

f25<sup>ème</sup> congrès national de la  
sfap  
SOCIÉTÉ FRANÇAISE  
D'ACCOMPAGNEMENT  
ET DE SOINS PALLIATIFS

5<sup>ème</sup> congrès international de la  
FISP  
FÉDÉRATION FRANCOPHONE  
INTERNATIONALE  
DE SOINS PALLIATIFS

# Compte-rendu des Actes

---

Paris juin 2019

---



Congrès Francophone de Soins Palliatifs  
[www.sfap.org](http://www.sfap.org)

Inscription-Information - <http://congres.sfap.org>



### **Comité d'Organisation**

#### **Présidentes :**

**Dr Valérie Huot-Maire, Dr Isabelle Richard**

Alice Béchu, Muriel Bideau, Sylvie Comtat,  
Georges Czapiuk, Jacques Debril, Juliette Isla,  
Edith Loureiro, Carole Raso, Julia Revnic,  
Lucile Rolland-Piègue, Elisabeth Royet,  
Micheline Serra, Caroline Tête.

### **Comité Scientifique**

#### **Présidents :**

**Dr Julia Revnic, Dr Georges Czapiuk**

Emmanuelle Baudrillart, Laurence Brunet, Alain de Broca,  
Benoît Burucoa, Daniel d'Hérouville,  
Laetitia Dosne, Idriss Farota-Romejko, Jean-Marie Gomas,  
Valérie Huot-Maire, Danièle Leboul,  
Michèle Lévy-Soussan, Sabrina Lohezic, Isabelle Marin,  
Maria Michel, Serge Michel-Weil, Monique Mirabet,  
Lucas Morin, Anja Oustalet, Sara Piazza, Isabelle Richard,  
Anna Simon, Jean-Pierre Terville, Axelle Van Lander.



# Éditorial

**L**a SFAP a 30 ans, déjà, le temps d'une génération, un âge de maturité et d'élan vital. Elle accueille la FISP, toute jeune, avec son ambition, ses attentes urgentes, son vaste champ d'action, 46 pays, dont la France et ses voisins d'Europe, le Québec outre atlantique, une grande partie du continent africain, sans oublier les autres ! Ce congrès, nous le voulons construit dans la diversité et l'ouverture ; c'est pourquoi il n'a pas de titre, ni de thème unique, pour la première fois.

Le socle de la pratique des soins palliatifs reste cette synergie, cette interdépendance du soin et de l'accompagnement, mots clés en travail permanent. Les évolutions, voire les bouleversements, technoscientifiques, thérapeutiques, sociétaux, législatifs, organisationnels, financiers, en cours et à venir, induisent des mutations profondes, interrogent nos modèles. Puissent-ils être un levier pour innover, développer de nouveaux outils et approches, et nous inciter à être force de proposition.

Cette rencontre entre différents continents, pays et cultures, mais aussi entre différentes spécialités, disciplines, professions, donnera au plus grand nombre l'opportunité de relire le parcours, le mouvement des soins palliatifs en France et ailleurs, de croiser avec curiosité nos expériences en contextes divers et complémentaires, de partager nos contraintes et questionnements.

Que ce congrès des 30 ans de la SFAP, en complicité avec la FISP, manifeste, avec ses 3 000 participants, le dynamisme pour croître, le souffle pour construire, la capacité de découvrir.

**Julia Revnic, Georges Czapiuk**  
Co-présidents Groupe Scientifique

**Valérie Huot-Maire, Isabelle Richard**  
Co-présidentes Groupe Organisation

**Benoît Burucoa**  
Président de la FISP (*Fédération francophone Internationale de Soins Palliatifs*)

# Sommaire

Plénière 1	Soins palliatifs et accompagnement : ici et ailleurs	p. 5
Plénière 2	Démarches palliatives : point de vue des différentes spécialités	p. 6
Plénière 3	Inégalités des vies, inégalités des morts	p. 8
Plénière 4	La conscience en questions	p. 11
Plénière de clôture	Vieillesse et fins de vie	p. 12
<b>Semi-plénière 1</b>	La douleur et ses mystères	p. 13
<b>Semi-plénière 2</b>	Aspects juridiques	p. 15
<b>Semi-plénière 3</b>	Ces innovations qui nous bouleversent	p. 16
<b>Ateliers A</b>		
A1	Résistances	p. 17
A2	Vécu des proches	p. 19
A3	Bien-être	p. 22
A4	Sédation profonde et continue	p. 26
A5	Spiritualité	p. 29
A6	Cultures et impacts	p. 31
A7	Techniques	p. 34
A8	Comment rédiger votre publication	p. 37
<b>Ateliers B</b>		
B1	Autres spécialités	p. 38
B2	Pédiatrie	p. 42
B3	Expériences réussies	p. 45
B4	Société et soins palliatifs	p. 49
B5	Retour à domicile – en partenariat avec le CMG	p. 52
B6	Démarches décisionnelles	p. 54
<b>Ateliers C</b>		
C1	La boîte à outils de la SFAP	p. 57
C2	Précarité sociale	p. 59
C3	Comment parler de la mort aux jeunes	p. 62
C4	Soins palliatifs précoces	p. 64
C5	Environnement oncologique	p. 67
C6	Sédation et représentations	p. 71
C7	Approches et outils	p. 73
<b>Ateliers D</b>		
D1	La SFAP, espace de recherche	p. 78
D2	États démentiels	p. 82
D3	Pédagogie	p. 85
D4	Précarités	p. 89
D5	Sédation	p. 92
D6	Réanimation	p. 95
	Atelier DOLOPLUS	p. 98
<b>Ateliers E</b>		
E1	Juridique	p. 99
E2	Numérique	p. 102
E3	Soutiens et supports	p. 106
E4	EHPAD	p. 109
E5	Parcours	p. 112
E6	Subjectivités	p. 115
<b>Posters</b>		p. 118



## Plénière 1

### Soins palliatifs et accompagnement : ici et ailleurs

**Jeudi 13 juin 2019 à 9h 30**

#### **En France, un parcours de 30 ans : pour quel devenir ?**

*Agathe Lodi, infirmière, Centre Hospitalier Universitaire de Bordeaux,*

*Daniel d'Hérouville, médecin retraité, Maison Médicale Jeanne Garnier, ancien président de laSFAP*

#### **Ailleurs : Une émergence avec quel socle fondateur ?**

*Sabine Perrier-Bonnet, directrice, Alliance Mondiale Contre le Cancer, Paris,*

*Djimon Marcel Zanou, professeur de médecine interne, Faculté des Sciences de la Santé, Cotonou, Bénin*

L'objectif des intervenants de cette plénière est de s'interroger mutuellement sur le passé et sur l'avenir des soins palliatifs et de l'accompagnement : Ils aborderont le contexte dans lequel les soins palliatifs et l'accompagnement se sont mis ou se mettent en place, l'histoire de leur développement, les besoins émergents, les souffrances en jeu, quelques-unes des tensions rencontrées, les actions entreprises, la dynamique imprimée, les résistances rencontrées, ...

Ils exploreront également ce qu'il en est aujourd'hui du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement, quels sont les liens, les points de rencontre avec les spécialités médicales, les sciences humaines et sociales, l'éthique, quels sont les points faibles, les insuffisances, les manques, quelles menaces pèsent sur leur développement, mais aussi, quelles nouvelles orientations données et ces orientations seront-elles facilement acceptées (n'existe-t-il pas des résistances au changement ?), quelles sont les forces (démarche palliative, participative, pluridisciplinaire), les vigilances à avoir (comment s'assurer que l'idée de la mort ne sera pas une nouvelle fois évacuer ?), comment faire vivre et appliquer la loi ?

Pour présenter ces pistes de réflexion et ces idées, les intervenants, professionnels des soins palliatifs et de l'accompagnement, interviendront alternativement en explorant comment le passé et l'avenir s'éclairent mutuellement.

## Plénière 2

### Démarches palliatives : le point de vue des différentes spécialités Jeudi 13 juin 2019 à 14h 30

#### **Arrêt de dialyse : du processus médical de dialyse à l'arrêt de dialyse à la demande du patient** *Bruno Dallaporta, néphrologue, Clinique Edouard Rist, Paris*

Après des années passées sous hémodialyse, la personne voit son état général s'altérer. Or il existe un retard de réflexion éthique en hémodialyse comparé à la réanimation et la cancérologie, en ce qui concerne les limitations et les arrêts de traitement. Les médecins ont désormais les moyens avec la technique de suppléance extra-rénale de maintenir en vie des personnes en situation extrême. Se posent alors des questions difficiles : Quand commence l'obstination déraisonnable ? Quand le médecin doit-il arrêter les soins ? Peut-il limiter la dialyse alors qu'il sait que cette attitude thérapeutique aboutira à un désastre ? Comment s'assurer qu'il ne s'agit pas d'un homicide ? Dans tous ces cas, nous n'avons que trois possibilités.

1. *Poursuivre les soins*, mais ceci a l'inconvénient d'induire possiblement une obstination déraisonnable. Or, la loi du 2 février 2016 l'interdit.
2. *Arrêter les traitements*, mais sans dialyse, le malade va mourir en quelques jours alors qu'il aurait pu vivre encore quelques mois ou années. Les soignants se sentent alors complices d'une euthanasie.
3. *Diminuer les séances*, ce qui a l'avantage de limiter l'obstination déraisonnable mais également l'inconvénient de provoquer un syndrome urémique majeur et des complications sévères plus lourdes que la dialyse elle-même. Ainsi, nous sommes face à un dilemme insurmontable. Et finalement à la question qu'est-ce que l'obstination déraisonnable ? la réponse la plus humaine que nous avons trouvé a été la mise en place d'une réunion de philosophie appliquée.

#### **Accompagnement en service de neurologie des malades atteints de maladie de Parkinson ou syndromes apparentés**

*Gilles Caplain, médecin, Hôpital Georges Clémenceau, Champcueil*

La maladie de Parkinson touche environ 50 000 personnes en France. C'est la deuxième maladie génératrice de handicap moteur lourd après les A.V.C., et c'est la deuxième maladie neurodégénérative après la maladie d'Alzheimer. Son étiologie reste à ce jour incertaine, mais clairement des facteurs génétiques peuvent être invoqués et des facteurs environnementaux aussi, en particuliers les pesticides. Elle se traduit sur le plan anatomopathologique par la présence de corps de Lewy dans le cerveau. Pour mémoire, ces corps de Lewy sont des dépôts d'Alpha-Synucléine mal repliés. L'âge moyen de début se situe vers 60 ans, mais il existe des formes plus précoces (< à 35 ans), et des formes plus tardives (> à 80 ans).

Cliniquement cette maladie se traduit par des troubles moteurs, le plus caractéristique étant la bradykinésie (Ralentissement et difficulté à initier un mouvement). Cette bradykinésie, initialement segmentaire, peut s'accompagner d'un tremblement de repos (absent 4 fois sur 10), d'une instabilité posturale, et d'une rigidité musculaire.

L'évolution se fait classiquement en 3 stades, un premier dit de « lune de miel » où les signes moteurs disparaissent avec le traitement médicamenteux, un deuxième stade dit des fluctuations motrices où vont apparaître des fluctuations



de l'état moteur du patient, les ON/OFF, malgré le traitement bien conduit, et un troisième dit de déclin où apparaissent des complications motrices et des troubles cognitifs.

Les traitements sont exclusivement symptomatiques à ce jour et compensent la perte en dopamine liée à cette maladie. Il existe plusieurs classes médicamenteuses, mais deux sont essentiellement utilisées, les agonistes dopaminergiques, et la levodopa. Il existe aussi des alternatives chirurgicales, en particulier la stimulation cérébrale profonde. L'espérance de vie est peu modifiée par la maladie. L'essentiel des complications motrices qui posent problèmes sont les troubles de la déglutition qui sont la cause principale de décès dans 70 % des cas.

L'accompagnement de la maladie se fait par l'optimisation permanente des traitements dopaminergiques qu'il ne faut pas arrêter tant que faire se peut compte tenu de leur impact sur la motricité et les dystonies de OFF.

### **Early palliative care : l'intégration des soins palliatifs précoces en cancérologie**

*Gilbert Zulian, médecin, Hôpitaux Universitaires, Genève*

#### **Préambule : prévenir vaut mieux que guérir.**

En disant cela, on peut d'emblée mesurer le fossé - ou la muraille - qui sépare le rêve de la réalité, les politiques de prévention des maladies cancéreuses étant pour la plupart de l'ordre de louables intentions. En effet, le nombre total de cancers ne fait qu'augmenter depuis que le vieillissement de la population a dépassé les calculs des démographes et autres statisticiens. Certes, vieillir n'est pas une maladie puisque c'est la seule manière de vivre longtemps, mais oser un parallèle avec le cancer offre certaines perspectives pouvant illustrer le propos. On ne prévient hélas ni ne guérit le vieillissement mais on l'accompagne, on s'y prépare, on en diminue les inconvénients. On ne prévient aujourd'hui que fort peu de cancers et la moitié d'entre eux ne peuvent pas être guéris, mais tous pourraient être mieux accompagnés et voir ainsi leurs inconvénients soulagés tant au plan psychique que physique.

#### **Certitudes : le temps panse les blessures.**

On doit aux pionniers l'éveil des consciences et aux scientifiques la démonstration de l'évidence. Des dizaines d'années se sont écoulées avant que les soins palliatifs ne prennent une juste place au sein de la médecine, encore confinée toutefois à la toute fin de vie. Précédées par la nécessité, Elisabeth Kübler-Ross et Dame Cicely Saunders, avec bien d'autres, ont été les architectes de la renaissance palliative et de sa modernisation en partant de l'écoute du mourant, de ses plaintes et de ses espoirs. Donner à l'humain sa raison d'être jusqu'à son dernier souffle - et même après - est alors devenu l'objectif commun de nous toutes et tous comme si nos yeux s'étaient enfin ouverts sur la réalité : « *on ferme les yeux des morts avec douceur ; c'est aussi avec douceur qu'il faut ouvrir les yeux des vivants* » écrivait justement Jean Cocteau. Dès lors que la certitude de bienfaisance était acquise aux derniers moments de la vie, pourquoi ne pas faire de même lorsque la maladie a déjà pris tellement de place que la perspective de s'en défaire est illusoire et que le temps de la préparation à la mort est venu. La connaissance issue de l'expérience aidée par des savants algorithmes permet en effet de prédire, de prévoir, l'issue fatale avec une étonnante précision et par conséquent de l'anticiper, notamment au moyen de directives ou simplement de souhaits. L'accompagnement humain, professionnel et précoce de la personne au début de la fin peut ainsi venir compléter les mesures spécifiques, tout autant professionnelles, qui modulent la maladie, la font reculer et repoussent l'échéance ultime. Mais il aura fallu quelques dizaines d'années de plus pour le publier, le disputer, le comprendre et enfin l'accepter pour le bénéfice de l'ensemble de nos sociétés et la bonne répartition de ses ressources.

#### **Avenir : l'indispensable confrontation**

Car c'est là que la médecine et les soins palliatifs viennent heurter, mais gentiment et avec douceur, les indéniables progrès accomplis par les nobles spécialités anti-cancéreuses qui trop souvent ne voient leurs limites que lorsqu'elles

sont dépassées. Il en va de même pour l'usager, le malade, le patient, soumis à son propre instinct de survie, lui qui accepte bon gré mal gré ce que des promesses lui présentent, alors qu'il a pourtant perçu sa vulnérabilité et sa faiblesse. Nous avons un tel problème avec la mort qu'il nous fait parfois l'ignorer, la remiser à plus tard, la recouvrir du voile de l'illusion et même la contrôler pour mieux tenter d'en définir le terme. Grâce aux bénévoles, aux professionnels et aux chercheurs, les soins palliatifs ont acquis sagesse et humilité. Ils sont capables aujourd'hui de proposer une médecine raisonnable et raisonnée en faveur de la personne cancéreuse et de ses proches, tous confrontés à l'inéluctable. Mais le chemin ne s'arrête pas là, car il reste bien d'autres affections mortelles que les cancers pour lesquelles la maladie doit petit à petit passer au second plan afin de laisser émerger l'enfant, la femme et l'homme au sein de leur vie. Cela dit, on a toujours tort d'avoir raison trop tôt.

## Plénière 3

### Inégalités de vies, inégalités des morts

Jeudi 13 juin 2019 à 9h

#### **Inégalités des vies, inégalités des morts**

*Xavier Emmanuelli, fondateur du Samu Social, Paris*

Dans toutes les cultures, la mort a été décryptée comme le passage d'une vie matérielle à un autre état de spiritualité, de transcendance, voire pas d'état du tout, pour ceux qui pensent que la fin matérielle du corps est la fin absolue et qu'il ne se passe rien après. Quoi qu'il en soit, ce moment a été constamment ritualisé : On a parlé de la bonne mort ou du bien mourir. Dans les sociétés traditionnelles et sous l'ancien régime, en dehors des moments de guerre ou de crises, la mort naturelle du vieillard à bout de ressource de vie consistait à savoir mourir chez lui entouré de sa famille et de ses descendants. Il était même de coutume que le fils aîné, celui qui devait continuer la lignée, reçoive la recommandation de son père sur le lit de mort. La promesse qui était dite à ce moment le liait pour la vie. On reconnaissait ainsi les personnes liées par le serment fait au mourant et ceux qui étaient de nulle appartenance, qu'on appelait les gens sans aveux. C'est surtout autour de la ritualisation du passage que s'est posé, au cours des siècles, le problème du « mourir ». Des philosophes et des religions ont pu penser ou écrire que précisément le but de la vie est d'acquiescer une bonne mort, pour se préparer à ce passage mystérieux et terrifiant avec courage et panache. C'est de là, nous semble-t-il, que vient le contresens du droit de mourir dans la dignité et sa perversion de langage. La dignité est une attitude morale et ne signifie pas la déchéance physique. C'est le contresens actuel d'une société niant toute transcendance et ne voyant que la finitude des corps. Il y a donc deux aspects qui se situent en effet dans l'inégalité des vies qui conduit à l'inégalité des morts. Mourir accompagné, salué et entouré, non pas en étant rassuré, mais en bénéficiant de la présence bienveillante et compatissante des autres, qui est au fond l'objectif des soins palliatifs est bien différent que de mourir dans l'anonymat d'un hôpital, dans la solitude et l'abandon. En somme, on peut évoquer les erreurs des premiers chrétiens, qui ne manquaient pas de noblesse, au moment de l'hérésie cathare, quand les gens mouraient, leur dernier sacrement pour leur prêtre était le « consolamentum », la CONSOLATION. La différence entre les vies avec une sorte d'espérance de l'accompagnement et les vies sans significations des grands exclus réside précisément dans l'absence de consolation.





## Une offre de soins palliatifs : des réalités au niveau international

*Marie-Charlotte Bouësseau, médecin, Organisation Mondiale de la Santé, Genève*

En 2014, les 194 États Membres de l'Organisation mondiale de la Santé ont adopté une résolution concernant le renforcement des soins palliatifs. Cet engagement mondial insiste sur la nécessité d'établir des politiques nationales, de former les professionnels de santé, de soutenir les aidants, de revoir les réglementations concernant l'accès aux opiacés, de favoriser les partenariats. Toutes ces interventions visent à renforcer l'intégration des soins palliatifs aux différents niveaux de soins, en particulier au niveau de l'attention primaire. Cependant les réalités d'accès à des soins palliatifs de qualité sont très diverses en fonction des pays et même d'une région à l'autre, entre zones urbaines et rurales. Dans certains pays ces soins sont accessibles essentiellement pour les patients atteints de cancer, très souvent les soins palliatifs pédiatriques sont extrêmement limités. Plusieurs décennies après la création des premiers hospices, l'accès aux soins palliatifs comme droit humain fondamental est donc loin d'être une réalité universelle. Pour faire face à cette situation très inégalitaire, l'OMS collabore avec les pays sur plusieurs types d'activités :

Les aspects normatifs : l'accès aux opiacés est souvent limité par des réglementations inappropriées, il convient donc d'assurer un contrôle efficace et pertinent qui permette aussi l'accès au traitement pour tous les patients qui le nécessitent.

Les politiques de santé et les modèles de soins : l'OMS a récemment publié une série de guides opérationnels permettant la mise en place de programmes de soins palliatifs, y compris au niveau primaire, dans le contexte particulier comme les crises sanitaires ou pour les patients pédiatriques. La mise en place anticipée des soins palliatifs est un aspect particulièrement important qui nécessite des équipes pluridisciplinaires travaillant au plus près des communautés et avec une participation active des patients et des familles à toutes les étapes du processus décisionnel.

Le renforcement des capacités : des lignes directrices concernant le traitement des douleurs cancéreuses chez l'adulte ont été récemment publiées ; de nombreuses institutions proposent des formations destinées aux différents acteurs, les plateformes d'échanges d'expériences entre pays sont aussi très utiles.

Le plaidoyer et l'information des patients constituent un autre élément clé permettant de lever de nombreux obstacles dans l'accès équitable aux soins palliatifs.

Les nouveaux outils : en matière de santé digitale des outils simples permettent d'améliorer la qualité de vie des patients et de leurs familles. Récemment l'OMS a réalisé une étude pilote concernant l'utilisation d'une application mobile pour maintenir la communication entre les aidants et les équipes cliniques de soins palliatifs dans des environnements particulièrement précaires, au Zimbabwe, en Ouganda et en Inde.

Pour toutes ces initiatives, le partenariat avec des organisations non gouvernementales, des associations, des centres universitaires est de première importance, c'est une condition essentielle pour que l'offre de soins palliatifs soit une réalité pour tous.

### Références

<http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s2454fr/s2454fr.pdf>

<https://www.who.int/palliativecare/en/>

## Non accès aux soins palliatifs pour les grands précaires

*Cécile Rocca, Collectif des Morts de la rue, Paris*

Créé en 2002 à l'initiative d'associations de terrain. Le Collectif Les Morts de la Rue a pour objectifs de :

- Faire savoir que vivre à la rue mène à mourir prématurément (enquête épidémiologique, hommages, faire-part...)
- En dénoncer les causes
- Accompagner les proches en deuil (notamment par des formations)
- Veiller à la dignité des funérailles.

Ce pourquoi Le Collectif Les Morts de la rue est présent aujourd'hui :

Nous ne sommes pas là sur le plan médical. Mais tout autour de la mort et de la fin de vie dans ses autres aspects. Nous sommes en lien avec les équipes de travailleurs sociaux, en hébergement et en maraudes, qui y ont été confrontées et nous transmettent leur expérience.

Les personnes sans domicile ou hébergées vivent leur mort, parfois en soins palliatifs mais, le plus souvent dans des lieux inadaptés.

Nous constatons que le malaise autour de la fin de la vie et de la mort vient de questions inédites auxquelles les équipes en lien avec ce public sont confrontées, et que le turnover des personnes de terrain ne permet pas la transmission de l'expérience. Y penser en amont est important.

Des exemples de questions que nous entendons, souvent a posteriori, quand des travailleurs sociaux et médico psychosociaux - infirmières, psychologues - relisent leur expérience : accompagner autour de la mort leur est quelquefois étranger et ils y sont pris au piège de façon paradoxale et morcelante pour eux, ce qui est une grande souffrance masquée par un sentiment de culpabilité profond.

- *Il est dans la rue, se dégrade, mais refuse les soins et hospitalisations, que peut-on faire ?*
- *Il ne pouvait plus monter dans sa chambre, on l'a installé dans le bureau au rez-de-chaussée, mais il n'y avait pas de sanitaires à cet étage.*
- *Il est mort entre le moment du diagnostic et le moment où les médecins se réunissent pour le protocole de soins.*
- *On lui a dit de rentrer chez lui en attendant. Il est mort dans un parking.*
- *J'ai tenu une main, pris dans les bras : avais-je le droit comme travailleur social ?*
- *Il m'a choisi comme personne de confiance, et m'a dit qu'il voulait la crémation, mais on n'a pas respecté son choix.*
- *Je n'ai pas choisi ce métier pour voir mourir les gens sans rien faire, on ne m'a pas prévenu de ça ...*
- *Faut-il prévenir sa fille dont il parlait peu ?*
- *C'est à qui de préparer les funérailles ?*
- *Qu'est-ce que je fais de ses affaires ? Son meilleur copain veut récupérer son blouson et son frigo, ai-je le droit de les lui donner ?*
- *Est-ce obligé de prévenir la famille, alors qu'il ne parlait jamais d'eux ?*
- *Quand est-ce que je réattribue sa chambre à quelqu'un d'autre ?*
- *J'ai affiché une photo de lui après son décès. Je ne sais pas quand l'enlever...*

Une partie de ces questions sont résolues par des formations auprès des travailleurs sociaux afin qu'ils puissent anticiper. Mais des questions restent encore actuellement sans réponses et nécessitent une réflexion commune.



## Plénière 4 – La conscience en questions

### Vendredi 14 juin 2019 à 14h

#### Évaluation physiologique chez les sujets sains et atteints de troubles cognitifs

*Benjamin Rohaut, médecin, docteur en neurosciences, Institut du cerveau et de la moelle épinière, Paris*

L'étude neuroscientifique de la conscience a connu d'importantes avancées ces dernières années. Ces progrès sont d'autant plus notables qu'ils ont un impact sur la compréhension de nombreuses autres fonctions cognitives tel que le langage, la mémoire ou les émotions.

L'état conscient peut être défini comme un état psychologique caractérisé par des prises de conscience subjectives de contenus très divers (perceptions, souvenirs, intentions, émotions, etc...). Ainsi, une représentation mentale est qualifiée de consciente lorsqu'elle est rapportable (« je suis conscient de voir cet objet, de me remémorer ce souvenir etc... »). L'utilisation de ce critère de « rapportabilité » est au centre de la majorité des travaux expérimentaux visant à déterminer les mécanismes cérébraux de l'accès conscient. Il sous-tend le concept de « conscience d'accès », qui se distingue de celui de « conscience phénoménale ». Certaines représentations mentales n'accèdent pas à la conscience sont ainsi qualifiées d'inconscientes ou de non conscientes.

À l'aide des méthodes de la psychologie expérimentale et de l'imagerie cérébrale fonctionnelle (IRM, EEG, etc...), il est aujourd'hui possible de sonder l'existence de représentations mentales conscientes chez des patients non communicants (par exemple des patients sédatisés et/ou cérébrolésés) chez lesquels l'examen clinique peut être insuffisant pour déterminer avec précision l'état de conscience.

Ces nouveaux outils ouvrent de nombreuses perspectives aux conséquences médicales, éthiques, sociales et philosophiques majeures, notamment dans le contexte de la fin de vie.

#### Les nouveaux cas de conscience - et d'inconscience - et leurs enjeux éthiques

*Frédéric Worms, philosophe, École Normale Supérieure, Paris*

La science et la médecine d'aujourd'hui nous amènent à réinterroger la conscience. Plus précisément, nous sommes obligés de leur déléguer les critères, devenus objectifs, d'une conscience dont nous réalisons, du même coup, et cruellement, que, dans la vie « normale », elle était toujours subjective et même intersubjective.

Ainsi, dans certains cas, nous devons demander à la science si, malgré des « signes » extérieurs de conscience (clignements d'yeux apparemment adressés), il y a « réellement » conscience, dans et par le cerveau. Par exemple dans certaines « affaires » célèbres de fin de vie. Inversement, dans d'autres cas, nous devons demander à la science s'il est bien certain qu'il y a « inconscience » et que le patient (même si nous ne l'alimentons plus par exemple) ne sent et ne souffre plus.

Par exemple dans la sédation continue dont c'est le but, et donc aussi dans de nouvelles situations de fin de vie. Dans les deux cas que se passe-t-il ? Un peu ce qui se passe dans la perte de la mémoire et de la personnalité, et avec le même déchirement, qui est notre nouvelle condition humaine. Nous réalisons que des qualités personnelles, subjectives, relationnelles, dépendent aussi de conditions objectives, scientifiques, médicales. Il cligne des yeux, mais non il n'est pas conscient. Nous ne la nourrissons plus, mais non elle ne souffre pas. Il y a là une dissociation des « aspects » de la conscience qui nous révèlent sa nature complète quand elle n'est pas atteinte mais qui nous posent aussi et surtout des cas de conscience concrets, au sens éthique et politique cette fois. Nous réalisons que la conscience complète est non seulement cérébrale, mais subjective et relationnelle. Mais surtout nous devons en tirer des règles d'action : une confiance envers la science, et son objectivation de la conscience et de l'inconscience, à condition qu'elle prenne en compte tous les critères de la conscience; et, inversement, une anticipation de ces situations, aussi bien dans le soin que dans les actes anticipateurs et délégateurs de la confiance (à d'autres). Quelles sont les attitudes qui maintiennent ici la confiance ? C'est la question centrale. Car seule la confiance répondra aux nouveaux cas de conscience.

## Plénière de clôture – Vieillesse et fins de vie Samedi 15 juin 2019 – 11h 45

### Vieillesse démographique : enjeux du vieillissement et de la fin de vie

*Marie Herr-Bréget, médecin en Santé Publique, Université Versailles St-Quentin-en-Yvelines*

L'espérance de vie a considérablement augmenté depuis deux siècles, atteignant 85,3 ans pour les femmes et 79,5 ans pour les hommes en 2017. Le vieillissement démographique s'illustre par l'accroissement continu du nombre de centenaires en France : 15 000 en 2010, 21 000 en 2016 et 270 000 en 2070 selon les prévisions de l'INSEE. Les enjeux de santé publique sont importants et impliquent des transformations de l'offre de soins pour prendre en charge une population âgée nombreuse et hétérogène. Dans ce contexte, cette présentation reviendra sur les évolutions de prise en charge des sujets âgés - en matière de dépendance, de fragilité et de iatrogénie médicamenteuse - et leur articulation avec la démarche palliative.

Avec le vieillissement de la population, la prise en charge de la dépendance constitue un enjeu majeur. Les capacités d'accueil des personnes âgées dépendantes progressent et se transforment pour prendre en charge des personnes âgées de plus en plus dépendantes et polyopathologiques. Ces établissements accompagnent souvent la fin de vie de leurs résidents : après 95 ans, on estime que 40 % des décès ont lieu en Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD).

En amont de la dépendance, le concept de fragilité a été proposé en gériatrie pour définir un état de vulnérabilité face au stress, prédictif de l'hospitalisation, de l'institutionnalisation et du décès. La fragilité s'exprime par des signes tels que l'amaigrissement, la fatigue, la lenteur de la marche... Des échelles de mesure permettent d'objectiver cet état et de mettre en place des actions correctives ou d'adapter les soins.

Les sujets âgés vieillissent souvent avec plusieurs maladies chroniques et de multiples traitements médicamenteux. En France, la prévalence de la polymédication (au moins 10 médicaments) en population âgée de 75 ans et plus atteint 27 % à 40 % selon l'indicateur utilisé, exposant les personnes à un risque accru d'effets indésirables et d'interactions médicamenteuses. Des outils d'aide à la prescription (et à la dé-prescription) ont été développés pour aider à réduire la polymédication et les prescriptions inappropriées chez le sujet âgé, avec des considérations spécifiques dans le cas de la fin de vie.

### Regard de l'anthropologue sur la question du vieillissement en Afrique sub-saharienne

*Cheick Ibrahima Niang, socio-anthropologue, Université Cheikh Anta Diop, Dakar, Sénégal*

Pour rendre hommage à une personne, une prière que l'on retrouve en milieux wolof, sérère, manding ou pular d'Afrique de l'Ouest dit : « Que Dieu te donne une longue vie, que tu vieilles au point que tu ne puisses plus rien faire par toi-même. Que ton corps soit rabougri et qu'on t'étende comme linge au soleil... » Une autre prière dit : « Grand-parent, que tu vives longtemps car ta vie [nous] est utile ». On parle ici de la valeur positive associée au grand âge. Celui-ci représente un idéal à atteindre. C'est peut-être pourquoi Amadou Hampaté Bâ avait dit : « En Afrique, chaque vieillard qui meurt est une bibliothèque qui brûle. »

Par contraste, dans le discours de référence prédominant dans la construction de la modernité occidentale, la vieillesse est projetée comme un problème démographique et social renvoyant aux charges sur les moins âgés, du poids de personnes dont la valeur productive diminue. Elle est définie comme étant « la dernière partie du parcours de vie individuel, associé à des facultés en déclin, une faible valeur sociale... » (Jary & Jary, 1995). Mais, il s'agit plus de construction sociale ou culturelle. En fait, la diversité humaine des significations associées à la vieillesse permet de remettre en cause l'essentialité des stéréotypes et la faible considération sociale vis-à-vis de la vieillesse et des parcours de fin de vie.



La présente communication explore les principes philosophiques et valeurs sociales autour de la vieillesse dans des contextes culturels de sociétés d'Afrique sub-saharienne afin d'aider à comprendre la place qu'y occupent les personnes âgées, leurs rôles et responsabilités ainsi que les pratiques et comportements à leur égard.

La personne âgée occupe une position d'ossature dans les systèmes traditionnels d'éducation, de santé, de relations matrimoniales, de transmission des connaissances, de répartition des richesses ou de cohésion sociale. Elle est interface entre les vivants et les morts, les ancêtres, les forces surnaturelles, l'être suprême, le sacré, le relatif et l'absolu. C'est à partir de sa mémoire ou en opposition à celle-ci qu'émergent l'intuition, la créativité et la profondeur de sens indispensables à la construction du présent et à la projection du futur. Une société sans vieille personne, est une société sans avenir. Un dicton wolof dit : « *Mag burr la* » (la vieille personne est roi / reine). La quête du bonheur et le respect de la dignité pour les vieilles personnes est ici un creuset dans lequel se forge le sens de l'empathie, de la solidarité ou de la diversité nécessaires à l'épanouissement des jeunes et au respect de la nature. Dans le système de classe d'âge manding, la vieillesse n'est pas la dernière étape de la vie, mais l'entrée initiatique dans une nouvelle vie sociale laquelle aboutit à la vie cosmique appelée mort. L'accompagnement de la fin de vie devient alors socialement primordial. La mort « apaisée », « quasi heureuse » avec comme marqueur somatique la détente corporelle en wolof *talli* (relâchement musculaire total) est ici un droit humain qui investit les réponses collectives.

Finalement, la réinterprétation des concepts culturels africains permet de sortir d'un paradigme de primat du profit et de la production matérielle qui en même temps qu'il exerce sa violence d'exclusion sur les vieilles personnes, déploie celle de domination sur les femmes, les sociétés à faible productivité matérielle, les minorités sexuelles ou les écosystèmes naturels.

## Semi-plénière 1 – La douleur et ses mystères

### Jeudi 13 juin 2019 – 16h 30

#### Conséquences sur les voies de la douleur d'une séparation maternelle précoce

*Pierrick Poisbeau, médecin, professeur des universités, directeur de l'équipe de recherche « Déterminant moléculaire de la douleur », CNRS, Institut des Neurosciences Cellulaires et Intégratives, Strasbourg*

L'augmentation du nombre des naissances prématurées et de leur survie au cours des 20 dernières années a permis de montrer que les grands prématurés, exposés à un stress périnatal délétère, présentent un risque élevé de développer des troubles neurologiques à l'âge adulte. Parmi les symptômes régulièrement retrouvés, on note également une hypersensibilité viscérale basale et une hyperalgésie vis-à-vis de stimuli douloureux lorsque ces enfants arrivent à l'âge adulte. Quelques études suggèrent que cette hypersensibilité nociceptive à l'âge adulte pourrait résulter de la prise en charge de ces enfants prématurés dans les unités de soins intensifs. Tout particulièrement, les nombreuses procédures douloureuses qu'ils subissent pourraient être des facteurs de sensibilisation précoce du système nociceptif capables de maintenir ces états d'hypersensibilités. Ces travaux sont bien modélisés chez l'animal et permettent d'en étudier les mécanismes sous-jacents. Parmi les autres facteurs perturbateurs de l'environnement immédiat du nouveau-né prématuré, l'altération des interactions mère-enfant semble également jouer un rôle primordial. Les études précliniques récentes issues de notre laboratoire, utilisant un modèle animal de séparation maternelle, soutiennent cette hypothèse.

Par une analyse comportementale, électrophysiologique et épigénétiques, nous avons montré une anomalie de mise en place des fibres C nociceptives dans la période postnatale et un déficit d'inhibition de plusieurs contrôles descendants à l'âge adulte. Ceci s'exprime, entre-autre, par une altération des réponses analgésiques au stress et par une hyperalgésie accrue lors de sensibilisations inflammatoires douloureuses. Les mécanismes moléculaires qui ont été modifiés par l'expérience de séparation maternelle néonatale concernent à la fois l'expression des opioïdes et de leurs

récepteurs mais également de système neurochimiques essentiels aux interactions sociales comme celui utilisant l'ocytocine. L'altération de ces composantes, qui affectent les dimensions affectivo-émotionnelles et cognitives de la douleur, pourrait expliquer de nombreuses anomalies comportementales chez les adultes ayant subi une expérience de grande prématurité ou des perturbations majeures autour de la naissance.

## **De l'analgésie à l'hyperalgésie : nouveau concept pour une meilleure prise en charge de l'homme douloureux**

*Guy Simonnet, médecin, professeur émérite, Institut de neurosciences cognitives et intégratives d'Aquitaine, Université, Bordeaux*

Soin et maladie, « prise en charge » de la douleur... Finalités en soi de notre médecine moderne occidentale « tolérance zéro ». L'analgésie moderne, médicamenteuse ou non, doit effacer la douleur, et chacun la réclame lorsque cette dernière nous envahit de manière brutale (douleur aiguë) ou chronique et nous parasite la vie et ce droit « moderne », véritable conquête de notre humanité, est tout à fait justifié.

Pour autant, les choses sont-elles aussi simples ? Peut-on considérer que l'analgésie, bien que désirable, ne soit pas que « bonne », ne soit pas une simple fin en soi qui laisserait l'individu inchangé ? L'analgésie est-elle seulement un moment d'oubli... sans mémoire, sans traces chez l'individu ? S'il est aujourd'hui bien admis que « *pain changes the brain* » via des processus de neuroplasticité induisant des « traces » durables dans notre SNC concourant à une plus grande vulnérabilité à la douleur (hypersensibilité), on s'est peu interrogé par contre sur les conséquences à long terme de l'analgésie sur la sensibilité individuelle à la douleur. En d'autres termes, peut-on également poser la question de « *analgesia changes the brain* » en une sorte de contre-miroir de ce qui est observé à la suite d'épisodes douloureux et, si c'est le cas, quelles peuvent en être les conséquences au-delà du soulagement de l'épisode douloureux aigu ?

Parmi les stratégies les plus utilisées lors de douleurs les plus envahissantes, l'administration d'opiacés en soins palliatifs est considérée bien souvent comme une référence. Si l'usage des opiacés, dont le chef de file est incontestablement la morphine, est indiqué et prescrit avant tout pour ses effets antalgiques (cela n'a pas toujours été le cas dans l'histoire de la médecine), l'idée qu'ils puissent conduire à une exacerbation de la douleur peut paraître paradoxale, bien que pas tout à fait nouvelle même si un peu oubliée (Rossbach 1880 ; Himmelsbach 194).

Nous avons pu montrer ces dernières années chez l'animal qu'au-delà de l'effet antalgique immédiat (heures) des opiacés, l'administration de ces molécules entraînait une hypersensibilité à la douleur à long terme (jours). Cette hypersensibilité est d'autant plus évidente que l'administration d'opiacés est répétée, expliquant en grande partie le phénomène de tolérance mais aussi celui de dépendance avec les conséquences tragiques que l'on connaît aux USA. En réalité, les effets des antalgiques opiacés ne font que mimer les effets des opioïdes endogènes. Cette hypersensibilité « fait le lit » d'une vulnérabilité à la douleur favorisant le développement de douleurs chroniques.

Les résultats de ces expériences chez l'animal ont été confirmés chez l'homme et doivent attirer notre attention sur un usage « mal géré » des analgésiques opiacés.

Cela ne condamne en rien, bien évidemment, leur utilité en pratique clinique mais nécessite de prévenir et de corriger les conséquences des processus d'hypersensibilité à la douleur ainsi mis en jeu de manière durable. Cela est possible de manière simple tant par des approches pharmacologiques que nutritionnelles. Ces stratégies seront présentées succinctement.

Au-delà de l'effet hyperalgésique à long terme des analgésiques opiacés, paradoxal *a priori*, ces observations ont l'énorme avantage de replacer l'Homme au cœur de sa douleur. L'analgésie est un « oubli momentané » de la douleur, mais n'est pas un oubli de soi. Il n'y a pas de douleur ou d'analgésie en soi, il n'y a que des hommes douloureux, surtout quand ils font face à leur propre mort.





## **La méthadone comme co-antalgique dans les douleurs neuropathiques**

*Patrick Vinay, médecin, Montréal*

La DL-méthadone est un opioïde de synthèse qui présente des bénéfices spécifiques pour traiter la douleur neuropathique : elle présente simultanément les effets d'un opioïde classique sur les récepteurs mu par son énantiomorphe L et un effet anti-NMDA par son énantiomorphe D. Une synergie est observée entre les deux énantiomorphes, particulièrement quand le NMDA est stimulé. La méthadone est cependant une molécule à longue action, au métabolisme très variable selon les individus et susceptible d'interactions médicamenteuses multiples. Son utilisation doit donc être prudente et étroitement surveillée. Une utilisation de petites doses en coanalgie avec un opioïde conventionnel apparaît comme une voie plus simple et plus sécuritaire. Nous discuterons de l'utilisation de la méthadone avec une emphase sur son usage à petite dose en coanalgie ainsi que des recommandations pratiques pour le suivi des malades sous méthadone.

## **Semi-plénière 2 – Aspects juridiques** **Vendredi 14 juin 2019 – 15h 15**

### **Quelles visions des conflits juridiques après la loi du 2 février 2016 ?**

*Jean Leonetti, maire d'Antibes, rapporteur de la loi du 2 février 2016*

### **La place du juge dans les conflits entre la famille et les médecins : retour sur la jurisprudence**

*Laurence Marion, magistrat, Conseil d'État, Paris*

### **Juge et décision de fin de vie dans le cas des personnes mineures : analyse juridique**

*Camille Bourdair-Mignot, maître de conférences en droit privé, Université de Nanterre*

La décision d'arrêt des traitements maintenant en vie un enfant est éminemment dramatique, probablement insoutenable pour les parents qui s'en trouvent anéantis et qui ne comprennent pas comment une telle décision peut être prise sans leur consentement. Toutefois la loi n'érige pas les titulaires de l'autorité parentale en représentants tout puissants du mineur. Il n'est d'ailleurs pas certain qu'ils soient, dans une telle situation, les meilleurs protecteurs des intérêts de l'enfant, dès lors que l'on admet qu'il est des hypothèses dans lesquelles les traitements médicaux traduisent une obstination déraisonnable et, partant, une maltraitance à laquelle la mort pourrait être préférable. Mais quelle place donner alors à la volonté des parents ? Et au mineur lui-même, lorsqu'il est en âge de se prononcer ?

Les quelques affaires rendues sur ces questions (Conseil d'État 8 mars 2017, Assistance Publique – Hôpitaux de Marseille, affaire Marwa ; Conseil d'État 26 juillet 2017 ; Conseil d'État 5 janvier 2018 puis Cour européenne des droits de l'homme 23 janvier 2018, Afiri et Biddari c. France, affaire Inès) soulignent à quel point la mise en œuvre du dispositif d'arrêt des traitements, qui repose en grande partie sur la volonté de la personne, est délicate dans le cas du mineur. La recherche d'une telle volonté, exprimée directement - de manière actuelle ou anticipée - ou au contraire rapportée par témoignage, suppose *a minima* que la personne ait un jour été dotée d'une volonté suffisamment libre et éclairée. Tel n'est précisément pas le cas du mineur, au moins lorsqu'il est très jeune. Le législateur de 2016 n'a pas totalement éludé la difficulté puisqu'il a prévu une procédure spécifique en imposant au médecin de recueillir l'avis des titulaires de l'autorité parentale tout en lui conférant une portée simplement consultative. Il est à cet égard remarquable d'observer que le juge s'est pour l'heure employé à renforcer la portée de cet avis. Quant au mineur en

âge de discernement, une question cruciale se pose que la loi de 2016 n'a pas abordée : celle de la prise en considération de sa volonté pour sa fin de vie. En l'état actuel la loi refuse en effet au mineur discernant la possibilité de désigner une personne de confiance ou de rédiger ses directives anticipées. Pourtant il apparaît que lorsque le mineur est suffisamment mature, le juge recherche s'il a exprimé des souhaits pour sa fin de vie.

## Semi-plénière 3 – Ces innovations qui nous bouleversent

### Samedi 15 juin – 9h

#### Avatars du patient et du médecin

*Jean-Gabriel Ganascia, professeur, Université Pierre et Marie Curie, Institut universitaire de France, président du Comité d'éthique du CNRS, Paris*

Dans la Grèce antique, il y avait trois façons de se survivre, au-delà des limites biologiques : par ses enfants et sa descendance, par les actes héroïques que l'on avait exécutés et, enfin, par ses œuvres, en tant qu'artiste.

Aujourd'hui, plus de 500 ans plus tard, grâce au numérique et à l'intelligence artificielle, il existe une nouvelle façon d'accéder à une forme d'immortalité par son ou, plus exactement, ses « réincarnations » numériques, car s'il y a une, rien n'interdit qu'il n'y en ait plusieurs. Et, rien non plus n'empêche de les construire de son vivant, en sorte que l'on soit en mesure de démultiplier sa présence au monde. Se référant à la religion hindoue, on qualifie ces reviviscences de l'individu d'avatars.

Celles-ci ne se réduisent pas à proprement parler à nos œuvres, mais on les construit soit à partir d'elles, soit, plus simplement, à partir des traces que nous avons laissées partout, par exemple à partir de nos requêtes sur internet, de nos profils sur les réseaux sociaux, de nos courriers électroniques, de nos tweets, etc.

Sans doute, l'idée n'est pas neuve. Il y a un peu plus d'un quart de siècle, les Professeurs Jean Bernard et Marcel Bessis m'avaient demandé si l'on pouvait fabriquer une machine qui réagirait aux événements du jour comme l'aurait fait Paul Valéry lui-même s'il eut toujours été vivant, en se référant aux notes et aux cahiers qu'il nous avait légués. Cela revenait à faire revivre virtuellement le Grand Homme sur des ordinateurs à partir de ses écrits. À l'époque, je n'avais pas de réponse ; aujourd'hui, avec les *chatbots*, à savoir en français, avec les robots bavards ou ce que l'on appelle aussi les « agents conversationnels », ce qui n'était qu'interrogation devient en partie réalité : on croit désormais être en mesure de faire parler des personnages disparus, comme s'ils étaient vivants, et de dialoguer avec eux.

En pratique, cela pourrait permettre de faire parler le patient, lorsqu'il n'est plus en mesure de le faire, afin de donner son avis sur la poursuite des soins ; cela pourrait aussi le faire survivre après sa mort aux yeux de ses proches, avec qui il continuera de dialoguer. De même, le médecin pourrait se démultiplier et répondre aux questions de ses patients par l'intermédiaire d'avatars de ce type.

Il est à noter que ce n'est pas sans danger, car il est possible que l'interprétation des traces que nous avons laissées nous trahisse lorsque nous ne serons plus là pour vérifier que l'interprétation en est correcte.

#### Comment le monde de demain va-t-il changer ?

*Daniel Szeftel, co-fondateur de Care Factory, Paris*





## Ateliers A - jeudi 13 juin 2019 - 11h 30

A1 - Résistances	p. 17
A2 - « Vécu des proches »	p. 19
A3 - Bien-être	p. 22
A4 - Sédation profonde et continue	p. 26
A5 - Spiritualité	p. 29
A6 - Culture et impacts	p. 31
A7 - Techniques	p. 34
A8 - Comment rédiger votre publication pour les congrès SFAP 2020, 2021... 2022 ?	p. 37

### Atelier A1 - Résistances

#### Les obstacles au développement des soins palliatifs au Québec

*Marjorie Tremblay, médecin, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux, Montréal*

##### Introduction

Au Québec, la population vieillit à un taux de plus en plus rapide de sorte qu'un québécois sur trois sera âgé de 65 ans et plus en 2040. En 2016, on comptait 63 600 décès par année et il y aura une augmentation de l'ordre de 59 % des décès pour atteindre 101 289 décès par année en 2050. Il est donc évident que le développement des soins palliatifs est incontournable et urgent particulièrement dans le contexte où l'aide médicale à mourir (AMM) a été légalisée. Cette préoccupation devrait être l'affaire de tous, car même si on tente de ne pas y penser, nous sommes tous mortels.

##### Méthodologie

Toutes les Politiques gouvernementales et les initiatives du Québec en lien avec les soins palliatifs et les soins de fin de vie (incluant l'AMM) sont discutées de 2004 à aujourd'hui.

##### Résultats et discussion

Les différents indicateurs suivis actuellement par le gouvernement du Québec pour s'assurer du développement des soins palliatifs sont identifiés et les résultats par région du Québec sont révélés et commentés. Les indicateurs manquants qui font présentement l'objet d'une étude et les obstacles potentiels du développement des soins palliatifs depuis l'introduction de l'aide médicale à mourir seront discutés.

##### Conclusion

Dans le contexte actuel de la France où le débat sur la légalisation de l'euthanasie bat son plein, il est important de connaître ce qui s'est fait au Québec en matière de soins palliatifs avant mais aussi après la Loi concernant les soins de fin de vie (loi légalisant l'euthanasie en 2015). Il est tout aussi important de connaître les obstacles au développement des soins palliatifs au Québec et pouvoir ainsi les comparer avec ceux de la France et se faire ainsi une meilleure idée des défis à relever et des stratégies à adopter pour aider la cause des soins palliatifs internationalement.

## Références

*Institut de la statistique du Québec, perspectives de la population du Québec 1996-051, Institut de la statistique du Québec, Démographie, 2017, p.18 (stat.gouv.qc.ca), Rapport Institut national de santé publique du Québec, 2006 p.14, Plante H. Évaluation de la mise en œuvre, Rapport 1998-2001, RRSSS Montréal-centre 2001, Politique en soins palliatifs et fin de vie, MSSS, 2004, Brassat M et R. Lajoie, Bulletin de l'AQSP, février 2002, Le plan économique du Québec, Financement de la santé - Pour une juste part du financement fédéral en santé, 2017, Institut canadien d'information sur la santé, Conférence Board du Canada, ministère des Finances du Canada et ministère des Finances du Québec, Rapport Commission Mourir dans la dignité, 2012, Rapport Lambert, Lecomte sur l'État de situation des soins palliatifs au Québec, Le citoyen: une personne du début à la fin de sa vie, 2000, Plan de développement 2015-2020 du MSSS, publications.msss.gouv.qc.ca, LSSSS, article 431, paragraphe 1 et 13, Loi sur l'administration publique, chapitre A-6.01, 000, Plan stratégique 2010-2015, Guide de sélection et d'élaboration des indicateurs aux fins de l'évaluation de la performance du système public de santé et de services sociaux, MSSS, décembre 2012, Cadre de référence ministériel d'évaluation de la performance du système public de santé et de services sociaux à des fins de gestion, MSSS, novembre 2012, Plan d'action 2012-2015, Loi concernant les soins de fin de vie, 2015, Rapport du comité sur la déficience physique, L'implantation d'un système de suivi global et intégré de la performance du programme-services en déficience physique, MSSS, 2016, Répertoire des indicateurs de gestion en santé et services sociaux, www.msss.gouv.qc.ca/répertoire, Portail national des indicateurs de gestion, Atteinte des engagements de 2017-2018, TBiG, direction de la gestion intégrée de l'information et de la performance, MSSS, 2018, Portail sur les Ententes de gestion et d'imputabilité (EGI), Application TBiG, tableau de bord des indicateurs de gestion Gestred, Tbig.msss.rtss.qc.ca, Rapport du comité sur la déficience physique, L'implantation d'un système de suivi global et intégré du programme-services en déficience physique, MSSS, 2016, Les aînés de Québec 2012, tableau 2 p.7, scf.gouv.qc.ca, Rapport des établissements des indicateurs de gestion, application TBiG, direction de la gestion intégrée de l'information et de la performance (DGIIP), MSSS, 2018.*

3 mots-clés : obstacles (soins palliatifs) - développement (soins palliatifs) - Québec

## Étude descriptive des patients décédés au Centre Hospitalier El Youssef-Liban Nord *Nadine El Khalil, médecin, Centre Hospitalier El Youssef, Halba, Liban*

### Introduction

Malgré le contexte politique instable au Liban, un dynamisme a été créé en soins palliatifs à partir de 1995 par l'OMS. Vingt ans plus tard le constat est amer, les soins palliatifs restent en phase d'émergence. Notre établissement, le Centre Hospitalier EL YOUSSEF, est un hôpital situé à Halba-Akkar au nord du Liban.

L'activité des soins palliatifs n'y a pas été développée, et la prise en charge palliative est sous-optimale. Dans le cadre de l'étude de terrain pour l'implémentation des soins palliatifs nous avons réalisé cette étude. Notre critère de jugement principal est « le lieu de décès des patients à l'hôpital ».

### Méthodologie

Notre étude est descriptive et rétrospective sur un an (entre le 1<sup>er</sup> janvier 2017 et le 31 décembre 2017). Les variables auxquelles nous nous sommes intéressées sont : les caractéristiques des patients et du décès, et la prise en charge des symptômes.

### Résultats

On relève 74 % des patients décédés aux soins intensifs. L'intensité des soins est marquée par l'intubation chez 55 % des patients, l'utilisation de vasopresseurs chez 41 % des patients, la réalisation de réanimation cardiorespiratoire au



moment du décès dans 6 % des cas. La consommation de produits morphiniques est retrouvée chez 12 patients (soit 15 %).

### **Discussion**

Le lieu de décès est symbolique dans la prise en charge palliative. L'admission en soins intensifs est inévitable dans plusieurs situations. Pour faire face à ces situations, nous sommes obligés de faire des soins palliatifs en «intensif». Nous avons alors rédigé un protocole de soins palliatifs en soins intensifs. Le système de paiement à l'acte au Liban peut être une explication aux pratiques d'acharnement thérapeutique.

L'utilisation des morphiniques dans peu de cas en fin de vie, même ceux qui sont intubés, reflète le manque de formation.

### **Conclusion**

Ce travail n'est qu'une étude du terrain. Il sera par ailleurs, intéressant d'évaluer l'impact des mesures mises en place en comparant les résultats d'année en année.

## **Atelier A2 - « Vécu des proches »**

### **La préparation à la perte, un modèle de l'expérience de conjointes en amont de la mort**

*Émilie Allard, infirmière,*

*Alain Legault, infirmier-professeur,*

*Christine Genest, infirmière-professeure, Université, Montréal*

### **But et contexte**

L'objectif de la communication sera de présenter un modèle du processus de préparation à la perte d'un proche selon le point de vue unique des conjointes. En effet, à même la population des proches aidants il existe des inégalités auxquelles la recherche doit s'intéresser. Les conjointes sont reconnues comme étant plus vulnérables en raison de leur position sociale unique, de leur proximité avec la personne mourante et de l'intensité des soins offerts. Ainsi, il a été décidé d'explorer comment les conjointes se préparent à la perte de leur conjoint, et ce, durant la phase terminale de cancer soit entre le moment du diagnostic et la mort d'un proche.

### **Méthode**

Le modèle du processus de préparation à la perte est issu des résultats d'une recherche utilisant une approche constructiviste de théorisation ancrée (Charmaz, 2014 ; Corbin et Strauss, 2015) jumelée à des stratégies de modélisation permettant de rendre intelligible un phénomène complexe et dynamique (Gendron et Richard, 2015). Au total, onze (11)entrevues en profondeur, d'environ 1h 30 à 2h, ont été menées auprès de conjointes de personnes en phase terminale de cancer.

### **Résultats et discussion**

Le modèle proposé illustre que l'évolution du processus de préparation à la perte est liée à la trajectoire de maladie et de fin de vie du conjoint. Plus particulièrement, le modèle propose quatre périodes : l'annonce du diagnostic, l'annonce du pronostic, le développement du rôle d'aidante ainsi que la fin de vie et l'agonie.

Loin d'être passive quant aux changements vécus dans ces périodes, le modèle montre également les réponses des conjointes en lien avec l'imprévisibilité de la trajectoire. Ces réponses leur permettent de s'ajuster immédiatement aux changements vécus ainsi que d'envisager les changements futurs qui pourraient être vécus dans la trajectoire de maladie et de fin de vie du conjoint ainsi que de planifier la vie après son décès.

## Perspectives

Ce modèle permet donc d'avoir une meilleure compréhension de l'expérience vécue en amont de la mort, et ce, en s'éloignant des concepts restrictifs, tels que le deuil anticipé, qui sont largement utilisés dans la littérature scientifique et professionnelle.

## Références

Charmaz, K. (2014). *Constructing grounded theory* (2<sup>e</sup> éd.). Thousand Oaks (CA) : SAGE.

Corbin, J.M. et Strauss, A. (2015). *Basics of qualitative research. Techniques and procedures for developing grounded theory*. (4<sup>e</sup> éd.). Thousand Oaks (CA) : SAGE.

Gendron, S. et Richard, L. (2015). *La modélisation systémique en analyse qualitative : un potentiel de pensée innovante. Recherches Qualitatives* (17), p. 78-97.

3 mots-clés : proches-aidants -processus de préparation à la perte -transitions théorisation ancrée

## Proches de malades hospitalisés en USP : quelles attentes et représentations

*Sarah Lacroix, chargée de recherche associée, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris*

### Introduction

L'implication des proches dans l'accompagnement du patient en phase palliative est considérée comme un élément essentiel de la qualité de prise en charge, d'autant plus lorsque celui-ci est hospitalisé dans une unité de soins palliatifs (USP). Cette intégration est tributaire de leurs représentations et de leurs attentes vis-à-vis de l'USP.

Cette étude pilote vise à interroger la dynamique des représentations et des attentes des proches dans une USP dans le but d'améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille durant l'hospitalisation.

### Matériel et méthodes

L'approche compréhensive par une méthodologie qualitative a été privilégiée : des entretiens semi-directifs auprès des proches ont été menés au sein d'une USP, vingt-quatre heures après l'admission puis soixante-douze heures après l'arrivée du malade. Une analyse thématique de contenu a été utilisée après retranscription complète des entretiens.

### Résultats

Huit proches ont été inclus dans l'étude et deux d'entre eux ont pu participer au second entretien. Parmi eux, trois étaient les époux, trois les enfants, une sœur et une amie. Les entretiens ont duré entre quatorze et trente-cinq minutes.

À leur entrée les proches témoignent l'attente commune d'une prise en charge différente de celle vécue à l'hôpital. Le transfert en soins palliatifs témoigne de l'aveu d'impuissance de la médecine hospitalière qui *ne peut plus rien faire*. L'USP intrigue alors sur son objet, les proches évoquent un flou sur la prise en charge mise en œuvre. Les proches qui ont pour connaissances leur propre expérience et quelques représentations identifient la structure à *un mouvoir*. Le manque de connaissances couplé au manque d'informations vient renforcer le sentiment d'incertitude qui envahit les proches à l'entrée dans l'USP.

Le processus d'accueil se révèle inattendu et produit déjà une modification des représentations chez les proches. De nouvelles attentes s'inscrivent définitivement dans l'interaction avec les soignants au cours de l'entretien d'accueil, effectué par le médecin. Dans une période caractérisée par l'incertitude, ce premier échange révèle un besoin de sécurisation, pour soi mais aussi pour son proche hospitalisé. La dimension relationnelle s'avère la principale attente et fait écho au sentiment d'abandon vécu lors des précédentes hospitalisations.



## Perspectives

Le premier entretien permet de déconstruire certaines représentations et rend l'incertitude plus supportable. Si les représentations semblent dès lors évoluer rapidement dès les premières interactions, les attentes demeurent dépendantes du cheminement des proches.

Deux proches ont pu être revus, leurs entretiens permettent de constater un réel impact de la structure et des interactions avec les soignants sur leurs attentes. Une étude à plus grande échelle permettrait de comprendre davantage et plus précisément comment les proches traitent une période qui demeure insupportable et d'identifier des éléments d'une réponse mieux adaptée aux besoins et aux attentes.

## Références

*Vedel Isabel, Ghadi Véronique & al. "Patients', family caregivers', and professionals' perspectives on quality of palliative care: a quality study". Palliat Med. 014 Oct ; 28(9): 11 8-38.*

*Seccareccia D. , Wentlandt K. & al. "Communication and quality of care on palliative care units: a qualitative study". J. Palliat MED. 2015 Sep ; 18(9): 758-64.*

**3 mots-clés : Attentes - Accueil - Besoin de sécurisation**

## Durant l'agonie, pratiques d'accompagnement des proches par une équipe interdisciplinaire

*Maïder Mélin, psychologue clinicienne, Centre Hospitalier Universitaire,*

*Matthieu Frasca, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Inserm U1219, Université de Bordeaux,*

*Benoît Burucoa, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux,*

*Nadine Raoux, psychologue, ingénieur d'étude Inserm U1219, Université de Bordeaux,*

*Camille Ouvrard, psychologue, MCU Inserm U1219, Université de Bordeaux*

## Contexte

L'accompagnement des proches est un axe de travail majeur en situations palliatives, notamment en unités de soins palliatifs (USP) (1, 2, 3). Cependant, il y a peu d'études sur la phase agonique pourtant sensible, parfois vécue comme intolérable par les proches (4). Un partenariat entre cliniciens et chercheurs a été établi afin d'élaborer une étude préliminaire dont l'objectif principal était de décrire les pratiques consensuelles d'accompagnement des PROches de Patients en phase AGonique par une Equipe interprofessionnelle (PROPAGE). L'objectif secondaire était de mieux connaître les attentes des proches eux même.

## Méthode

Le recueil de données a été réalisé par la méthode des focus group (FG) : un FG par type d'acteurs (médecins, infirmiers, aides-soignants, psychologues, autres professionnels, bénévoles d'accompagnement, soit six groupes) et un FG avec des proches endeuillés. Les participants (de 4 à 7 par FG) étaient volontaires. Quatre catégories de pratiques étaient interrogées : consensuelles courantes, consensuelles occasionnelles, non consensuelles, et attendues (ou à développer). L'analyse de contenu se décline ainsi : 1- Retranscription des verbatim, 2- Identification non assistée par logiciel des pratiques par FG, puis catégorisation, 3- Lecture critique des pratiques proposée aux professionnels de l'USP pour approbation, corrections ou ajouts éventuels.

## Résultats

Les verbatim des FG contiennent 211 pratiques : 195 pratiques consensuelles (dont 148 courantes et 47 occasionnelles), 1 pratique non consensuelle et 15 pratiques attendues. Le comité de pilotage a élaboré une thématisation de ces pratiques : Interagir : « aller vers... entrer en relation » ; Informer-Communiquer-Expliquer : « annoncer... répondre aux

questions... » ; prodiguer des soins et veiller au confort : « soins au patient... besoins et plaisirs des proches... soutien » ; mobiliser les compétences en interdisciplinarité : « transmettre... se réunir ». Ces thèmes seront illustrés et discutés. Par ailleurs, les proches ont nommé des pratiques concordant avec celles énoncées par les professionnels, et suggèrent le développement de certaines d'entre elles.

### Conclusion

Cette étude a permis de recueillir un répertoire de 211 pratiques d'accompagnement des proches lors de la phase agonique au sein d'une USP. Ces données peuvent permettre d'améliorer la formation des professionnels et les pratiques relatives au thème de l'interaction. L'objectif à plus long terme est de soumettre ce répertoire à l'avis d'une ou deux autres équipes d'USP avant de réaliser une étude PROPAGE 2 dont l'objectif sera d'établir un consensus auprès d'un groupe interprofessionnel d'experts au moyen de la méthode DELPHI.

### Références

- (1) Code de la santé. Loi n ° 2002 -303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Article 1111-6 et Article 1110-4 et Article 1110-5.
- (2) Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES). Rapport : Conférence de consensus. Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. Texte des recommandations. Paris. 2004.
- (3) Jouglin H. Le proche de la personne malade dans l'univers des soins. Enjeux éthiques de proximologie. Toulouse, Erès 2010. 311 p.
- (4) Clément-Hryniewicz N, Face à la mort à venir et la dégradation physique et/ou psychique : souffrance des patients, des proches. Réflexion autour de la souffrance éprouvée par les patients atteints de cancer et leurs proches en soins palliatifs, *L'information psychiatrique* 2012/9 (Volume 88), p. 735-741.

3 mots-clés : agonie, pratiques d'accompagnement, proches

## Atelier A3 - Bien-être

### Effets de la première séance d'art-thérapie sur les symptômes d'inconfort

*Nathalie Bélaridi, art-thérapeute,*

*Ingrid Payet, médecin,*

*Claire Chauffour-Ader, médecin, Hôpital Joseph Ducuing, Toulouse*

### Contexte

Rhonaldi (1) a déjà objectivé l'amélioration de la qualité de vie de l'Art-thérapie chez des patients en Unité de soins palliatifs (USP). Il s'agissait de patients souffrant uniquement de cancers avec une évaluation par des entretiens semi dirigés.

Quand est-il lorsqu'est utilisée une échelle d'auto-évaluation ? Et dans le cadre spécifique des patients atteints de Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) ?

L'objectif principal de cette étude est d'évaluer l'effet de l'Art-thérapie (arts plastiques et poésie) sur la qualité de vie des patients par l'évaluation des symptômes d'inconfort après la première séance de production.





### **Méthode**

Il s'agit d'une enquête analytique descriptive, monocentrique se déroulant dans une USP pendant 3 mois menée par une art-thérapeute pour son mémoire de fin d'étude.

Les patients étaient répartis selon leur pathologie en 2 groupes : cancer ou SLA. Sur 30 patients pouvant bénéficier de séances, 5 ont refusé, 10 ont eu des séances de contemplation ou incomplète, 8 n'ont pas pu remplir l'évaluation soit 7 restants.

Les critères principaux sont les variations avant et après la séance du mal être, de la fatigue et de la tristesse selon l'échelle ESAS.

Les critères secondaires sont les ressentis émotionnels du patient, auto et hétéro évalués en fin de séance par un questionnaire sur la qualité du moment, le bien, le bon, le beau.

### **Résultats et discussion**

Les résultats principaux montrent une diminution moyenne de 52 % du mal-être (65 % vs 43% respectivement dans le groupe SLA et cancer), de 1 % de la fatigue, et de 55 % de la tristesse ; soit une baisse de 43,7 % en moyenne.

Les résultats secondaires (notés sur 10), sont en moyenne de 7,6 pour le bon ; 6,6 pour le beau ; 5,4 pour le bien et 9,2 pour la qualité du moment.

### **Conclusion**

Ces résultats montrent l'intérêt de l'Art-thérapie dès la première séance sur les symptômes d'inconfort et ainsi sur la qualité de vie.

Dans le cas particulier des patients avec une SLA, l'Art-thérapie permet de valoriser leurs capacités préservées, en les rendant acteurs par de la production mais aussi de réaliser un relais pour l'équipe soignante.

### **Référence**

*Rhonaldi, W & al. L'Art-thérapie en soins palliatifs : une étude qualitative. Médecine palliative vol 12. 2013.*

**3 mots-clés : Art-thérapie - Symptômes d'inconfort - Qualité de vie**

## **Le manque de dignité de l'habillement en fin de vie pour le patient et ses proches**

*Laetitia Turco, styliste, Naest, Taverny*

### **But et contexte**

Suite à un vécu auprès d'un proche en HAD et d'un aidant, la créatrice a entrepris, en vain, de trouver des vêtements dignes pour le patient et pratiques pour l'aidant. Après l'appel à changer les blouses d'hôpital ouvertes dans le dos sur les réseaux sociaux en 2015 et une pétition recueillant 15 000 signatures, des études anglo-saxonnes et les philosophes font nettement le lien entre l'habit et l'estime de soi. Toute dignité est perdue lorsque nous sommes quasi nus soumis au regard des autres. Le vêtement est le premier rempart entre soi et le monde et nous restons des êtres sociaux jusqu'au bout de la vie.

### **Méthode**

Dans le but d'objectiver ce constat, des interviews retranscrites ont été réalisées auprès de seize patients et un cahier des charges des besoins s'est dégagé pour concevoir un tel vestiaire : Dignité, Praticité, Confort et Esthétique. Une vingtaine de prototypes de vêtements adaptés et innovants ont été ensuite conçus et présentés en réunion à environ 40 soignants dans sept structures de soins différentes en 2017.

## Résultats

Dans le cadre de ces rencontres en face à face avec les soignants, un service de soins palliatifs nous a mis au défi de concevoir un vêtement «sans rien dans le dos ». Nous avons réussi à créer un concept de chemises pour hommes et de chemisiers pour femmes qui permettent de prévenir les escarres et d'en faciliter le soin. Ce produit est en dépôt de brevet actuellement.

3 mots-clés : Anti-escarres, Dignité, Estime de Soi

## Biographie hospitalière en situation palliative : étude sur les incidences et spécificités

*Valéria Milewski, biographe hospitalière,*

*Anne Patin-Serpantié, psychologue clinicienne, psychothérapeute,*

*Virginie Trouillet, cadre de santé,*

*Sophie Pertuy, psychologue clinicienne,*

*David Solub, médecin, Hôpitaux de Chartres,*

*Élodie Cretin, ingénieur de recherche, Centre d'investigation clinique CIC 1431 Inserm, Centre Hospitalier Universitaire, Besançon*

## Contexte et objectif

Depuis 11 ans dans le service d'onco-hématologie du CH de Chartres des patients gravement malades se racontent à un biographe hospitalier et reçoivent gracieusement (eux-mêmes ou un proche désigné) le livre de leur vie. Comme toute démarche pilote, arrive le temps de l'évaluation, il s'agissait ici d'identifier l'impact sur la population à l'étude.

## Méthode

Une étude qualitative exploratoire a été menée de 2014 à 2017 (comité de pilotage formé par le Pr Serge Daneault – Grounded Theory), avec inclusion d'un échantillon de 38 personnes (pour 3 Corpus : Patients « biographés » : 6, Proches : 12, Soignants : 20) sous forme d'entretiens semi-directifs (menés par une médiatrice). L'analyse des données s'inspire largement de l'ouvrage de Paillé et Mucchielli (2008), a été interdisciplinaire, thématique (codage logiciel NVIVO) et conceptuelle (avis CNIL n° 17679 8v0).

## Résultats et discussion

Il est apparu pour circonscrire les incidences et spécificités, 3 axes principaux et leurs thématiques :

- la fonction du livre : participe au cheminement du deuil, support d'une mémoire vivante, permanence du livre et permanence de l'être
- de la démarche : apaisement et restauration narcissique pour les patients (trace, filiation, dynamique, sens retrouvé), la démarche comme espace de réanimation ; se livrer et se délivrer ; importance de la gratuité ; pour les paramédicaux démarche complémentaire à leurs soins ; passage de relais pour les médecins qui assimile la démarche à un soin
- du biographe : fonction de « passeur », le kaïros de la rencontre versus le chronos médical.

## Conclusion et perspectives

Ces résultats, jamais présentés en congrès et dont l'étape intermédiaire a été présentée lors de la SFAP 014, permettent de définir un champ jusque-là inconnu et de poser les bases scientifiques d'une démarche subjective qui s'inscrit dans l'accompagnement. Ils démontrent une démarche qui s'apparente à un soin, un palliatif au palliatif comme aide pour tous. L'émergence de la « carebiographie » ?





## Référence

*Paillé P, Mucchielli A. 2008. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Paris : Armand Colin.*

**3 mots-clés : Continuité de soin - Nouveau rite - Complémentarité de soin**

## Biographie hospitalière dans un GHT : bilan quantitatif et qualitatif sur 2 ans

*Clémence Joly, médecin, Centre Hospitalier de la Risle, Pont Audemer,  
Catherine Dewulf, médecin, Groupement Hospitalier, Le Havre,  
Olivier Vinciane, médecin, Centre Hospitalier, Fécamp,  
Richard Maria, médecin, Centre Hospitalier, Lillebonne,  
Magali Verdet, biographe, Centre Hospitalier de la Risle, Pont Audemer,  
Christine Desmonds, biographe, Groupement Hospitalier, Le Havre,  
Christine Dorange, coordinatrice, EHPAD, St Romain de Colbosc,  
Valéria Milewski, biographe hospitalière, Hôpitaux de Chartres,  
Ruthélie Brau, chargée de mission, Fonds pour les Soins Palliatifs, Paris*

### Contexte

La biographie hospitalière (BH) consiste à proposer à une personne gravement malade de raconter son histoire et de recevoir (ou un proche) le récit de sa vie sous forme d'un livre relié par un artisan d'art. Cette démarche s'intègre dans le travail interdisciplinaire d'une équipe hospitalière et donne la possibilité au patient *via* une relecture de vie, de se réinventer, se sentir vivant et transmettre sa réalité, sa vision du monde. Pour la première fois en 2016, un groupement hospitalier de territoire propose la BH aux patients en soins palliatifs. Nous présentons le bilan de 2 ans de fonctionnement.

### Méthodes

Des bilans semestriels sont établis selon une grille fournie par le Fonds pour les Soins Palliatifs qui soutient et accompagne le projet. Cette grille contient des données chiffrées et un recueil de *verbatim* des soignants, recueilli par questionnaire et par oral lors de réunions collégiales semestrielles.

### Résultats

D'octobre 2016 à octobre 2018, une intervention hebdomadaire par établissement (USP, LISP, maternité, EHPAD) a permis de présenter la démarche à 358 patients. 44 livres sont en cours de réalisation, 16 en cours de fabrication, 36 ont été reliés et remis. Un livre terminé n'a pu être remis, faute de destinataire après le décès de la patiente. 4 réunions éthiques ont eu lieu.

Le bilan qualitatif montre que la BH valorise les patients, les inscrit dans le monde, les restaure dans leur dignité et permet un apaisement. Pour les familles, elles « *sont rassurées et le départ de leurs proches leur fait moins peur. Il y a encore quelque chose à faire pour ou à garder de leur proche qui va partir.* » Le moment du don du livre à la famille est un moment important, et qui peut aussi être l'occasion d'une reprise de contact avec l'équipe de soin pour, par exemple, un suivi de deuil. Cette démarche narrative permet une revitalisation des pratiques soignantes et un recentrage régulier des équipes sur l'accompagnement spirituel.

### Perspectives

Cette nouvelle forme d'accompagnement doit se développer dans d'autres hôpitaux et être confortée par une démarche scientifique de recherche (philosophie, sociologie...) et une réflexion éthique.

**3 mots-clés : Biographie hospitalière - Spiritualité - Identité narrative**

## Atelier A4 - Sédation profonde et continue

### L'accompagnement des proches d'un patient en sédation profonde et continue jusqu'au décès

*Catherine Chabanolle, infirmière, Centre Hospitalier Universitaire, Montpellier*

#### Objectifs

Dans le cadre de la loi Claeys-Leonetti, les proches de patients mis sous sédation profonde et continue jusqu'au décès en unité de soins palliatifs ont pu évoquer des préoccupations intenses qui les ont poussés parfois à demander « d'accélérer les choses ». L'accompagnement des proches de patients sédatisés a-t-il des particularités ? Des études ont-elles été menées sur ce sujet ? Que proposent-elles ?

#### Méthodes

Aucune étude française sur le vécu des proches, ni leur accompagnement pendant la sédation profonde et continue jusqu'au décès n'ayant été trouvée, une revue de la littérature internationale sur 11 études de 2004 à 2016 a été réalisée. Elles se sont déroulées à l'hôpital (unités et équipe mobile de soins palliatifs, services d'oncologie, services généraux), dans les hospices et maisons de soins et interrogent des pays différents. Leurs résultats se complètent, certains viennent en renforcer d'autres.

#### Résultats

La sédation peut entraîner chez les proches des émotions négatives pouvant aller jusqu'à la détresse émotionnelle. Elles sont liées à des préoccupations concernant le bien être du patient (diminution insuffisante des symptômes, sentiment de diminuer le temps de vie...) et le bien-être des proches eux-mêmes (incapacité à communiquer, épuisement, privation de sommeil, confrontation à l'altération physique, mauvaise préparation aux changements...). Elles augmentent avec la durée de la sédation, pouvant entraîner le désir de hâter la mort. Le besoin d'information, d'implication dans la décision, de dire au revoir, de participer aux soins et de soutien sont identifiés. Leur non-satisfaction entraîne également des souffrances.

#### Conclusion

La sédation véhicule l'illusion de tranquillité mais le vide et les difficultés qu'elle entraîne nécessitent un accompagnement de qualité. Une formation des professionnels de santé sur les besoins des familles ainsi qu'à la pratique de la sédation semble indispensable.

**Mots clefs : Sédation profonde et continue jusqu'au décès - Accompagnement - Proches**

### Sédation profonde et continue : dialoguer avec l'incertitude

*Amandine Roy, aide-soignante,*

*Francine Housseau-Bouttier, infirmière, Fondation Georges Coulon, Le Mans*

#### Contexte

La sédation profonde et continue (SPC) pose, pour sa mise en place, la question de l'intentionnalité. Dans le contexte de situations toujours singulières, le but de ce travail était de comprendre pourquoi la distinction entre SPC et euthanasie pouvait devenir floue pour les soignants, en les questionnant pour recenser leur ressenti et le confronter aux lectures théoriques effectuées en amont.



## Méthodologie

Début 2017, un questionnaire a été adressé aux aides-soignants, infirmiers et médecins d'Unités de Soins Palliatifs (USP) et Lits identifiés Soins Palliatifs (LISP). Il a été diffusé en Bretagne, dans les Pays de la Loire, et en Poitou-Charentes. L'enquête reprend les concepts développés dans le travail de recherche : la « zone grise » entre SPC et euthanasie, le questionnement éthique, et les mécanismes de défense soignants. Les résultats ont été analysés avec le test de khi-deux.

## Résultats et discussion

Contrairement à ce que laissait penser la littérature, la «zone grise »entre SPC et euthanasie est peu perçue et n'induit pas de questionnement éthique. Pourtant, les soignants répondent se questionner sur le « court terme », et craindre un amalgame entre SPC et euthanasie. De plus, ils s'interrogent sur les intentions réelles derrière une SPC. Le questionnement éthique des soignants provoque des mécanismes de défense chez ces derniers (rationalisation et intellectualisation). Il serait intéressant de se demander si les mécanismes de défense développés ne seraient pas en eux-mêmes un frein au questionnement, présentant dès lors un risque de déshumanisation du soin.

## Conclusion

Trois ans après la mise en place de la loi Claeys-Leonetti, la sédation profonde et continue reste méconnue, voire mal appliquée. Elle souffre d'une ambiguïté avec la notion d'euthanasie, de par les craintes ou attentes des soignants, des patients et des familles. Pourtant, c'est cette ambiguïté, liée à la notion d'intentionnalité, qui permet le questionnement éthique primordial dans le domaine du prendre soin. Il semble nécessaire de continuer à former et informer tant les soignants que le grand public sur ce qu'est la sédation profonde et continue. C'est en communiquant que les incompréhensions s'estomperont, et que les demandes d'euthanasie, contraires aux valeurs des soins palliatifs, s'amourneront.

## Références

- Fondras, J. -C., Rameix, S. (2010) *Questions éthiques associées à la pratique de la sédation en phase terminale. Médecine Palliative* 9(3) , 120-125.
- Abiven, M. , Chardot, C., Fresco, R. (2000) . *Euthanasie Alternatives et controverses.* – Paris : Presses de la Renaissance.
- Rochas, B. (2016). *La sédation en questions. Jusqu'à la mort accompagner la vie* (n° 124). Grenoble : PUG, 116 pages.
- Zittoun, R. (2016). *La sédation continue jusqu'à la mort : une voie française pour les soins de fin de vie ? La Presse Médicale*, 45(7), p. 670-675.

3 mots-clés : sédation profonde et continue - zone grise - questionnement éthique.

## La sédation profonde continue : une demande au sein d'une relation transférentielle

*Carole Bouleuc-Parrot, médecin, Institut Curie, Paris,*

*Alexis Burnod, médecin, Institut Curie, Paris,*

*Sylvia Zimmers, psycho-oncologue, Institut Curie, Paris,*

*Évelyne Renault-Tessier, médecin, Fondation Croix-Saint-Simon, Paris,*

*Céline Laouisset, médecin, Institut Curie, Paris,*

*Édith Loureiro, infirmière, Institut Curie, Paris*

Sur une période de deux années depuis la publication des décrets d'application, notre équipe mobile de soins palliatifs a été confrontée à une demande de SPCJD à 5 reprises, qui seront brièvement décrites. Pour 3 patients la réflexion avec le patient sur sa SPCJV a pu être menée complètement et effective pour patients. Il s'agit dans tous les cas d'une demande exprimée dans le cadre d'une hospitalisation dans le service d'oncologie. Pour 2 autres patients, l'alliance thérapeutique a été rompue avec le patient et ses proches, en partie en raison de la difficulté de la mise en œuvre. Il s'agit de patients qui ont exprimés leur demande de SPCJD dans un contexte ambulatoire.

La demande de SPCJD se situe toujours dans le cadre d'une relation de soin particulière entre un patient et un médecin, traduisant un transfert individualisé par nature. Ce lien transférentiel peut être à l'origine de distorsions entre les différentes équipes de soins palliatifs prenant en charge le patient et ses proches :

1. Le patient pourrait ne plus vouloir la reproduire avec un autre médecin, mais aussi ressentir un sentiment d'abandon ou de trahison lors de son transfert vers une autre équipe ;
2. L'équipe qui reçoit la demande de SPCJD pourrait l'entendre avec ambivalence si ce n'est pas elle qui pourra la mettre en place, soit par une sur-réponse facilitée par l'absence de responsabilité de sa mise en œuvre, soit par une sous-écoute générée par l'absence de possibilité de s'engager jusqu'au bout ;
3. L'équipe médicale recevant le patient demandeur de SPCJD pourrait ne pas vouloir la mettre en œuvre sans avoir reconstruit de relation avec le patient, sans laquelle elle serait vécue légitimement de manière négative et violente.

La « coordination » d'une demande de SPCJD entre plusieurs équipes de soins (équipe de soins du domicile, réseaux de soins palliatifs, HAD, équipe mobile de soins palliatifs, unités d'hospitalisation en médecine, unité de soins palliatifs... etc.) est-elle possible ? À quelles conditions de confiance et d'organisation et à quel prix pour le maintien de l'alliance thérapeutique ?

**3 mots-clés : Sédation - Alliance thérapeutique - Coordination**



## Atelier A5 - Spiritualité

### **Attentes des patients et spiritualité : une étude qualitative dans 5 USP françaises**

*Nicolas Pujol, psychologue, enseignant-chercheur,*

*Danièle Leboul, chargée de recherche,*

*Frédéric Guirimand, médecin, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris,*

*Chloé Prodhomme, médecin, Centre Hospitalier Régional, Lille,*

*Aline Chassagne, ingénieure d'étude et de recherche clinique, Centre Hospitalier Universitaire, Besançon*

#### **Contexte**

L'engouement du monde des soins pour la question spirituelle se traduit aujourd'hui, principalement en Amérique du Nord, par une « médicalisation » et une « professionnalisation » de la spiritualité. En France, les initiatives restent isolées et très peu d'études scientifiques n'ont à ce jour permis de savoir ce que les patients attendaient réellement des soignants et des institutions de soin en matière de spiritualité. L'objectif de cette étude est donc de contribuer à pallier cette lacune dans le contexte particulier des unités de soins palliatifs (USP).

#### **Méthode**

Des entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès d'une population de patients adultes, hospitalisés dans 5 USP françaises, tous capables de participer à un entretien en français. La grille d'entretien a été élaborée à partir de la définition de Kenneth Pargament (2007) : « la spiritualité est la recherche du sacré ». Chaque entretien était retranscrit mot à mot et l'ensemble codé de manière thématique en recourant à l'analyse phénoménologique.

#### **Résultats**

5 patients adultes (13 femmes, 12 hommes) ont participé après avoir signé un formulaire de consentement. L'analyse thématique a fait émerger les 4 catégories suivantes : (a) les participants ont pu, *via* la grille d'entretien, partager des éléments intimes de leur vie spirituelle ; (b) leurs expériences spirituelles renvoyaient à quatre grandes thématiques (existentielle, éthique, esthétique et religieuse) ; (c) si les USP apparaissaient être pour les participants un environnement favorable pour parler de spiritualité, ils n'attendaient pas des soignants ou de l'institution un accompagnement formalisé ; (d) la recherche a été l'occasion d'une expérience qualifiée de spirituelle par un tiers des participants.

#### **Conclusion**

Il existe chez les patients en USP un besoin de mise en récit, de partage et de transmission autour des questions spirituelles. Cependant, les données obtenues dans le contexte français plaident, à l'inverse du contexte nord-américain, pour une intégration de la spiritualité dans les soins non formalisée et non médicalisée.

En effet, dans leurs discours, les attentes relatives à la spiritualité émergent principalement du côté de l'évènement et du processus électif avec certains soignants plutôt que du côté d'attentes objectivables appelant des dispositifs standardisés.

**3 mots-clés : Spiritualité - USP - France**

## La dimension spirituelle dans les soins /évaluation et enjeux interdisciplinaires

*Bruno Bélanger, Agent de planification de programmation et de recherche, Université Laval, Québec,  
Mario Bélanger, Coordonnateur clinique, cadre de santé, Centre Hospitalier Universitaire, Québec*

### But et contexte

La profession d'intervenant en soins spirituels (ISS) connaît depuis quelques années d'importantes transformations au Québec comme partout dans le monde. L'une d'entre elles réfère à sa capacité de mieux se positionner et de mieux dialoguer en équipe interdisciplinaire de soins palliatifs. Peu d'instruments d'évaluation spécifiques aux ISS (aumôniers) ont été élaborés et validés en milieux francophones. C'est dans ce contexte que nous avons élaboré un instrument d'évaluation intitulé : Repères pour l'évaluation en soins spirituels (RESS) qui a fait l'objet d'une recherche en 2016-2017.

### Méthode

L'objectif était de vérifier l'utilité et l'applicabilité d'un schéma d'évaluation et de reddition de comptes auprès d'intervenants travaillant dans des établissements répartis dans diverses régions représentatives du Québec. Après avoir été formés sur l'utilisation de ce nouvel outil, tous les participants ont rempli un questionnaire à la suite d'une rencontre d'évaluation avec un nouveau patient. Cette collecte de données s'est déroulée pendant une période de deux mois.

### Résultats et discussion

43 ISS de neuf établissements du réseau de la santé du Québec ont participé à ce projet et nous ont fourni 886 questionnaires remplis. 77 % des répondants ont jugé l'outil applicable et aidant et près de 60 % ont jugé l'instrument pertinent dans la relation interdisciplinaire. Une section qualitative de la recherche a soulevé des questions pertinentes sur les enjeux du processus de professionnalisation et a conduit à des améliorations de l'outil.

### Perspectives

Sans perdre de vue que la vie spirituelle d'un patient demeure difficile à appréhender et que certaines de ses expressions nous échappent, la qualité du processus d'évaluation et de rédaction de la note au dossier favorise malgré tout une compréhension plus globale des patients, ce qui ne peut qu'améliorer leur mieux-être et la qualité de leur séjour en milieu hospitalier. Les résultats engendrent de nouvelles questions pour la qualité des soins et la relation interdisciplinaire.

### Références

1. Rumbold Bruce, (2013). *Spiritual assessment and Health Care Chaplaincy. Christian Bioethics*, 19(3), 251-269.
2. Cadge Wendy, Bandini Julia (2015). *The Evolution of Spiritual Assessment Tools in Healthcare. Society* (2015) 52 ;430-437.

3 mots-clés : Spiritualité, évaluation, interdisciplinarité



## Atelier A6 - Culture et impacts

### Impact culturel sur la prise en charge palliative du cancer à travers le monde

*Cécile Maincent, médecin, Centre Hospitalier Princesse Grace, Monaco,*

*Johan Masson, médecin, Centre Hospitalier William Morey, Châlon sur Saône,*

*Jean-Pierre Quenot, professeur des universités, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Dijon,*

*Philippe Bonniaud, professeur des universités, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Dijon,*

*Régis Aubry, professeur des universités, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Besançon*

La prise en charge de la fin de vie en cancérologie se confronte à de nombreuses difficultés conceptuelles et organisationnelles.

L'objectif a été de comprendre le lien entre culture et prise en charge palliative du cancer et d'en tirer des pistes de réflexion pour une meilleure prise en charge du patient en fin de vie.

Étude qualitative réalisée via une approche phénoménologique et ethnographique, confronté à une recherche bibliographique. L'étude ayant dû s'adapter à une réalité de terrain, s'étant inscrite dans le contexte d'un voyage personnel de l'investigateur à la rencontre de la population locale médicale et des visites de structures hospitalières. Treize médecins à travers le monde ont été interrogés avec un questionnaire directif sur huit thèmes : euthanasie et législation, organisation des soins palliatifs (SP), formation, thérapeutiques symptomatiques du cancer broncho-pulmonaire, alimentation et hydratation artificielle, prise en charge financière, médecine traditionnelle et religion.

L'analyse transversale a fait émerger 11 sous-thèmes mettant en exergue par recoupement horizontal les divergences et similitudes entre chaque culture. De nombreux aspects impactent la prise en charge palliative. Nous avons, entre autres, remarqué la diversité de réflexion éthique notamment concernant l'euthanasie et la gestion de l'alimentation et de l'hydratation artificielle. L'importance de la fin de vie à domicile et la place de la famille s'est démarqué en Asie et Amérique du Sud. La formation aux SP et aux thérapeutiques médicamenteuses tels que les opioïdes est apparu comme incontournable. La préoccupation religieuse semble avoir progressivement été effacé de la prise en charge hospitalière. Par ailleurs, les médecines traditionnelles ont quitté de façon uniforme les structures hospitalières malgré un intérêt persistant des patients.

La diversité et la complexité des SP à travers le monde résultent d'une culture, d'une histoire politique et religieuse et de moyens humains et financiers, certain pays ayant été parallèlement soumis à l'adaptation d'une multiculturalité. De nombreuses pistes de réflexion sont mises en exergues afin d'améliorer la prise en charge en France telles que la place de la famille, la responsabilisation et autonomisation du patient, la prise en charge du patient en tant qu'« être global », et l'acceptation de la mort.

**3 mots-clés : soins palliatifs, cancer, culture**



## **Initier les soins palliatifs dans les hôpitaux de 4<sup>ème</sup> et 5<sup>ème</sup> catégorie de la région du Littoral : Projet Esop-Fosal**

*Esther Dina Bell Mbassi, médecin,*

*Kwedi Mangan Felix, Nyamessameye Chimene, Bassah Nahyeni, Éric Ngaho Ndzi, Sil Patrice, Hôpital Banassama, Douala, Cameroun*

### **Introduction**

Au Cameroun les soins palliatifs dans le secteur public ne sont délivrés que dans les formations sanitaires (fosa) de 1<sup>ère</sup> et 2<sup>ème</sup> catégories qui ne représentent que 2 % de l'ensemble des fosa et les coûts de prestations sont généralement peu accessibles à la majorité de la population. Très peu de professionnels de santé des fosa publiques sont formés en soins palliatifs, il persiste une difficulté d'accès aux opioïdes forts (la morphine notamment) et un manque de reconnaissance et de coordination des activités de soins palliatifs. C'est pour répondre à ces préoccupations que nous avons initié le projet ESOP-FOSAL (Extension des Soins Palliatifs dans les Formations Sanitaires de la Région du Littoral) dont l'objectif principal était d'intégrer les soins palliatifs dans les hôpitaux de District de la Région du Littoral.

### **Méthodologie**

La méthodologie utilisée s'est faite en 3 étapes : (i) planification ; (ii) mise en œuvre ; (iii) suivi-évaluation. Le projet a bénéficié pour sa mise en œuvre du financement de l'African Palliative Care Association (APCA/The True Color trust). Quatre activités majeures étaient planifiées : formation de 7 professionnels de la santé en soins palliatifs, facilitation de la création des unités de soins palliatifs dans les fosa des 4 districts de santé, réalisation d'un film documentaire de sensibilisation sur les soins palliatifs et supervisions technique et évaluative. Des indicateurs traceurs ont été définis pour la phase de suivi-évaluation.

### **Résultats**

Soixante professionnels ont été formés sur les soixante-douze planifiés (taux de réalisation de 83 %). Au cours de la formation la moyenne générale de la classe est passée de 68,6 % à 80,5 % après la formation. Deux unités de soins palliatifs sont fonctionnelles après la formation et huit fosa sur vingt-quatre ont débuté des activités de soins palliatifs (performance atteinte 33 %). Le nombre de patient recevant les soins palliatifs a augmenté de 54 % par rapport au niveau de base. Le film de sensibilisation aux soins palliatifs à ce jour a été visualisé par 560 personnes sur youtube.

### **Conclusion**

L'extension des soins palliatifs dans les formations sanitaires de catégorie inférieure de la région du littoral est venue pallier au besoin qui se faisait ressentir sur le terrain. Il persiste cependant la difficulté d'accès aux opioïdes qui nécessite impérativement dans la seconde phase du projet un plaidoyer à l'attention de la structure en charge de l'approvisionnement en médicaments essentiels.

**Mots clés : Soins Palliatifs - Littoral - Hôpitaux - District**

### **Remerciements**

*APCA-The True Color Trust-Dr DISSONGO Jean-Palliative sans Frontières-VOPACA-University of Buea-Cameroon Baptist Convention-Délégation Régionale de la santé Publique Littoral.*





## Perceptions des soins palliatifs dans un pays musulman à revenu moyen inférieur

*Aliou Ndiaye, infirmier, Cairdeas Sahara,*

*Alhousseynou Sall, biologiste, Asside,*

*David Fearon, médecin, Cairdeas Sahara,*

*Hélène Kane, anthropologue, Nouakchott, Mauritanie*

### But et contexte

Les soins palliatifs ont été intégrés avec succès dans de nombreux pays à majorité musulmane, mais sont fréquemment implantés dans les zones urbaines dotées de systèmes de soins développés <sup>(1)</sup>. On en sait moins sur la façon dont les soins palliatifs peuvent être appréhendés par les populations musulmanes et les agents de santé dans des contextes ruraux aux ressources limitées. Cette étude cherche à explorer la compatibilité entre les principes des soins palliatifs, les croyances et les valeurs des professionnels de la santé des familles endeuillées et des habitants des zones rurales de la Mauritanie, une République islamique.

### Méthodologie

Ce travail s'appuie sur une étude qualitative s'inscrivant dans le cadre d'un programme de formation et de renforcement des soins palliatifs en Mauritanie <sup>(2)</sup>. Les enquêtes ont été réalisées en milieu rural, dans plusieurs villages de la vallée du fleuve Sénégal au Sud de la Mauritanie, mais aussi à Nouakchott la capitale, à l'occasion de la venue dans la capitale de professionnels de santé exerçant dans diverses localités rurales. La méthodologie d'enquête a combiné 8 entretiens de groupe et 31 entretiens individuels approfondis. L'analyse thématique, étroitement associée à l'enquête de terrain, s'est déroulée selon un processus itératif.

### Résultats et discussion

Un total de 76 participants a été recruté entre mai 2016 et juin 2017 : 33 professionnels de la santé, 1 membre de la famille récemment endeuillé et 31 leaders communautaires.

Trois difficultés principales ont été identifiées. Premièrement, il y a un manque perçu de congruence entre la définition d'un temps de la fin de vie et l'idée de destinée selon laquelle seul Dieu connaît le moment, le lieu et la manière de la mort. La deuxième difficulté concerne les obstacles à la communication des problèmes liés à la proximité de la mort. Enfin, les conceptions locales de la bonne mort sont décrites au carrefour de principes religieux et de pratiques culturelles locales.

### Conclusion

Les principes des soins palliatifs sont vus positivement par la majorité des participants, moyennant quelques adaptations. La nécessité de comprendre et de respecter la foi d'un musulman ne diminue en rien notre obligation de personnaliser les soins palliatifs fournis pour le malade et sa famille.

### Références

(1) Lynch T, Connor S, & Clark D. Mapping levels of palliative care development: a global update. *Journal of Pain and Symptom Management* 2013; 45: 1094 - 1106.

(2) [www.cairdeas.org.uk/our-work/sahara](http://www.cairdeas.org.uk/our-work/sahara)

3 mots-clés : Afrique, Culture, Islam

## Atelier A7 - Techniques

### Des soins palliatifs à la médecine palliative : examens et PICC en l'USP

*Gaëtan Saudemont, médecin, Centre Hospitalier Antibes-Juan les Pins,*

*Licia Touzet, médecin,*

*Magali Pierrat, médecin,*

*Luc Chevalier, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Lille*

#### Contexte

La décision de réaliser un examen paraclinique en situation palliative doit prendre en compte un rapport entre bénéfice attendu et risque d'occasionner un inconfort pour le patient. L'évolution des soins palliatifs vers la médecine palliative peut concourir à modifier les pratiques. L'objectif de cette étude est de réaliser un état des lieux du recours aux examens paracliniques à l'Unité de Soins Palliatifs (USP) du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Lille.

#### Méthode

Les examens paracliniques considérés comme invasifs réalisés pour les patients hospitalisés à l'USP entre 2012 et 2017 ont été recensés au moyen de la base de données fournie par le Département d'Informatique Médicale. Les données médicales et socio-démographiques ont été collectées dans les dossiers. Des statistiques descriptives, un test du Chi2 et analyse de variance (ANOVA) ont ensuite été menées.

#### Résultats

118 patients ont été inclus dans l'étude, pour un total de 163 examens réalisés. 78 % de ces examens ont permis une modification de la prise en charge des patients. La survie après réalisation d'un examen était très hétérogène, la moyenne était de 64 jours, la médiane de 32 jours. 5 % des examens étaient réalisés dans les 14 derniers jours de vie. Une tendance à l'augmentation du nombre d'examen par an semble se dessiner, cependant le test du Chi2 n'objectivait pas de différence significative du nombre d'examen prescrits par année par rapport au nombre de séjours ( $p = 0,1677$ ). L'ANOVA ne mettait pas en évidence de modification significative du nombre d'examen par patient selon les années.

#### Conclusion

Il n'y avait pas de modification significative du nombre d'examen à l'USP du CHU de Lille sur la période étudiée. Ces examens semblaient pertinents car une proportion importante d'entre eux permettait de modifier la prise en charge du patient et ils étaient relativement peu nombreux à être réalisés dans les derniers jours de vie. La démarche palliative semble parvenir à adapter les ressources techniques et biomédicales dans l'intérêt du patient sans tomber dans l'écueil de la systématisation. Des études de plus grande ampleur seraient utiles pour explorer plus avant la prescription d'examen paracliniques en situation palliative.

#### Références

*Blanchet V, Viallard M-L. De l'accompagnement des mourants à la médecine palliative en passant par les soins palliatifs. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement -Éthique. oct 2012 ; 11(5): 266-70.*

*Grant MP, Cardin A, O'Connor N, Eastman P. Examining Clinical Utility of Imaging for Inpatient Palliative Care. Am J Hosp Palliat Med. août 2017 ; 34(7): 632-6.*

*Moulin P. Désirs d'avenir -Les soins palliatifs sont-ils solubles dans la technique ?[Internet]. Intervention présenté à: Congrès de la SFAP 018;018 juin 19; Marseilles. Disponible sur : [http://congres.sfap.org/sites/default/files/pdf/Marseille 018/PDF/MOULIN\\_Pierre. pdf](http://congres.sfap.org/sites/default/files/pdf/Marseille%20018/PDF/MOULIN_Pierre.pdf)*

Mots-clefs : Étude des Pratiques - Examens Complémentaires - Médecine Palliative



## Le rôle de la radiothérapie dans les soins palliatifs en Afrique de l'Ouest

*Ahmedou Toulba, médecin, Centre National d'Oncologie,*

*David Fearon, médecin, Cairdeas Sahara, Nouakchott, Mauritanie*

### But et contexte

Les soins palliatifs sont absents dans la plupart des pays anglophones et francophones de l'Afrique de l'Ouest. En Mauritanie, le Centre National d'Oncologie, en partenariat avec des associations locales et internationales, tente d'introduire et de promouvoir les soins palliatifs au niveau national. L'unité de radiothérapie avancée du centre est un élément crucial pour soulager la souffrance des patients atteints d'un cancer avancé. Cette étude décrira la capacité de radiothérapie en Afrique de l'Ouest, avec des exemples pratiques de son utilisation en Mauritanie.

### Méthodologie

Une revue de la littérature a été réalisée. Elle comprenait des données provenant d'organismes internationaux de réglementation en radiothérapie <sup>(1)</sup> et des rapports nationaux OMS. En raison de la réglementation internationale, l'enquête sur les installations de radiothérapie a fourni des données plus fiables et actualisées que d'autres traitements du cancer. <sup>(2)</sup> Ces résultats ont ensuite été comparés à nos propres expériences d'utilisation de la radiothérapie pour fournir des soins palliatifs en Mauritanie.

### Résultats et discussion

Il n'y a que 22 unités de radiothérapie en Afrique de l'Ouest pour un cinquième de l'Afrique, soit 360 millions d'habitants. Plus de la moitié de ces unités sont au Nigeria. En raison des types de cancer diagnostiqués et des stades avancés de présentation du patient, la radiothérapie est relativement plus importante dans les pays à faible revenu que dans les pays à revenu moyen ou élevé. Bien que sa mise en place nécessite un certain nombre d'infrastructures, d'investissement, de contrôle de la qualité et l'entretien fait souvent défaut dans les pays en développement, ces obstacles ne sont pas insurmontables. La capacité de radiothérapie augmente en Afrique de l'Ouest et constitue une option rentable pour les traitements tant curatifs que palliatifs.

### Références

(1) <https://dirac.iaea.org>

(2) Abdel-Wahab, M., Bourque, J.-M., Pynda, Y., Izewska, J., Van der Merwe, D., Zubizarreta, E., & Rosenblatt, E. Status of radiotherapy resources in Africa: an International Atomic Energy Agency analysis. *Lancet Oncology* 2013; 14: e168-e175.

3 mots-clés : Afrique de l'Ouest, radiothérapie, capacité

## Apport d'une « Fiche d'Aide Décisionnelle » FAD à la gradation des soins en oncologie

*Laurence Vigouret-Viant, médecin,*

*François Blot, médecin,*

*Ellen Benhamou, médecin,*

*Sarah Dauchy, médecin,*

*Clémence Legoupil, médecin,*

*Céline Laurent, attachée de recherche clinique, Institut Gustave Roussy, Villejuif*

### Contexte

Anticiper les stratégies thérapeutiques en cas d'aggravation aiguë est essentiel en cancérologie. Dans ce but, une « Fiche d'Aide Décisionnelle » à la gradation de soins (FAD) a été mise en place depuis avril 2015 dans le CLCC Gustave Roussy.

### Objectifs

Le niveau de gradation des soins notifié dans la FAD a été évalué afin d'établir sa corrélation éventuelle avec le niveau de soins lors d'un événement aigu, et le devenir du patient.

### Méthodes

Cette étude épidémiologique prospective a inclus tous les patients transférés d'une unité d'oncologie de l'établissement sélectionnée à une autre, entre janvier et mai 2017. Les critères médicaux (y compris les directives anticipées et la traçabilité du partage de la décision avec patient et proches) et le devenir ont été enregistrés jusqu'à 6 mois après l'inclusion. L'étude a été approuvée par le Comité d'Ethique de l'établissement.

### Résultats

Sur les 206 patients inclus, 184 (89 %) avaient une FAD remplie, dont 118 (64 %) avaient une gradation Réanimation +++ quelle que soit l'indication ou Réanimation à discuter, 61 patients (33 %). Soins Maximaux en Salle SMES ou Soins de Confort Exclusif SCE, et 5 (3 %) aucune information. Concernant l'implication de l'équipe de soins palliatifs, le partage de la décision avec le patient et/ou ses proches et la présence de directives anticipées, les taux de remplissage étaient respectivement de 29, 14 et 7 % des FAD.

Parmi les 206 patients, 35 ont eu un événement médical aigu au cours de l'hospitalisation ; 29 (83 %) avaient une FAD contenant une gradation des soins. Parmi eux, 4 propositions ont été suivies, 18 ont été reclassées à un niveau de gradation inférieur (dont 7 avec décision Réanimation +++ne sont pas allés en réanimation, mais ont survécu). Pour 7 d'entre eux, il manquait des informations.

Les taux de mortalité à six mois étaient respectivement de 4 %, 61 % et 76 % pour les patients gradés en Réanimation +++, Réanimation à discuter et SMES-SCE.

### Discussion et conclusion

Le niveau de gradation des soins de la FAD peut aider à définir la stratégie thérapeutique en cas d'événement aigu. Son utilisation semble limiter les prises en charge agressives, sans surcroît de mortalité. Le niveau de remplissage de la FAD devrait s'améliorer grâce à sa future informatisation.

Fritz Z et al. PLoS ONE 2013, 8(9), e70977.

**3 mots-clés : Prise de décision - Aide à la décision - Limitation et arrêt des thérapeutiques**



## Atelier A8 - Comment rédiger votre publication pour les congrès SFAP 2020, 2021... 2022 ?

### Écrire, relire, améliorer et soumettre son abstract : conseils pratiques

*Lucas Morin, chercheur en santé publique, Karolinska Institutet, Stockholm, Suède,*

*Jean-Marie Gomas, médecin, Paris,*

*Patricia Cimerman, infirmière recherche, Centre national de ressources de lutte contre la douleur, Paris*

Il est souvent difficile de traduire une idée ou un ensemble de résultats de recherches en abstract destiné à un congrès. Cette présentation a pour objectif de donner aux participants quelques conseils simples pour mettre toutes les chances de leur côté pour les prochains congrès SFAP.

Comment structurer un abstract ?

Comment susciter la curiosité des relecteurs et leur donner envie d'en savoir plus ? Comment présenter les méthodes de manière concise ?

Quels sont les éléments-clés à ne pas oublier ?

Comment travailler à plusieurs autour d'un abstract ?

Nous proposerons une session interactive, qui reposera sur de nombreux exemples concrets et sur des recommandations pratiques. Nous évoquerons les questions liées à la présentation des études qualitatives et des recherches de nature réflexive, qui se conforment parfois mal à la structure des abstracts dans le champ de la médecine.

## Ateliers B - jeudi 13 juin - 16<sup>h</sup> 30

B1 - Autres spécialités	p. 38
B2 - Pédiatrie	p. 42
B3 - Expériences réussies	p. 45
B4 - Société et soins palliatifs	p. 49
B5 - Retour à domicile - en partenariat avec le Collège de Médecine Générale	p. 52
B6 - Démarches décisionnelles	p. 54

### Atelier B1 - Autres spécialités

#### Quels soins palliatifs en néphrologie et à quel moment ?

*Quang Linh Nguyen, médecin, Centre Hospitalier Universitaire Sud Réunion, Saint Pierre,  
Bernard Paternostre, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux*

#### But et contexte

Les patients ayant une maladie chronique rénale sont souvent âgés et présentent de multiples comorbidités. L'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) permet de collaborer avec l'équipe de néphrologie pour la meilleure qualité possible de soins pour ces patients. L'étude a voulu préciser à quel moment intervient l'EMSP durant le parcours de soins du patient atteint d'une maladie rénale.

#### Méthode

Les interventions de l'EMSP dans le service de Néphrologie Transplantation Dialyse Aphérèse du CHU de Bordeaux ont été étudiées entre janvier 2014 et décembre 2016. L'objectif principal de l'étude était d'évaluer le délai entre le début d'intervention de l'EMSP et le décès. Les objectifs secondaires étaient d'identifier les situations où l'EMSP était appelée, d'évaluer les comorbidités, d'identifier quel service initiait la demande et de relever le lieu de décès.

#### Résultats et discussion

85 patients hospitalisés dans le service de néphrologie ont été suivis par l'EMSP. Pour 7 patients sur 10 (62 sur 85), l'EMSP est intervenue dans les six mois précédant le décès, dont un tiers des cas durant la dernière semaine de vie et dans la moitié des cas dans le dernier mois (48 sur 85). Les patients souffrent majoritairement d'une insuffisance rénale chronique terminale traitée soit par dialyse (64 sur 85), soit par greffe rénale (10 sur 85). Ils présentent des comorbidités nombreuses, notamment une cardiopathie (55 sur 85), un cancer (45 sur 85), un diabète (25 sur 85). L'EMSP intervient pour la gestion de symptômes durant la phase terminale (44 sur 85), pour adapter les soins en cas de refus de traitements (31 sur 85, dont la moitié des cas pour refus de dialyse), et pour aider à une discussion médicale partagée comme un arrêt de dialyse (15 sur 85). Elle intervient au moment du diagnostic de cancer incurable (29 sur 85). La rédaction de directives anticipées n'est pas un motif fréquent d'intervention (cas).

#### Perspective

Il serait intéressant d'évaluer le bénéfice d'une intervention précoce de l'EMSP dans la prise en charge des patients atteints de maladie rénale chronique, sur le modèle des soins palliatifs précoces en oncologie.

3 mots-clés : maladie rénale chronique - Équipe Mobile de Soins Palliatifs - parcours de soins



## **Analyse rétrospective de l'accompagnement de 100 patients psychotiques en USP**

*Jean-Marie Gomas, médecin, HAD, Paris*

### **Contexte**

Le recrutement des patients en USP est basé théoriquement sur la complexité : ces centres ne devraient admettre que les cas les plus difficiles. Or les antécédents psychiatriques aggravent la complexité des patients et de leur famille.

### **Méthodologie**

2 600 patients ont été accompagnés dans l'USP depuis 1995. Les difficultés principales de la fin de vie des 100 derniers patients psychotiques (et borderline sévère) consécutifs [2004-2017] ont été décrits et ordonnés à partir :

- des difficultés de l'équipe soignante lors des fins de vie complexes (Etude SALES 2014)
- des difficultés de contrôle des symptômes en fin de vie (ex : Nb de patients dépassant les doses de l'AMM)
- du nombre de conflits familiaux évoqués par l'équipe (rappel libre non indicé)
- du nombre de DDE © (décision après démarche éthique) effectuées pour des dilemmes éthiques.

### **Résultat**

Parmi les 100 patients âgés de 66 ans [32-96] 80 % sont atteints de cancer ; 20 % sont en fin de vie pour comorbidité dont la démence surajoutée (le tableau démentiel est bien différent dans ce cas chez les psychotiques). Les 2 psychoses prédominantes sont la schizophrénie (32 %) et la bipolarité (36 %).

Plus de 40 % ont des troubles majeurs de l'image corporelle : le contact physique des soins devient difficile, les explorations parfois impossibles et imposent des prémédications 95 % sous neuroleptiques la dernière semaine de vie après l'avoir été depuis plus de 10 ans en moyenne [0.5-35 ans] 75 % des conjoints et/ou de la fratrie cohabitante – dans 40 % des cas ils existent encore auprès du malade – présentent une structure psychique également pathologique. Certaines familles sont même des « familles de psychotiques » (conjoint, enfant, fratrie..) dont le soutien en fin de vie devient un vrai défi.

### **Analyse**

Une réelle compétence en psychiatrie est nécessaire pour accompagner ces patients : ceci nécessite donc pour une USP : soit un médecin formé, soit un intervenant psychiatre capable de statuer en phase palliative, ce qui a été rare dans nos 30 ans d'expérience (par méconnaissance des troubles psychiques de fin de vie, et surtout crainte des psychotropes à fortes doses).

Les 5 difficultés les plus fréquentes : compréhension des stratégies par le patient (75 %), inobservance et compliance hasardeuse (65 %), associations thérapeutiques complexes (60 %), souffrance des professionnels, conflits familiaux envers l'équipe (55 %).

### **Conclusion**

La prise en charge des patients atteints de pathologie mentale est hélas très souvent insuffisante dans notre système de santé, notamment en fin de vie. Un certain abandonisme trop rapide est encore observé ; en miroir, le contrôle des symptômes est parfois mal conduit par méconnaissance et déformation de la sémiologie.

Les troubles psychiatriques représentent un facteur supplémentaire de complexité en fin de vie, et de difficulté de contrôle des symptômes qui devrait inciter à renforcer les formations de base des acteurs sur ces sujets sensibles

**3 mots-clés : psychoses - fin de vie - souffrance soignants**



## **Collaboration entre les centres SLA et les équipes de soins palliatifs**

*Véronique Danel-Brunaud, médecin, Centre SLA et autres MNM, Lille,*

*Valérie Duchenne, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Tours*

### **Contexte**

La Sclérose latérale Amyotrophique (SLA) est une maladie neurodégénérative rare (incidence 3/100.000), affectant les neurones moteurs centraux et périphériques entraînant des déficiences motrices multiples fréquemment associées à des troubles cognitivo-comportementaux du spectre de la démence fronto-temporale. Sans possibilité thérapeutique curative l'évolutivité est continue avec un pronostic vital grave (50 % de décès à 3 ans, 90 % à 6 ans). Les équipes des centres de référence SLA et les équipes de soins palliatifs ont auprès du malade des objectifs communs : améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches par une approche globale et individualisée à l'hôpital, en institution, comme au domicile ; anticiper les situations critiques du domicile ; ouvrir la discussion sur les traitements de suppléances des fonctions vitales; améliorer la communication pour une meilleure connaissance de la volonté du patient ; anticiper la prise en charge future d'une urgence ou d'une situation de fin de vie.

### **But**

La collaboration entre les centres SLA et les équipes de soins palliatifs doit répondre au défi d'une action conjuguée et synergique.

### **Méthode**

Un groupe de travail de la filière nationale des centres SLA en collaboration avec la SFAP travaille à proposer des recommandations de bonnes pratiques. Elles ont pour objectif de favoriser l'articulation entre les centres SLA et autres maladies du neurone moteur et les équipes ou structures de soins palliatifs tout en respectant les spécificités de chaque discipline mais aussi de chaque territoire.

### **Résultats**

- Les raisons et les différents moments du parcours du patient où l'intervention d'une équipe de soins palliatifs peut s'envisager.
- Les outils de repérage d'une situation palliative.
- Les outils de communication entre équipes.

**3 mots-clés : SLA - planification anticipée - synergie des équipes**





## **Prévalence de l'infection à VIH chez les patients atteints de cancer**

*Ollo Roland Somé, médecin, Centre Hospitalier Universitaire Sourô Sanou,  
Armel Poda, Institut Supérieur des sciences de la Santé (INSSA), Université Nazi Boni,  
Mithoadà Fernandez, Arsène Héma, Centre Hospitalier Universitaire Sourô Sanou,  
Jacques Zoungrana, Centre Hospitalier Universitaire Sourô Sanou,  
Firmin Kaboré, Centre Muraz,  
Issouf Yaméogo, Centre Hospitalier Universitaire Sourô Sanou,  
Hadou Séré, Institut Supérieur des sciences de la Santé (INSSA), Université Nazi Boni,  
Cyprien Zaré, Institut Supérieur des sciences de la Santé (INSSA), Université Nazi Boni,  
Bakary-Gustave Sanon, Institut Supérieur des sciences de la Santé (INSSA), Université Nazi Boni,  
Institut Supérieur des sciences de la Santé (INSSA), Université Nazi Boni,  
Abdoul-Salam Ouédraogo, Institut Supérieur des sciences de la Santé (INSSA), Université Nazi Boni,  
Adrien Sawadogo, Centre Hospitalier Universitaire Sourô Sanou,  
Nicolas Méda, Centre Hospitalier Universitaire Sourô Sanou, Bobo Dioulasso, Burkina Faso*

### **Introduction**

Dans les pays à ressources limitées, les cancers et l'infection à VIH représentent un problème de santé publique. L'association du VIH à la pathologie cancéreuse, contribue à la modification du faciès clinique et évolutif des cancers. Très peu de données sont disponibles sur la co-morbidité cancer-VIH en Afrique.

### **Objectif**

Déterminer la prévalence de l'infection à VIH chez les patients atteints de cancer au service de chirurgie B du CHU Sourô Sanou de Bobo Dioulasso.

### **Méthodologie**

Type d'étude

Il s'agit d'une étude préliminaire transversale rétrospective incluant l'ensemble des patients atteints de cancer ayant consultés et/ou ayant été hospitalisés au service de chirurgie B du CHUSS. Les patients inclus ont bénéficié du dépistage de l'infection à VIH entre Janvier à Décembre 2016.

### **Collecte des données**

La collecte des informations s'est faite à l'aide d'une fiche d'enquête élaborée pour la circonstance afin de renseigner les données utiles et indispensables à l'étude.

### **Analyses statistiques**

Les caractéristiques de la population d'étude étaient décrites par leurs effectifs et leurs pourcentages pour les variables qualitatives, par leur moyenne pour les variables quantitatives.

Considérations éthiques

Cette étude a été effectuée dans le cadre des soins courants. Tous les renseignements recueillis ont été gardés strictement confidentiels et les noms des patients ne sont pas inclus dans les données exportées.

### **Résultats**

Au total 1 485 personnes ont été enregistrées entre janvier et décembre 2016 au service de Chirurgie B du CHUSS. Nous avons observé 183 cas de cancer soit une prévalence de 12,3 %. Sur les 183 cas de cancer, nous avons observé 16 cas de co-morbidité cancer-VIH soit une prévalence de 8,7 %. La majorité de ces patients résidait en zone rurale 75 %. Le traitement était essentiellement palliatif.

## Conclusion

À travers cette étude on note une prévalence plus élevée du VIH dans la population cancéreuse au CHUSS déterminant ainsi un double fardeau épidémiologique et clinique. La prédominance féminine chez les co-infectés dénote du visage féminin du cancer. Un dépistage systématique du VIH chez les patients atteints de cancer est recommandé.

3 mots-clés : Tumeurs malignes - VIH SIDA - soins palliatifs

## Atelier B2 - Pédiatrie

### Intégrer des soins palliatifs en Afrique. Pourquoi ? Comment ?

*Christine Edan, médecin, Groupe Franco-africain d'Oncologie Pédiatrique, Villejuif*

#### Contexte

Dans les pays nantis, il est désormais prouvé qu'introduire précocement une dimension palliative améliore la qualité et la quantité de vie des patients, notamment des enfants, atteints d'une maladie grave et chronique, ainsi que celle de leurs soignants. Ce « savoir » est-il transférable en Afrique où résident la plupart des enfants nécessitant des soins palliatifs ? Nous rapportons ici l'exemple d'une telle initiative, fruit de la coopération du Groupe Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique et du Programme My Child Matters de la fondation Sanofi Espoir.

#### Méthode

Nous avons bâti avec les acteurs locaux un programme triennal dans l'objectif principal de former les équipes d'oncopédiatrie de 15 pays d'Afrique francophone à la maîtrise des traitements antalgiques et aux soins palliatifs. Ce programme comportait 3 phases de formation initiale, d'évaluation in situ, d'approfondissement de thèmes sélectionnés. Pour accéder à ce programme, il était demandé un projet visant à améliorer leurs pratiques existantes en matière de soins palliatifs et /ou de gestion de la douleur, porté par une équipe multidisciplinaire garante de sa mise en place.

#### Resultats

La première phase s'est déroulée en 2017. 65 stagiaires de 18 unités ont participé à l'une des sessions organisées à Dakar, Abidjan et Rabat. L'évaluation intermédiaire a révélé que la moitié des équipes avait commencé à mettre en œuvre leur projet. La phase d'approfondissement s'est ajustée à ce constat. Une formation collective a réuni à Marseille 15 stagiaires de 7 équipes différentes qui avaient débuté l'implémentation du projet. Un compagnonnage sur place est en cours de réalisation pour les autres, s'articulant à un jumelage franco-africain pour la part subsaharienne.

#### Perspectives

La construction d'une offre de soins palliatifs est un long processus, qui implique de nombreux intervenants. Bien que les équipes hospitalières n'en soient qu'un des rouages, elles peuvent constituer un levier important dans la démonstration de l'intérêt de cette démarche, sa consolidation et sa diffusion. Nous encouragerons les équipes à poursuivre la construction de leur projet, et à en faire état, auprès de leurs pairs et de leurs autorités.

3 mots-clés : pédiatrie, Afrique, formation



## **Poursuite de grossesse en cas de maladie foetale grave. Quelles motivations parentales ?**

*Laurence Caeymaex, médecin, Centre Hospitalier, Créteil,*

*Dominique Ducard, linguiste, CEDITEC UPEC, Créteil,*

*Nataly Botéro, enseignant-chercheur, CEDITEC UPEC, Créteil,*

*Isabelle de Mézerac, présidente, association SPAMA, Lille*

### **Introduction**

Confrontés à un diagnostic anténatal de pathologie potentiellement létale chez leur fœtus, les parents éprouvent des sentiments de tristesse, de peur et d'entrave à la parentalité. Dans plusieurs pays, le contexte légal autorise alors l'interruption de la grossesse (IMG). Des parents souhaitent poursuivre la grossesse plutôt que de s'orienter vers une IMG et des soins palliatifs périnataux se développent. Des études rapportent le ressenti parental d'une désapprobation de ce choix par les soignants avec un manque de soutien ; d'autres montrent la difficulté des soignants à saisir pourquoi des parents font ce choix. Une compréhension des motivations parentales est nécessaire afin que les professionnels puissent accompagner ces couples.

### **Objectif**

Décrire les raisons pour lesquelles, face au diagnostic anténatal d'une pathologie potentiellement létale, des couples prennent la décision de poursuivre la grossesse plutôt que de s'orienter vers une IMG.

### **Méthode**

Étude qualitative thématique et sociolinguistique par une sociologue non impliquée dans le soin. Corpus de messages écrits, postés anonymement sur le forum de l'association de parents SPAMA (Soins Palliatifs et Accompagnement en Maternité), messages postés entre le 1/1/2010 et le 12/31/2014, dans la période entre l'annonce et le décès ou la naissance du bébé, et mentionnant une pathologie foetale limitant sa vie. Les motivations étaient définies comme les raisons évoquées pour amener à cette décision, et excluait l'injection de sens a posteriori. La question de la religion était analysée.

### **Résultats**

23 situations, diagnostic génétique, cardiaque, rénal ou autre. Sept motivations, ne s'excluant pas : rencontrer mon bébé et passer des moments avec lui (66 %) ; vivre ma grossesse comme un vrai temps de vie pour mon bébé (62 %) ; faire en sorte que la fin de sa vie soit douce (46 %) ; suivre un processus naturel jusqu'au bout (41 %) ; espérer une modification du diagnostic (41 %) ; être présent et disponible en tant que parent pour mon bébé (33 %) ; me protéger de la souffrance d'une IMG (33 %).

### **Conclusion**

Les couples vivaient la grossesse comme un temps de vie pour « l'enfant » in utero avec un sentiment fort de parentalité et des motivations centrées sur l'interaction avec lui, considéré comme leur enfant, un être vulnérable à protéger. La religion n'apparaissait pas en tant que motivation.

**3 mots-clés : diagnostic prénatal, soins palliatifs périnataux, IMG**

## Les cathéters pleuraux dans la gestion des épanchements pleuraux malins en pédiatrie

*Aline Malterre, interne, Institut Curie, Paris,*

*Daniel Orbach, médecin, Institut Curie, Paris,*

*Perrine d'Avout, médecin, Institut Curie, Paris,*

*Carole Bouleuc, médecin, Institut Curie Paris,*

*Sarah Cohen-Gogo, médecin, The hospital for sick children, Toronto,*

*Irène Kriegel, médecin, Institut Curie, Paris*

### But et contexte

La prise en charge symptomatique des épanchements pleuraux tumoraux (Epl) est variable. Cette étude originale a pour but de décrire l'apport des cathéters pleuraux dans la prise en charge des Epl tumoraux chez des enfants et adolescents – jeunes adultes (E-AJA) en situation palliative.

### Méthode

Analyse de pratiques concernant tous les E-AJA (0 –25 ans) suivis à l'Institut Curie pour une tumeur solide et décédés entre 2008 et 2018 avec un Epl tumoral significatif. L'Epl a été considéré comme significatif s'il représentait radiologiquement plus d'un tiers de la cavité pleurale. Des cathéters pleuraux ont été posés sous anesthésie locale ou générale. Deux dispositifs ont été utilisés (cathéter à chambre implantable et PleurX®). L'« efficacité » des soustractions par cathéter a été définie comme un volume  $\geq 200\text{ml}$  ou  $\geq 10\text{ml/kg}$ . Le cathéter n'a plus été utilisé si échec des soustractions ou régression des symptômes thoraciques.

### Résultats

Un Epl significatif a été retrouvé chez 52 patients (sarcome : 86 %) dont 63 % ont présenté une gêne respiratoire ou une douleur thoracique. Au diagnostic de l'épanchement, l'âge médian a été de 17 ans (limites : 4 mois – 24 ans) et 90 % ont présenté une masse pulmonaire ou des adénopathies médiastinales associées.

Au total, l'épanchement n'a pas été ponctionné pour 27 patients, 9 patients ont eu des ponctions pleurales trans-thoraciques itératives et 16 une pose de cathéter pleural, sans complication spécifique. Parmi ces derniers, nombre médian de ponctions pleurales trans-thoraciques avant la pose du cathéter a été de 1 (0 – 2) et 5/16 patients ont effectué leurs soustractions en ambulatoire. Le nombre médian de soustractions « efficaces » par patient a été de 4 (2 – 7). Le délai médian entre la pose d'un cathéter et le décès a été de 20 jours (4 – 325).

### Perspectives

L'utilisation des cathéters pleuraux permet de soustraire efficacement des Epl gênant en fin de vie. Cette technique est une alternative relativement simple et sûre aux ponctions trans-thoraciques itératives souvent pénibles et douloureuses.

**3 mots-clés :** Cathéter intra-pleural - épanchement pleural - Cancer pédiatrique



## Atelier B3 - Expériences réussies

### Évolution du projet LISP en Unité Hospitalière Sécurisée Interrégionale (UHSI)

*Estelle Sudre, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux*

#### Contexte

La création de 2 LISP à l'UHSI de Bordeaux courant 2016 a changé la vie de cette unité accueillant des patients détenus. L'équipe pluridisciplinaire (infirmiers, aides-soignants, psychologue, diététicienne, kinésithérapeute, assistance socio-éducative, médecins...) a investi la démarche palliative.

#### Méthodologie

Sur le modèle de l'étude préliminaire réalisée lors du DIU d'accompagnement et de soins palliatifs (poster SFAP 2018) pour évaluer les avantages de mettre en place une démarche palliative en unité sécurisée, de nouveaux entretiens exploratoires individuels avec les soignants, ont commencé à être réalisés. Leur but étant d'évaluer les modifications apportées au quotidien, d'explorer le vécu et le parcours depuis 2 ans. Ils ont été retranscrits et étudiés par analyse de contenu.

#### Résultats et discussion

Les entretiens ne sont pas finalisés, mais les soignants interrogés restent investis et confirment l'amélioration déjà notée dans la relation d'équipe, la communication et les soins apportés aux patients. Le regard au patient a évolué. Ils apprécient : l'ouverture des temps de discussion à d'autres équipes dans des situations médico-sociales complexes nécessitant une collégialité (réanimation, comité d'éthique), la venue des bénévoles d'accompagnement, s'investir dans de nouveaux projets autour de l'alimentation, et que la démarche soit proposée précocement à d'autres patients dans le cadre des soins oncologiques de support.

On note une valorisation de chacun avec une prise de confiance en communiquant leur expérience lors de colloques (APSEP 2018).

Cependant, le sentiment de faire mieux reste prégnant dans une équipe qui se renouvelle. La formation, le tutorat apparaissent les outils fondamentaux pour l'intégration des nouveaux et le renforcement des compétences des plus anciens.

#### Perspectives

Poursuite des entretiens, mais suite à ce premier retour, les projets en attente comme un temps d'échange plus spécifique LISP, sur les projets de soins comme les projets de l'équipe, vont être mis en place. De même un nouveau plan de formation au sein de l'unité avec l'EMSP du site sera initié. Une étude élargie aux autres UHSI pour promouvoir une démarche palliative reste le principal objectif.

#### Références

- 1- Talau L. *Patients en fin de vie hospitalisés en lits identifiés soins palliatifs : quel impact ?* <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2012.05.002>.
- 2- Le Berre R. *En quoi les soins palliatifs sont-ils éthiques ? Dialogue entre les soins palliatifs et les éthiques du care* <http://dx.doi.org/10.1016/j.medpal.2017.07.001>.

3 mots-clés : Démarche palliative en UHSI - LISP - Investissement des soignants

## **L'initiative de modifier la procédure d'appel d'une EMSP induit-elle une augmentation de son activité ?**

*Claire Ferron-Perrot, médecin,*

*Leslie Ruel, Peggy Roy, Hôpital Privé du Confluent, Nantes*

### **But et contexte**

Notre EMSP dépend d'un hôpital privé (530 lits en court séjour médecine, chirurgie, oncologie). En 2017, nous avons pris 100 patients en charge. Nous pensons que le nombre d'interventions de notre équipe est inférieur à la file active des patients en soins palliatifs de l'établissement.

En recueillant les témoignages des soignants sur le terrain, nous avons observé qu'un des freins à notre recours était la procédure d'appel de notre équipe. En effet notre intervention n'était possible qu'à la demande du médecin en charge du patient. Or cela constituait une contrainte dans ce type d'établissement fonctionnant avec des médecins libéraux.

### **Méthode**

Nous avons décidé de modifier cette procédure d'appel en accord avec la CME. Chaque soignant pourrait appeler directement l'équipe sans attendre la validation du médecin. En revanche, l'EMSP devrait prendre contact avec le médecin responsable et recueillir son accord avant une intervention auprès du malade, dans un but de collaboration et de facilitation du dialogue au sein de l'équipe.

Pour mesurer l'effet de ce changement de procédure nous avons comptabilisé, depuis sa mise en place, le nombre de patients suivis par l'EMSP et le nombre d'interventions émanant d'un appel direct d'un soignant.

### **Résultats et discussions**

Nos résultats préliminaires montrent, sur les quatre premiers mois de déploiement, une augmentation de nos interventions de 74 %. Parmi elles, 17 % émanent d'un appel direct d'un soignant.

La modification de cette procédure d'appel a donné la possibilité à chaque soignant de s'impliquer davantage dans la prise en charge palliative du patient.

Cette initiative s'avère surtout un levier pour dynamiser la relation entre les soignants et les médecins qui ont désormais plus recours à notre équipe.

Les actions de communication autour du changement de procédure ont permis de sensibiliser l'ensemble des professionnels et ainsi augmenter notre activité.

Nous communiquerons en juin les résultats sur une année complète

### **Conclusion**

La modification de la procédure d'appel en sensibilisant les soignants et dynamisant la relation médecin/soignants a induit une augmentation de l'activité de notre EMSP.

**3 mots-clés : EMSP - Procédure d'appel - Activité**



## Les soins palliatifs aux patients VIH et SIDA au Cameroun ; une expérience de L'OBC CHIMI

*Bernard-Pierre Messing, initiateur francophone de soins palliatifs, Care for the Hopeless Impact Missions, Suzie Arlette Kenzang Ngouadjio, infirmière, Care for the Hopeless Impact Missions, Arlette Messeh Lienou, statisticienne, Comité National de Lutte contre le Sida, Yaoundé, Cameroun*

### Introduction

Au Cameroun, on estime à 520 000 personnes vivant avec le VIH (PV VIH). Environ 251 822 (48 %) d'entre elles sont sous traitement ARV. Leur prise en charge jusqu'en 2015 est essentiellement effectuée dans les « Formation Sanitaire » (FOSA). On observe une absence excessive d'une prise en charge holistique et une offre de service inadéquate du fait de l'insuffisance de personnels spécialisés en soins palliatifs à cet effet par rapport au nombre de patients. Cette réalité occasionne un suivi quasi inexistant des patients qui vieillissent plus vite que la population générale et sont victimes des pathologies complexes (infections par le cancer, les virus de l'hépatite, maladies cardiovasculaires, atteintes neurologiques). Au-delà de l'incurabilité de leur infection ils doivent affronter la douleur (physique, psychologique, social, sexuel, etc.), nécessitant un accompagnement au long cours. L'intervention d'une équipe communautaire mobile de soins palliatifs de CHIMMISSIONS se situe au plus proche des malades et leur famille. La culture palliative de notre équipe est un atout important dans l'accompagnement de ses derniers.

Face à cette situation, nous avons mené de Janvier 2018 à Octobre 2018, une recherche opérationnelle d'un suivi de proximité de la catégorie des patients en phase terminale, déclarés désespérés ainsi que le suivi des membres de leur famille grâce aux visites à domicile, mais aussi des visites dans l'enceinte des FOSA du district de santé. l'objectif étant d'étudier la faisabilité de la création des groupes de parole au sein des OBC uniquement composés des patients transférés des FOSA pour bénéficier de la dispensation communautaire des ARV.

### Méthodologie

À cet effet nous avons organisé une formation en soins palliatifs de 20 volontaires de notre association encore appelés patients experts selon un modèle adapté de Hospice Africa Uganda /little Hospice Hoima permettant de faciliter la mise en œuvre des agents informateurs groupe de parole, ces volontaires professionnels et non professionnels de la santé ayant pour rôle, d'identifier en communautés et de rapporter les cas nécessitant une attention particulière et immédiate vers l'OBC.

Ensuite par un choix de convenance 5 groupes de 20 personnes chacun ont vu le jour au sein de l'OBC pour cette expérimentation. Les critères de choix étaient les suivants : avoir reçu une formation d'agent communautaire en soins palliatifs, être membre de notre association des PVVIH ou de personnes affectées œuvrant pour la lutte contre le VIH, avoir plus de 20 ans, observant depuis au moins 2 mois, stables cliniquement avec une charge virale indétectable ou un nombre de CD4 > 500 cell/mm<sup>3</sup>, non enceinte et sous première ligne.

### Résultats

Au bout de la période d'étude, des patients VIH atteints du cancer (7), hypertension/diabète (12), hépatites (10) patients ont pu être identifiés et pris en charge grâce aux patients modèles formés au sein des groupes de parole.

En conclusion, la dispensation communautaire des ARV par les OBC est catalyseur des soins palliatifs au Cameroun. Nous recommandons de la porter à échelle malgré certaines difficultés observées notamment, le phénomène de la stigmatisation PVVIH. Cette dispensation communautaire permettra d'utiliser les patients modèles pour accélérer le traitement de la douleur, l'amélioration des conditions de vie des patients en phase terminale de plusieurs pathologies.

**3 mots-clés : ARV - Dispensation communautaire - patients modèles**



## Une nouvelle mission : IDE de nuit en EHPAD

*Martine Fernandes, infirmière,*

*Marie Morineau-Rimondi, infirmière, Hôpital Privé gériatrique les Magnolias, Ballainvilliers*

### But et contexte

Le constat étant que l'absence d'infirmière dans les EHPAD la nuit entraîne de nombreux recours aux services d'urgence et aux hospitalisations par les équipes soignantes pour des problèmes de santé souvent bénins. L'objectif est de diminuer les transferts en milieu hospitalier et d'apporter un meilleur confort aux personnes âgées en les laissant dans leur lieu de vie.

L'IDE est à même d'assurer un diagnostic infirmier exhaustif, de transmettre une évaluation aux services d'urgence et d'appliquer des prescriptions que les aides-soignantes ne peuvent pas réaliser.

### Méthode

Accompagnement par l'ARS d'équipes expérimentales d'infirmières spécifiquement formées pour chaque département francilien avec relevé statistique des prises en charge effectuées associé aux relevés d'activité des EHPAD. Une généralisation progressive de l'offre favorisant la continuité des soins en EHPAD sera menée dans chacun des départements franciliens et fera l'objet d'un accompagnement, d'un suivi et d'une évaluation régulière par l'agence.

### Résultats et discussion

L'expérimentation de la présence infirmière de nuit en EHPAD menée dans 22 EHPAD de la région Ile-de-France depuis janvier 2013 a fait l'objet, en 2017, d'une étude d'impact médico-économique menée par le Gerond'if.

Ces travaux ont mis en évidence une diminution significative de la durée d'hospitalisation des résidents des EHPAD de l'expérimentation. En effet, 4,7 jours d'hospitalisations par an et par résident ont pu être évités depuis la mise en œuvre du dispositif. Par ailleurs, une amélioration de la qualité de vie des résidents, une réassurance ainsi qu'une formation continue des équipes présentes la nuit au sein des EHPAD sont autant d'indicateurs positifs mis à jour par l'étude réalisée.

### Perspectives

Extension à tout le territoire.

### Références

- Fiche de poste IDE mobile de nuit dans le cadre de l'expérimentation IDE nuit en EHPAD. ARS Ile de France.
- Synthèse RAD IDF Rapport évaluation qualitative IDE nuit en EHPAD réalisée par L'INSERM 2015.
- COPIL du 27 janvier 2016.
- ARS/SGGIF Conduites à tenir en situations d'urgences en EHPAD pour IDE et Aides-soignantes.
- Gerond'if: Bilan d'étude impact médico-économique du dispositif d'IDE mutualisées de nuit en EHPAD. 2017.
- ARS IDF Continuité des soins de nuit en EHPAD. Cahier des charges.



## Atelier B4 - Société et soins palliatifs

### Les enjeux des soins palliatifs face aux défis de l'économie de marché

*Véronique Averous, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux*

Dans le contexte mondialisé de l'économie de marché, la société de l'argent, adossée à la poussée du néolibéralisme dans les années 1980, serait-elle susceptible d'exacerber la question de la honte des patients en fin de vie. Pour le néolibéralisme, nouveau mode de gouvernement, tout ce qui favorise en effet l'économie de marché est mis à profit : rentabilité, performance, adaptabilité, santé, éducation etc. sans oublier l'aide précieuse en ce sens de la technoscience (1). L'efficacité et la rapidité, fruit des nouvelles technologies, permettent au néolibéralisme de poursuivre ses objectifs. Les patients de soins palliatifs seraient-ils dès lors en plus grand danger d'être mis au ban à l'instar de toute population non adaptable et non rentable, les exclus, les jeunes des banlieues, les chômeurs, les personnes qui ne comptent pas et qui sont dehors ? Ainsi le suggérait déjà en 2003 Robert William Higgins dans son fameux article « L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée » (2) ? Ces patients seraient-ils appelés à être des hommes jetables selon l'expression de Bertrand Olgivie, expression reprise par le philosophe politique Edouard Delruelle pour poser à ce sujet une question qui nous paraît éclairante : « Qu'est-ce qui, dans notre culture, favorise la production de sujet narcissique et/ou narcissiquement blessé (3) ? L'État devrait alors « gérer les déchets humains de la compétition économique : les inutiles, improductifs, incapables [...] l'homme devenu jetable » (4).

Ce travail réflexif sur les enjeux politiques de la honte en soins palliatifs a fait l'objet du passage d'une thèse de philosophie pratique soutenue le 5 février 2018 à l'Université de Paris Est intitulée « Essai d'hontologie » palliative. Ethique, ontologie et politique de la honte en soins palliatifs ».

Nous nous proposons d'exposer la nécessité pour les soins palliatifs de résister encore davantage aux grands mouvements sociétaux et politiques qui fait que ces vies ne valent plus d'être vécues face aux attendus d'une société toujours plus à l'affût de l'hypermaîtrise et de la vitesse.

#### Références

1. Cf. B. Stiegler, « Qu'y a-t-il de nouveau dans le néolibéralisme ? », in F. Brugère, G. Leblanc (dir. ), *Le Nouvel esprit du libéralisme*, Lormont, Le Bord de l'Eau, 2011, p. 126.
2. R. -W. Higgins, « L'Invention du mourant. Violence de la mort pacifiée », *Esprit*, janvier 2003, p. 142.
3. E. Delruelle, « Le Triomphe de Narcisse ? La philosophie face au maître de l'individu postmoderne », <http://edouard-delruelle.be/triomphe-de-narcisse>, 2013.
4. *Idem*.

3 mots-clés : Néolibéralisme, soins palliatifs, honte

## **Parler fin de vie aux parlementaires d'Île-de-France : une mission d'un collectif de bénévoles**

*Pascale Poulain, responsable des bénévoles adjointe, AIM Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris,  
Marie-Liesse Lemoine, bénévole d'accompagnement, les petits frères des Pauvres, Paris,  
Marie Quinquis, bénévole d'accompagnement, Rivage, Versailles,  
Catherine Leverrier, bénévole d'accompagnement, Jalmalv Île-de-France, Paris,  
Guy Bisson, bénévole d'accompagnement, ASP 91, Gif-sur-Yvette,  
Muriel Bideau, bénévole d'accompagnement, ASP Fondatrice, paris*

### **But et contexte**

Une des missions des bénévoles d'accompagnement est de témoigner de leurs expériences auprès du grand public, des futurs acteurs du monde médical et des décideurs.

En partant du principe qu'en mutualisant nos expériences et nos forces nous pourrions être plus percutants et plus dynamiques, nous n'avons pas hésité à nous regrouper. À l'aube de grands débats sociétaux de la fin de vie il nous est apparu comme primordial d'informer les parlementaires autour du sujet de la fin de vie.

### **Méthode**

**Nous avons défini un slogan :** Apaiser et accompagner, oui !  
Abandonner, jamais !

### **Une stratégie de communication :**

- Dossier de présentation du collectif incluant nos objectifs et un état des lieux des conditions de fin de vie en France, envoyé à l'ensemble des parlementaires d'Île-de-France. Nous avons recherché des experts et des ressources. Ce fut l'occasion de demander l'application de la loi Claeys Leonetti et de répondre à leurs questions.
- Newsletters mensuelles thématiques.

### **Une stratégie d'influence :**

- Rencontres avec des parlementaires d'Île-de-France, individuelles et groupées.
- Visites d'USP avec les parlementaires.

### **Résultat et discussion**

- 33 rendez-vous à deux bénévoles
- 1 rencontre avec la Présidente de la SFAP en présence de 2 députés et leurs attachés parlementaires afin de témoigner que jusqu'à la fin de la vie il y a de la vie. Nous souhaitons l'application de la loi Claeys Leonetti et répondre à leurs questions.
- 10 députés identifiés comme soutiens.

C'est également dans le cadre de cette communication que le collectif a été consulté par le CCNE dans le cadre des Etats généraux de la Bioéthique.

### **Perspectives**

Cette mission reste à poursuivre et à développer partout en France. De nombreux députés à l'image du grand public, ne connaissent pas les dispositifs de la fin de vie. Nous encourageons la création d'autres collectifs, la formation de nos bénévoles à la communication et leur implication à promouvoir les soins palliatifs.

**Mots clés :** Informer -Témoigner -Parlementaire



## Représentations de la fin de vie et des soins palliatifs dans le cinéma français

*Magali Roubaud, médecin, Centre Hospitalier, Valence*

### Introduction

En 2016, le centre national de documentation des soins palliatifs et de la fin de vie proposait une filmographie grand public. L'objectif de travail consiste à décrire et analyser les représentations de la fin de vie dans le cadre de maladies graves et des soins palliatifs dans le cinéma français de 1986 à 2017.

### Matériel et méthode

Il s'agit d'une étude qualitative documentaire ou analyse filmique. Les films ont été analysés selon 4 axes : le malade et sa maladie, la dynamique de l'entourage, le soin et les soignants et la phase terminale palliative et la mort.

### Résultats

Quatre grands types de personnages malades ont été identifiés. Le cancer est la maladie la plus représentée avec une prédominance du cancer du sein chez la femme. Le médecin est l'acteur de soins le plus représenté avec deux types différents : le spécialiste et le généraliste. La dynamique qui anime l'entourage s'oppose entre éloignement et rapprochement. La phase terminale palliative et la mort reste peu représentées sur le grand écran.

### Discussions

Bien que limitée par des biais méthodologiques la force de cette étude est son originalité. Cette filmographie enrichit le débat public présent dans notre société sur les questions de la prise en charge de la fin de vie. Elle montre aussi que la spécificité des activités des soins palliatifs reste mal connue du grand public, d'où l'intérêt de poursuivre le développement de l'information. Une analyse du cinéma étranger et des spécificités du deuil pourrait être intéressante.

### Conclusion

Au travers du cinéma, cette étude apporte une connaissance plus approfondie des représentations de la maladie grave, de la fin de vie et des soins palliatifs de notre société. Elle invite à poursuivre l'information grand public.

Mots clés : Cinéma - Soins palliatifs - Fin de vie

## Mieux connaître les soins mortuaires : un enjeu sociétal

*Long Pham Quang, responsable pédagogique, campus Picpus de l'AP-HP, Paris,*

*Michèle Jarraya, Coordonnateur général des soins, AP-HP PARIS*

Les agents de chambre mortuaire sont les derniers professionnels à prendre en charge la personne décédée à l'Hôpital. C'est dans ce cadre post mortem qu'ils prodiguent leurs soins au défunt et font en sorte que celui-ci n'acquiert pas le statut d'objet mais reste un sujet de soin pour la dignité qu'il incarnait de son vivant, et pour ses proches qui lui survivent.

L'objectif de cette communication est de mieux connaître les soins mortuaires en s'intéressant à leur apprentissage. Rendre compte factuellement et humainement de ces soins peut permettre de rompre avec certains fantasmes fréquemment associés.

Pour les personnels hospitaliers, évoquer la mort demeure marqué du sceau du tabou et du déni (Lalande & Veber). Se préoccuper du corps de la personne décédée revient principalement aux agents de chambre mortuaire, souvent assimilés à leur activité et de ce fait, mis à distance.

Nous restituons une partie des résultats obtenus lors d'une recherche portant sur l'apprentissage pratique du métier d'agent de chambre mortuaire (Pham Quang).

Il s'agit de comprendre comment un stagiaire apprend ce métier. Confronté à ses propres peurs de la mort et du mort, il peut se retrouver dans une impossibilité d'apprendre. Notre hypothèse est que le stagiaire dit avoir appris lorsqu'il a la possibilité d'exprimer à son tuteur les difficultés ressenties et que ce dernier les prend en compte en situation. Or, pouvoir s'exprimer sur son vécu émotionnel ne va pas de soi pour un stagiaire.

### **Méthodologie**

Étude qualitative de type vidéo-ethnographique réalisée dans quatre chambres mortuaires au moyen d'un dispositif méthodologique associant données d'observations et d'entretiens d'auto-confrontation (Theureau). L'échantillon est constitué de six dyades tutorales formées chacune d'un tuteur et d'un stagiaire.

### **Résultats, perspective**

Trois types de configurations dyadiques tutorales sont identifiés : « tuteur chef /stagiaire subordonné » ; « tuteur expérimenté /stagiaire novice » ; « tuteur accompagnant /stagiaire confieur ». Les deux derniers types de configuration seraient davantage apprenants que le premier. Les retombées de la recherche sont de nature formative. Pour l'ensemble des professionnels, des actions sont proposées articulant soins curatifs, palliatifs et post mortem dans une logique de continuité des soins. Plus spécifiquement pour les agents de chambre mortuaire, sont créés des groupes d'analyse de pratiques professionnelles visant à rompre leur isolement, à mieux formaliser leurs activités, et à renforcer leurs compétences tutorales.

### **Références**

*Lalande, F. & Veber, O. (2009). La mort à l'hôpital. Paris : Rapport de l'Igas.*

*Pham Quang, L. (2017). Émotions et apprentissages. Paris : L'Harmattan.*

*Theureau, J. (2010). Les entretiens d'autoconfrontation. Revue d'anthropologie des connaissances, volume 4 (2).*

**Mots-clés : Mort hospitalière - soins mortuaires - apprentissage - tutorat**

## **Atelier B5 - Retour à domicile - en partenariat avec le Collège de Médecine Générale**

### **Existe-t-il des facteurs prédictifs concernant le retour à domicile des patients hospitalisés ?**

*Sophie Tendayoudabany, médecin, Centre Hospitalier, Argenteuil*

Le projet de retour à domicile, après l'hospitalisation en unité de soins palliatifs (USP), peut être complexe. Le patient est orienté vers une structure de soins ou décède dans l'USP.

L'étude était rétrospective, sur dossiers médicaux, des patients hospitalisés à l'USP d'Argenteuil au cours de l'année 2017. Les patients ayant un projet de retour à domicile (RAD) étaient inclus. Les critères d'exclusion étaient les patients mineurs, admis en état d'éveil non répondant et hospitalisés moins de trois jours.

L'objectif principal était de relever des facteurs prédictifs de retour à domicile. Les objectifs secondaires étaient d'observer le travail réalisé en amont et les raisons de son échec.

150 patients ont été inclus en 3 groupes de 50 patients : retour à domicile, structure de soins, décès.

Les facteurs médicaux favorisant sont : absence d'escarre (p = 0.01), absence de cancer (p = 0.026), absence de



troubles cognitifs ( $p = 0.005$ ), hospitalisation pour répit ( $p = 0.02$ ) ou réflexion éthique ( $p = 0.001$ ), présence de symptômes psychiques à l'admission ( $p = 0.01$ ), traitement par psychotropes ( $p = 0.04$ ), notamment l'anxiolyse ( $p = 0.004$ ), amélioration médicale ( $p = 0.0082$ ).

Les facteurs sociaux favorisant sont : contexte social non précaire ( $p = 0.003$ ), provenant du domicile ( $p = 0.0028$ ), vivant chez un proche ( $p = 0.0001$ ), projet évoqué précocement durant l'hospitalisation ( $p = 0.02$ ), RAD discuté initialement avec le patient ( $p = 0.04$ ), souhait de la famille ( $p = 0.009$ ).

Les aides humaines mises en place sont principalement l'hospitalisation à domicile et le réseau de soins palliatifs. Les liens avec le médecin traitant et la fiche Urgence Pallia permettent une prise en charge de proximité.

Ces critères pourront permettre de travailler une échelle d'orientation.

### La qualité des services d'aide, pierre angulaire des soins palliatifs à domicile

*Emmanuel Bagaragaza, ingénieur de recherche, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris,*

*Marie-Pascale Pomey, Ecole de santé publique, Université de Montréal,*

*François Béland, Ecole de santé publique, Université de Montréal,*

*Joël Ankri, UMR 68 UVSQ-INSERM, Département de Santé Publique, Université Versailles St-Quentin-en-Yvelines*

#### Contexte et objectifs

De nombreuses personnes âgées dépendantes ont recours au service d'aide à domicile (SAD), en même temps, leur état de santé requiert la dispensation des soins palliatifs (SP) et la majorité de ces personnes souhaite finir leur vie à domicile. Leur maintien à domicile ne peut être garanti que si la qualité des SAD dont ils bénéficient est assurée. Cependant, plusieurs rapports soulignent le manque de qualité de ces services et la difficulté de définir les indicateurs de qualité.

Réalisée dans le cadre d'une thèse de doctorat, notre étude visait à comprendre ce qu'est la qualité des SAD et à déterminer ses dimensions selon les perspectives des acteurs.

#### Méthodologie

Une étude qualitative, de type étude de cas, a été réalisée dans deux structures prestataires des SAD. Un échantillon non probabiliste par choix raisonné a été constitué, le recueil des données était réalisé par entretien semi-directif. L'analyse thématique ascendante a été effectuée.

#### Résultats

91 entretiens ont été réalisés : 41 personnes âgées dépendantes, 46 professionnels, 8 gestionnaires. De nombreux attributs de la qualité d'aide ont été identifiés et relèvent de plusieurs dimensions interdépendantes, la justesse des services dispensés et la relation interpersonnelle étaient les plus considérées par les acteurs.

Leur conception de la qualité de l'aide va au-delà d'un simple service instrumental dont l'unique objectif serait d'aider une personne âgée à accomplir les tâches domestiques ou des soins personnels. D'autres fonctions socioaffectives notamment celles de la solidarité et transmission intergénérationnelle et du lien social ont été rapportées. Les acteurs ont mentionné plusieurs obstacles à la qualité d'aide : contextuels, organisationnels et individuels.

#### Conclusion

Un service d'aide de qualité est considéré comme un acte fonctionnel et relationnel, sa conception s'inscrit dans une approche globale de la personne aidée, *in fine*, sa qualité de vie est recherchée.

S'intéresser à la qualité des SAD présente un intérêt majeur pour le développement des SP à domicile, car un service d'aide de qualité qui va au-delà d'une simple réponse aux problèmes liés aux incapacités fonctionnelles des personnes est indispensable pour le suivi et le maintien à domicile des personnes âgées relevant des SP.



### Références

1. Vanlerenberghe J-M, Watrin D. *L'aide à domicile auprès des publics fragiles : un système à bout de souffle à réformer d'urgence. Sénat, Commission des affaires sociales ; 2014 Juin. Report N° : 575 (2013-2014) Contract N° : 575 (2013-2014).*
2. *Cour des comptes. Les soins palliatifs : une prise en charge toujours très incomplète. Paris ; 2015.*
3. Duhamel, G, Mejane J, Piron P. *Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile, Inspection générale des affaires sociales, 2017 Novembre Paris, p. 87.*
4. Bokhour BG, Pugh MJ, Rao JK, Avetisyan R, Berlowitz DR, Kazis LE. *Improving Methods for Measuring Quality of Care: A Patient-Centered Approach in Chronic Disease. Medical Care Research and Review. 2009 ; 66(2) : 147-66.*
5. Gomes B, Higginson IJ. *Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. BMJ. 2006; 332: 515-21. [PMID: 16467346].*

3 mots-clés : Personnes âgées - soins palliatifs - aide à domicile

## Atelier B6 - Démarches décisionnelles

**Évaluation de l'agressivité des soins en fin de vie dans un centre de lutte contre le cancer**  
*Aude Picard, médecin généraliste libéral, Lyon,*  
*Isabelle Chazot, médecin, Croix-Rouge, Lyon*

### But et contexte

Le Conseil National Américain du Cancer a défini des critères de mauvaise qualité de prise en charge du cancer en fin de vie selon trois axes majeurs : la surutilisation de chimiothérapie proche de la mort ; la possible sous-utilisation de traitements à visée palliative aboutissant à des taux élevés de consultations aux urgences, d'hospitalisation ou d'admission en soins intensifs ; et le faible taux de recours aux unités de soins palliatifs. Peu d'études ont été réalisées en France sur ce sujet.

Notre avons voulu examiner les critères d'agressivité de soins en fin de vie chez des patients atteints de cancer dans un CLCC et dégager des facteurs prédictifs d'agressivité de soins dans cette population.

### Méthode

Nous avons réalisé une étude rétrospective portant sur les dossiers médicaux de 203 patients décédés au Centre Léon Bérard entre le 01/12/2016 et le 14/04/2017. L'analyse multivariée a été faite par régression logistique pour dégager des facteurs prédictifs associés aux différents indicateurs de soins.

### Résultats et discussion

Ces indicateurs de soins agressifs en fin de vie sont supérieurs à ceux retrouvés dans la littérature pour la chimiothérapie en fin de vie et les hospitalisations. Ils sont comparables pour les admissions aux urgences et en soins continus. L'âge élevé ainsi que la présence de comorbidités se sont avérés protecteurs pour la chimiothérapie administrée en fin de vie. L'âge est également un facteur protecteur de l'initiation d'une nouvelle chimiothérapie dans le dernier mois de vie. Les admissions aux urgences sont diminuées avec la durée de la maladie métastatique. Il n'a pas été mis en évidence de facteur pronostic délétère ou protecteur pour les hospitalisations en fin de vie.





## Perspectives

Une évolution des pratiques est nécessaire afin d'améliorer les soins apportés aux patients en fin de vie pour aboutir à une prise en charge onco-palliative intégrée. Nous proposons des pistes d'amélioration de la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire en soins de support afin de diminuer les soins agressifs du cancer en fin de vie.

3 mots-clés : agressivité des soins - cancer - soins palliatifs

## Discussion collégiale : un apprentissage nécessaire

*Virginie Sagot, médecin, Centre Hospitalier Paul Ardièr, Issoire*

### Introduction

La discussion collégiale (DC), selon la loi Clays/Leonetti (1) est destinée à décider au plus près de ce qu'aurait voulu le patient. Elle contribue à la qualité des soins (2), au bien-être du soignant, quand il se sent écouté et à sa place dans la délibération (3), mais elle est une source de souffrance quand il s'en sent exclu (4). Or c'est une pratique encore récente (5), complexe (6), et qui n'a fait l'objet que de peu d'accompagnement des soignants.

Devant l'importance de ce qui se joue et le peu d'études réalisées, l'analyse du déroulement en pratique d'une DC est importante pour identifier d'éventuels écueils et ainsi permettre d'améliorer la qualité des soins.

### Méthodologie

L'étude a été menée dans 2 services de médecine polyvalente auvergnats avec LISP.

L'observation non participative de 3 DC relatives à une décision de limitation de soins a été réalisée entre janvier et juillet 2017. Les DC ont été enregistrées, transcrites mot à mot puis analysées qualitativement, avec une approche linguistique, selon une grille d'analyse rédigée sur la base des données de la littérature.

### Résultats

La durée et les règles de la DC ne sont pas fixées, les objectifs pas toujours clairs.

La participation des paramédicaux, 2 fois plus nombreux que les médecins, est insuffisante : le temps de parole IDE n'est que de 10 à 17 %, les aides-soignantes 2 %, 11 % sont silencieux. Pourtant les médecins les incitent à s'exprimer du fait de leur meilleure connaissance des patients.

Ils sont peu habitués à donner leur avis et utilisent exclusivement le « on » alors que les médecins se positionnent par le « je ». Ce « on » renvoie à l'équipe, permet une certaine dilution de l'implication et sécurise le soignant.

Le positionnement est lié à la fonction soignante mais très influencé par le vécu relationnel et émotionnel, le contexte. L'argumentation est prudente avec usage de nombreux éléments de temporisation et insistant sur l'absence de jugement. La discussion se fait autour de 3 à 5 arguments phares et aboutit à une représentation commune de la situation.

Il y a compromis plus que consensus. Il n'est jamais envisagé que le médecin responsable du patient puisse décider autrement.

### Conclusion

C'est par la pratique de DC que les soignants paramédicaux trouveront leur place. Encore faut-il leur donner les règles de cette discussion et les convaincre de leur importance dans la prise de décision. Un apprentissage est nécessaire.

### Références

- (1) LOI n ° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Décret n ° 2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi n ° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.
- (2) Cobbaut J. P. et al, « Une expérience de formation à la prise en charge interdisciplinaire et interprofessionnelle des personnes âgées à l'hôpital », *Gérontologie et société* 2006/3 (n° 118), p. 101-115. DOI 10.3917/g.s. 118. 01 01
- (3) Kwok M. Ho, English S., Bell J. *The involvement of intensive care nurses in end-of-life decisions: a nationwide survey. Intensive Care Medicine.* May 2005 Volume 31, Issue 5, pp. 668-673
- (4) Rachel E. McMillen. *End-of-life decisions: Nurses perceptions, feelings and experiences. Intensive and Critical Care Nursing* (2008) 24, 251-259.
- (5) *Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie. Conseil de l'Europe, mai 2014.*

## Regards croisés sur la présence des bénévoles aux réunions de transmissions

*Hélène Lebon, bénévole d'accompagnement, ASP Fondatrice, Paris*

### Introduction et problématique

Lors du congrès de Tours, une communication a été préparée dans l'USP Sainte Périne sur le thème « un bénévole a-t-il de droit d'être présent lors des transmissions des soignants ». Cette présentation était limitée à 5 USP dans lesquelles interviennent uniquement des bénévoles de l'ASPF et montrait les bénéfices et inconvénients de cette pratique.

Dans le cadre du Diplôme Universitaire Accompagnement et Soins Palliatifs, a été réalisée une autre étude sur cette participation des bénévoles aux réunions de transmissions en USP. En effet, cette place des bénévoles d'accompagnement dans une unité de soins palliatifs suscite toujours des interrogations.

### Méthode

Cette recherche a eu pour but de remonter aux sources en étudiant la littérature écrite sur le sujet depuis le début des années 1980 pour croiser les regards sur les aspects historiques, juridiques et psychologiques puis de comparer l'éthique de différentes associations.

Le stage a permis de voir la mise en œuvre de trois associations de bénévoles (Petits Frères des Pauvres, AIM, ASP fondatrice) et d'interroger les différents intervenants dans trois lieux emblématiques (Puteaux, Jeanne Garnier, Paul Brousse) au moyen d'un questionnaire. Cela a permis de compiler les arguments en faveur ou défaveur de cette pratique.

Par ailleurs, ce questionnaire a permis de recueillir la position de Jalmalv.

### Résultats, et conclusions

Soignants interrogés : 19, dont 4 médecins, 6 IDE, 4 aides-soignants, 5 psychologues /psychomotricien  
4 responsables d'associations et 5 bénévoles.

Les problèmes soulevés résident dans la définition des réunions de transmissions (de synthèse, ou staff) puisque le contenu est différent selon chaque unité et l'accueil des bénévoles n'y est pas toujours formalisé, ce qui peut susciter des réticences de la part des soignants.

Enfin, la responsabilité des bénévoles est engagée en ce qui concerne la confidentialité des informations recueillies et la neutralité dont ils doivent faire preuve vis-à-vis des patients et de leur entourage.



Néanmoins, malgré quelques inconvénients, les bénéfices de cette participation se révèlent plus importants car cela renforce la cohésion d'équipe au service d'une prise en charge globale du patient. Mais cela repose sur trois piliers : l'adhésion du chef de service, la confiance des soignants et la fiabilité des bénévoles.

**3 mots-clés : bénévole, transmissions, confidentialité**

## Atelier C - vendredi 14 juin - 11h 30

C1 - La boîte à outils de la SFAP	p. 57
C2 - Précarité sociale	p. 59
C3 - Comment parler de la mort aux jeunes	p. 62
C4 - Soins palliatifs précoces	p. 64
C5 - Environnement oncologique	p. 67
C6 - Sédation et représentations	p. 71
C7 - Approches et outils	p. 73

## Atelier C1 - La boîte à outils de la SFAP

### Fiche « Les questions à se poser avant de mettre en place une sédation en situation palliative »

*Claire Fourcade, médecin, Polyclinique du Languedoc, Narbonne, co-responsable du Collège des médecins de la SFAP*

Cette fiche pratique éditée par le collège des médecins et le conseil scientifique de la SFAP rassemble les éléments nécessaires à l'évaluation d'une situation face à laquelle une équipe soignante serait amenée à envisager la mise en place d'une sédation en situation palliative.

**S'appuyant sur les recommandations actuelles, elle aide à préciser :**

- Le contexte clinique
- Le type de sédation envisagé (outil SEDAPALL)
- Les conditions nécessaires à une mise en œuvre sécurisée
- L'accompagnement du patient et de ses proches
- Le recours à des équipes spécialisées

**Son verso donne des repères :**

- Est-on dans un des 3 cas particuliers de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès prévus par la loi ?
- Qu'est-ce qu'une souffrance réfractaire ?
- Qu'est-ce qu'un pronostic vital engagé à court terme ?
- Qu'est-ce qu'une procédure collégiale ?

Lien : <http://www.sfap.org/actualite/nouvelle-recommandation-sur-la-sedation-en-situation-palliative>

## **Fiche Urgence pallia**

*Olivier Mermet, médecin, St Pourçain sur Sioule, co- responsable du Collège des médecins de la SFAP*

La Fiche URGENCE PALLIA est rédigée par un médecin s'occupant d'un patient en situation palliative (médecin traitant, médecin coordonnateur de réseau de soins palliatifs, d'EMSP, d'HAD, d'EHPAD, médecin hospitalier). Elle est destinée à transmettre des informations à un autre médecin qui serait amené à intervenir auprès de ce patient lors d'une situation d'urgence, notamment pendant les nuits et les week-ends (régulateurs et effecteurs SAMU ou PDS, médecin de garde, service d'accueil des urgences).

Elle permet une aide à la prise de décision et contribue à garantir le respect de l'autonomie et de la volonté des patients.

Il est recommandé de la transmettre de façon sécurisée aux services d'urgence. Elle peut également être déposée sur le DMP des patients concernés et laissée sous forme papier à leur domicile.

Lien : <http://www.sfap.org/rubrique/fiche-urgence-pallia-samu-pallia>

## **Fiches techniques pour les pratiques sédatives : SEDAPALL, Richmond, évaluation d'un pronostic engagé à court terme, souffrance réfractaire et fiche pharmacologique**

*Frédéric Guirimand, médecin, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris*

Au cours de cet atelier, un bref rappel de la classification SEDAPALL sera fait : elle permet d'explorer l'intentionnalité d'une prescription de médicaments sédatifs en fonction de trois critères : la durée, la profondeur et le consentement. Nous reviendrons sur l'intérêt d'utiliser cette fiche au quotidien, non seulement lors de la prescription de médicaments mais aussi pour vérifier 24 heures après si le résultat est conforme à l'intention et s'il y a lieu de revoir cette intention ou de modifier la prescription. À cette occasion, les données concernant l'expérience de l'utilisation de SEDAPALL à la maison médicale Jeanne Garnier durant quelques mois seront rapportées. Le score de Richmond pour apprécier la profondeur d'une sédation est désormais le standard international, remplaçant les anciennes échelles type score de Rudkin.

Un bref rappel sera fait à propos des fiches d'évaluation du pronostic engagé à court terme et du caractère réfractaire de la souffrance. Ces fiches ont servi de base pour l'écriture du référentiel HAS consacré à la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD).

Enfin, nous rappellerons l'existence d'une fiche pharmacologique ; le recours à la titration n'a d'intérêt qu'en situation d'urgence. Une titration ne permet pas de prédire la dose nécessaire à maintenir un niveau constant de sédation du fait même que l'élimination du midazolam est très aléatoire. C'est pourquoi, hors urgence, il est désormais proposé voire, conseillé, de démarrer d'emblée par une perfusion continue. Ces principes déjà exposés dans la fiche SFAP ont été repris avec une plus grande clarté dans le guide HAS. Les propositions pharmacologiques ont vocation à évoluer en fonction des expériences de chacun ; un médicament comme la dexmédétomidine, agoniste des récepteurs alpha 2 adrénergiques, comme la Clonidine, déjà utilisé pour la sédation en soins intensifs a probablement un intérêt dans les pratiques sédatives à visée palliative, mais en l'absence de publications, il est probablement trop tôt pour le préconiser. Rappelons qu'un groupe de professionnels travaille actuellement pour élaborer des recommandations sur les médicaments sédatifs sous l'égide de l'agence nationale de sécurité du médicament (ANSM) et de la HAS. Leur conclusion sera connue dans quelques mois.



## **E- learning : Module sur les Pratiques Sédatives- Initiation : objectifs et enjeux**

*Nathalie Denis, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Nantes*

La formation e-learning s'adresse aux soignants dans une dynamique de pluri-disciplinarité, tant pour le domicile que pour l'institution. Ses objectifs sont d'apporter : un savoir pluridisciplinaire, des recommandations de bonne pratique ainsi que des repères éthiques.

Elle se compose de 3 modules participatifs dont un scénario de mise en situation au domicile. Ce scénario progressif élaboré à visée pédagogique a pour but de faire travailler principalement sur le repérage des symptômes réfractaires nécessitant une sédation et sur le processus décisionnel amenant à toute prescription de sédation.

Les 3 modules sont étayés de QUIZZ pour une évaluation des connaissances acquises.

## **Atelier C2 - Précarité sociale**

### **Insuffisance de repérage des difficultés sociales des patients en situation palliative**

*Ingrid Joffin, médecin,*

*Laure Copel, médecin,*

*Laëtitia Furioli, assistante sociale,*

*Idriss Farota-Romejko, infirmier,*

*Georges Czapiuk, médecin, Groupe Hospitalier Diaconesses Croix St Simon, Paris,*

*Voahirana Andriambololona, médecin, Hôpital Avicenne, Bobigny*

### **Introduction**

Au vu du risque d'altération de la qualité de vie des patients en situation palliative, du fait de difficultés sociales, nous avons souhaité avoir une image plus précise de la situation sociale des patients de l'Est parisien, en situation palliative dans le cadre d'un cancer.

### **Méthodologie**

Nous avons interrogé chaque semaine, pendant 4 mois, tous les patients, identifiés comme étant en situation palliative précoce, hospitalisés en oncologie (hospitalisation traditionnelle et hospitalisation de jour dans 2 hôpitaux de l'Est Parisien).

**3 questionnaires étaient complétés :**

- 1 questionnaire patient, concernant leur situation sociale, avec le calcul d'un score de précarité (EPICES) et la recherche d'une difficulté sociale au maintien à domicile.
- 1 questionnaire médical s'intéressant, entre autres, à l'avis du médecin sur la possibilité de maintien à domicile.
- 1 questionnaire soignant, pour déterminer les besoins en soins et en aide.

### **Résultats**

235 patients ont été inclus, 56 % de femmes et 44 % d'hommes. La moyenne d'âge de 67ans (31 à 91ans).

54 % des patients sont identifiés comme étant précaires. Seulement 28 % des patients ont au moins une fois rencontré un travailleur social.

### **Par ailleurs :**

- 58.5 % sont en couple, 83 % ont des enfants (13 % mineurs), 59 % sont retraités.

- En terme de domicile : 1 % des patients est sans domicile fixe mais 32 % ont un problème d'accès à leur domicile.
- En terme d'isolement : 31 % des patients vivent seuls, et 23 % n'ont pas la possibilité d'avoir une aide matérielle par leurs proches
- En terme financier : 25 % des patients présentent de difficultés financières pour leurs besoins de base.

### Conclusion

Cette étude permet de mettre en lumière un repérage possiblement insuffisant des patients en situation de précarité et/ou présentant des difficultés sociales et donc une prise en charge sociale insuffisante de ces patients, alors même que cela a un impact sur leur qualité de vie. Les fragilités sociales des patients ont des causes variées, nécessitant une expertise large de leur situation sociale.

Par ailleurs, l'utilisation d'un outil de repérage plus adapté aux spécificités des patients de cancérologie pourrait être très utile afin d'améliorer l'accompagnement social des patients

**3 mots-clés : social - précarité - repérage**

### L'A.C.T une réponse à l'accompagnement en fin de vie des personnes précaires

*Jean-Luc Cousineau, directeur, Boladé Bellow, chef de service,*

*Sylvie Vercken, médecin,*

*Céline Poirier, conseillère en économie sociale et familiale, Association Cordia, Paris*

### But et contexte

Depuis plus de 26 ans les Appartements de Coordination Thérapeutique se sont inscrits dans la logique de l'accompagnement de personnes précarisées atteintes de maladies graves. À ce jour, 14 % des personnes accompagnées ont une pathologie cancéreuse couplée à une situation de précarité. De plus, 5.2 % des résidents en ACT y sont décédés en 2017.

L'Association Cordia, en accord avec l'ARS de l'Ile de France et ses partenaires, a transformé en 2017 une de ses maisons parisiennes, en lieu d'accueil pour 6 personnes en fin de vie.

### Méthodes

Les personnes accueillies au sein du dispositif sont précaires avec un pronostic sombre dans l'évolution de la maladie. L'accompagnement réalisé engage l'équipe pluridisciplinaire et les résidents eux-mêmes.

Entre l'arrêt d'un traitement curatif et la fin de la vie, sous réserve d'un hébergement stable, le temps qu'il reste à vivre est mobilisé pour une participation dynamique de la personne accueillie.

Cela passe par :

- La mise en place d'un réseau de proximité, une étroite collégialité avec les intervenants hospitaliers et les unités de soins palliatifs
- Un suivi social global pour les ouvertures et maintien des droits, la restauration des liens familiaux de la personne accueillie...
- L'évaluation régulière de l'autonomie afin d'ajuster les aides à mettre en place d'assurer ainsi la continuité des soins.
- Un soutien psychologique proposé aux résidents.

### Résultats

Depuis l'ouverture en février 2017 des 6 places, l'équipe a accompagné 10 résidents vers la fin de vie avec une durée moyenne de séjour de 6 mois.

La pluridisciplinarité du dispositif, associée à la coordination thérapeutique, permet à ces personnes de se maintenir dans la vie. L'accompagnement favorise des échanges, des moments de joie et de partage impossibles sans cette orga-



nisation. L'humanité des professionnels s'en trouve également renforcée.

### **Perspectives**

Les pistes d'amélioration sont en particulier le renforcement des ressources et des réseaux de soins de proximité, l'intégration des gens du quartier dans l'animation de la maison surtout le week-end et la mise en place d'une veille de nuit partagée avec des structures médico- sociale du territoire donné.

**3 mots- clés : coordination thérapeutique - réseau - maison**

## **Accompagnement en soins palliatifs et précarité**

*Carole Matter, assistante de service social, Hôpital St Julien, Nancy*

### **But et contexte**

Si mourir dans la dignité demeure la volonté première de tout citoyen, est- elle pour autant à la portée de tous ? En effet, dans une société où la maladie reste synonyme de précarisation tant sur le plan financier qu'environnemental, comment envisager l'accompagnement en soins palliatifs des personnes déjà vulnérables ?

### **Méthode**

La pluridisciplinarité est un atout dans l'accompagnement en soins palliatifs. Si la sphère somatique est aujourd'hui largement considérée avec un développement massif de la médecine palliative ou des méthodes non-médicamenteuses, la dimension sociale reste parfois à la marge des progrès dans ce domaine. De plus, une méconnaissance des dispositifs ou possibilités pratiques empêche souvent les patients de bénéficier de ressources pourtant existantes. En ce sens, le travailleur social participerait au décroisement entre les structures sanitaires et médico-sociales par un rôle d'information. En pratique, il a été constaté que ces personnes disposaient de revenus insuffisants ou diminués avec la survenue de la maladie grave et évolutive. Au niveau environnemental, ces mêmes personnes font face à des complexités administratives avec de surcroît des difficultés de communication. Il arrive que ces patients se retrouvent isolés socialement, l'entourage devenant absent ou non- aidant. Ils doivent alors composer avec le rejet de l'autre, forme de discrimination en plus de la présence de la maladie. Leur espérance de vie est diminuée de 28 ans comparativement à la population générale.

### **Résultat de la discussion**

Les structures médico- sociales méconnaissent l'accompagnement possible en soins palliatifs. Par exemple, les lits Haltes Soins Santé ou les Appartements thérapeutiques sont réticents à accepter une personne en situation palliative tant les représentations sont anxiogène car associées à des soins lourds et hyper-complexes.

### **Perspectives**

Ce constat convoque la société dans ses principes fondamentaux : liberté, égalité et fraternité. L'accès aux soins pour tous semble aujourd'hui une évidence en droit, mais de fait plus complexe à appliquer. Il apparaît essentiel qu'une réflexion soit menée autour de l'agencement des outils existants (HAD, EHPAD, pensions de famille...) et qu'une réelle politique de formation à la démarche palliative des professionnels œuvrant dans les structures médico- sociales soit proposée pour favoriser un accompagnement plus digne de ces personnes en respectant leur lieu et mode de vie.

### **Références**

*Rapport de Régis AUBRY/2017 Observatoire de la fin de vie, Fin de vie et précarité, Cairn 2017.*

*Article de Nathalie LE VRAY, « Accompagner les précaires pour une fin de vie dans la dignité, La Gazette Santé-Social, octobre 2018*



3 mots- clés : accompagnement - soins Palliatifs - précarité

## Atelier C3 - Comment parler de la mort aux jeunes

### Parler de la vie et de la mort aux enfants

*Elisabeth Millet, bénévole d'accompagnement, Jalmau, Laon*

#### Contexte et buts

En moyenne il y a en France un orphelin par classe en primaire. Dans notre société, parler de la mort avec les enfants ne va pas de soi.

Action menée en 2018 : une animation de 90 minutes, sur le cycle de la vie auprès de 36 classes et 917 enfants.

À travers des ateliers naître, grandir, vieillir, mourir, les enfants ont pu de façon ludique et interactive, découvrir les différentes étapes de la vie.

Pour :

- Permettre aux enfants d'intégrer la notion de cycle de la vie.
- Permettre aux enfants d'acquérir les compétences nécessaires à l'élaboration des pertes et deuils qu'ils rencontreront inévitablement sur leur chemin de vie.
- Familiariser l'enfant au thème de la mort.
- Aider l'enfant à comprendre que dans les difficultés deuils, pertes etc. , nous pouvons « rebondir »
- Faire prendre conscience qu'à chaque étape de la vie, il est indispensable d'être en lien. Dans la vie, ce qui nous aide à vivre les difficultés, c'est d'être écouté, regardé, entendu.

#### Méthode

##### Dans l'atelier Naître

Faire prendre conscience que la naissance c'est d'aller d'un cocon douillet, le ventre maternel, vers quelque chose d'inconnu, un passage obligé vers... Qu'est ce qui va rassurer le nouveau-né (peau à peau, caresse), l'odorat, la voix de sa maman, cela va créer le lien. Début des relations humaines.

##### Dans l'atelier grandir

Faire découvrir la joie des découvertes en grandissant, la joie des liens nouveaux qui se créent. Découvrir que grandir c'est perdre aussi (ses dents de lait, son doudou etc. ), mais que l'on rebondit après une perte, une difficulté.

##### Dans l'atelier vieillir

Montrer un visage positif et varié des personnes âgées pour lutter contre l'âgisme qui se développe dans notre société.

Faire découvrir que l'âge mûr puis la vieillesse sont une période de vie durant laquelle on peut encore découvrir et faire beaucoup d'activités, être utile, être heureux, mais période aussi durant laquelle on doit s'adapter et accepter le vieillissement de son corps, se préparer à l'idée que la fin de vie s'approche de plus en plus, et ce n'est pas facile.

##### Dans l'atelier mourir

Aborder la mort en dehors d'une période de crise familiale qu'est la perte d'un proche.

Découvrir que chaque vie a une fin, tant dans le monde végétal, qu'animal et que pour l'homme.

Montrer que depuis toujours les hommes s'occupent de leurs morts.

Permettre aux enfants d'acquérir du vocabulaire, et donc la compréhension d'événements.

Approche interculturelle et inter religieuse.

Conte et jeu pour terminer

3 mots- clés : cycle de la vie - exister c'est être en lien



## **Parler des soins palliatifs avec les jeunes, c'est possible et enrichissant !**

*Nicolas El-Haik-Wagner, étudiant, Sciences Po, Paris, Université de Colombie Britannique, Paris-Vancouver,*

*Jeanne-Yvonne Falher, bénévole d'accompagnement, Jalmalv, Rennes,*

*Bruno Vincent, médecin, Hôpital Beaujon, Clichy,*

*Anne-Claire Courau, médecin, Centre Hospitalier Rives de Seine, Puteaux,*

*Caroline Tête, documentaliste, Centre National des soins palliatifs et de la fin de vie, Paris*

### **Contexte**

Les soins palliatifs sont un sujet complexe débattu dans notre société. Les enfants et les adolescents, en tant que citoyens de demain, sont demandeurs de prendre part au débat. Les établissements scolaires représentent, d'une certaine manière, la place publique où ils peuvent exprimer leur point de vue. Les professionnels de soins palliatifs ont tout intérêt à encourager ces discussions et à s'y faire inviter pour s'enrichir des échanges.

### **Méthode**

Un groupe de travail, initié par des jeunes, a donc vu le jour en 2015 pour recenser et mettre en relation toutes les parties en présence : jeunes, professionnels de l'Education Nationale et professionnels et bénévoles de soins palliatifs. Nous présenterons quelques initiatives menées ou recensées par le groupe de travail afin d'explorer la pluralité des dispositifs mis en place pour parler des soins palliatifs avec les enfants et les adolescents. Nous expliquerons également en quoi se confronter à un public non averti et en apprentissage oblige les professionnels de soins palliatifs à adapter leur discours et en quoi la richesse des débats peut élargir le champ des explorations possibles en soins palliatifs.

### **Résultats**

En ans, le groupe a mené des actions de lobbying auprès de l'Education Nationale, des actions de terrain auprès des lycéens et des actions de valorisation de projets menés par les professionnels de soins palliatifs localement. Nous évoquerons les difficultés rencontrées dans la mise en œuvre des projets et leur reproductibilité.

### **Perspective**

Le groupe de travail va continuer ses efforts de recensement et de soutien dans l'élaboration et la diffusion des initiatives locales au niveau national. Dans une autre mesure, il ambitionne d'étudier la faisabilité de transférer au niveau national les initiatives locales afin d'informer plus largement les jeunes sur les soins palliatifs, et de susciter, chez ces futurs citoyens, les idées et les projets de demain.

**3 mots- clés : jeunes - soins palliatifs - milieu scolaire**

## **Ta mort en short(s) : des court-métrages et un livret pour parler de la mort au collègue**

*Caroline Tête, documentaliste, Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, Paris*

### **Contexte**

Parler de la mort avec les jeunes reste plus difficile pour les adultes que pour les enfants. Leur curiosité les pousse à poser des questions qui déstabilisent les adultes.

Comme si le fait d'aborder des questions complexes éveillait chez l'adulte la peur de ne pas donner de réponse objective à l'enfant, alors que ce sont ces questions mêmes, par leur valeur existentielle, qui nous rendent proprement humains. FOLIMAGE, une société de production, a soigneusement sélectionné des court-métrages évoquant la mort autour d'un cycle « Ta mort en short(s) » (sorti au cinéma le 31 octobre 2018) : tout en évoquant la disparition,

le deuil et la tristesse, l'ensemble du programme est un hymne à la transmission, aux souvenirs et à toutes les richesses que nous laissent ceux qui partent.

### **Méthode**

Afin de pouvoir travailler la question au sein des établissements scolaires avec les collégiens, FOLIMAGE et le réseau Canopé nous ont contactés pour rédiger le livret pédagogique. Au cours de notre exposé, nous décrivons la collaboration maison de production/éducation nationale/soins palliatifs qui a donné lieu à ce livret pédagogique. Nous montrerons comment les différentes initiatives de professionnels de soins palliatifs auprès des collégiens/lycéens ont conduit l'éducation nationale à privilégier un partenariat avec eux. Enfin, nous présenterons le contenu du livret pédagogique ainsi que les séances pédagogiques proposées.

### **Résultats**

Le livret pédagogique permet aux professeurs d'aborder le cycle de court-métrages en classe. Les court-métrages ainsi que le matériel pédagogique dédié offrent ainsi aux jeunes un espace-temps de sécurité émotionnelle dans lequel ils peuvent exprimer des émotions violentes sans être jugés par leurs pairs.

### **Conclusion**

Depuis près de 10 ans, les professionnels de soins palliatifs proposent des initiatives autour de la fin de vie et de la mort, auprès d'un jeune public qui n'est pas épargné par les épreuves de vie. Cette volonté à remettre la mort au sein des apprentissages voit les prémises d'un aboutissement avec l'initiative de FOLIMAGE.

3 mots- clés : film - jeune - mort

## **Atelier C4 - Soins palliatifs précoces**

### **Développement des soins palliatifs précoces en hôpital de jour : bénéfices et limites**

*Laurence Gineston, médecin,*

*Céline Le Bivic, psychologue,*

*Gwenaelle Creff, assistante médico-administrative,*

*Thomas Bejkowski, infirmier, Hôpital St Louis, Paris*

### **But et contexte**

Le bénéfice des soins palliatifs précoces est démontré. Dans notre hôpital, l'activité d'oncodermatologie et d'autres services (sénologie, oncologie médicale,...) est fortement ambulatoire. Ce travail a évalué la faisabilité et les bénéfices pour le patient et les équipes soignantes de l'introduction des soins palliatifs en HDJ.

### **Méthode**

En lien avec le DIM, et en l'attente de publication de la nouvelle Circulaire Trajectoire, l'EMASP a formalisé avec l'HDJ d'oncodermatologie un mode d'intervention simple en créant en mai 2017 un court staff hebdomadaire réunissant l'équipe d'HDJ (IDE, IDE coordinatrice, dermatologue senior, cadre) et un membre de l'EMASP.

Les patients prévus la semaine suivante étaient revus et, si un soignant relevait une difficulté ou une fragilité (selon Pallia-10), l'intervention de l'EMASP en HDJ était prévue avec l'accord des dermatologues référents et les conclusions du staff notées par écrit (nom, date, horaire de venue, problème soulevé). Le médecin senior s'engageait à informer le patient et son entourage du passage de l'EMASP. Le patient était revu à chaque passage en HDJ, sauf situation stable et absence de problème.



## Résultats

Nous avons observé plusieurs avantages :

- a) absence de scission entre équipe référente et EMASP, permettant d'aborder la personne de confiance et les directives anticipées dans un climat dédramatisé, avec anticipation des situations de décompensation
- b) lien renforcé de l'EMASP avec les intervenants de ville
- c) soutien de l'équipe référente dans des situations difficiles
- d) meilleure organisation de l'activité programmée de l'EMASP
- e) augmentation du nombre de patients vus par l'EMASP (nouveaux = 462 vs 433 ; file active = 606 vs 545 ; HDJ=139 vs 43 en 2017 vs 2016).
- f) différenciation du profil des patients entre HDJ et HC (> 75 ans : HDJ = 38 % vs HC = 32 % ; ECOG1- 2 : HDJ = 63 % vs HC = 25 % )
- g) allongement du délai entre 1<sup>ère</sup> intervention de l'EMASP et décès.

## Conclusion

L'intervention formalisée de l'EMASP au sein d'un HDJ existant a permis une approche palliative précoce et intégrée. Les limites sont la non-valorisation et un accroissement des nouveaux patients pris en charge, à effectifs constants pour l'EMASP.

## Références

*Temel J et al.: Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non -Small- Cell Lung Cancer. N Engl J Med 2010; 363 (8):733-42.*

*Zimmermann C et al.: Early palliative care for patients with advanced cancer:a cluster-randomised controlled trial. Lancet 2014; 383 (9930):1721-30.*

*Temel JS, Greer JA, El-Jawahri A, Pirl WF, Park ER, Jackson VA, et al. Effects of Early Integrated Palliative Care in Patients With Lung and GI Cancer: A Randomized Clinical Trial. Journal of Clinical Oncology. 2017 Mar 10;35(8): 834-41.*

3 mots-clés : soins palliatifs précoces - HDJ - activité EMASP décentralisée

## Soins palliatifs précoces en HDJ onco-digestive : étude prospective des parcours de soins

*Bruno Vincent, médecin, Pascal Hammel, médecin,*

*J. Chevallier, K. Hammas, N. Gault, A. Struckov, D. Van- Gyse, Hôpital Beaujon, Clichy*

## But et contexte

Améliorer et mieux structurer le parcours de soins des patients admis en hôpital de jour (HDJ) d'oncologie à l'hôpital Beaujon, notamment ceux relevant d'une prise en charge onco- palliative précoce. Ceci représente environ 200 patients par an (4 000 journées potentielles). Les Soins Palliatifs Précoces (SPP) sont recommandés par les sociétés savantes ESMO, ASCO car ils ont démontré un bénéfice en qualité de vie et une réduction des soins agressifs en fin de vie, inutiles et coûteux (1, 2). D'autres études, plus récentes confirment et montrent également un gain financier hospitalier non négligeable pour les patients suivis par les équipes de SPP aux USA, (3, 4).

Les buts affichés sont : 1) améliorer la qualité de vie des patients et favoriser le maintien à domicile en coordination avec les acteurs de soin, en particulier, le médecin traitant, au cœur du dispositif, 2) tenir compte des « imprévus » chronophages et requérant des personnels de façon non programmée pour anticiper les aléas cliniques à domicile, 3) optimiser et individualiser au mieux la rémunération de l'activité en fonction des différents parcours de soins.

## Méthode

Etude mono centrique de phase 1, observationnelle, sur un an, sur environ 200 patients. Nous avons 1) conceptualisé 5 parcours de soins des patients d'HDJ permettant de faire intervenir les différents professionnels de santé nécessaires et les coordonner autour du projet de vie du patient et de ses proches, 2) ajusté la codification et la tarification au regard de l'activité développée.

## Résultats et discussion

Nous proposons d'individualiser et de clarifier chacun les 5 parcours de patients d'HDJ, en fonction de leurs besoins et des différents soignants impliqués : P1 à P5.

Nous avons choisi les indicateurs recommandés en SPP 5 rendant compte du parcours de soins et du recours aux soins agressifs en fin de vie (pourcentage de patients décédés de cancer), et pour chaque parcours, la pertinence de la tarification pondérée par le nombre d'intervenants et celle de la codification DIM/T2A pondérée par le nombre d'actes.

## Perspectives

Nous testerons cette phase 1, évaluerons et ajusterons, si besoin, les parcours puis élargirons la recherche clinique à d'autres HDJ de différentes spécialités et proposerons aux autorités de tutelle nos conclusions.

## Références

1. Temel J. S. et al. *Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non –Small- Cell Lung Cancer. N Engl J Med* 2010; 363:733-42.
2. Jacobsen J. et al. *Components of Early Outpatient Palliative Care Consultation in Patients with Metastatic Non-small Cell Lung Cancer Journal of palliative medicine.* 2011;14(4):459-464.
3. Temel J. S. et al. *Effects of Early Integrated Palliative Care in Patients With Lung and GI Cancer: A Randomized Clinical Trial. J Clin Oncol.* 2016;5:8 4-841.
4. May P., Normand C., Cassel J. B. et al. *Economics of Palliative Care for Hospitalized Adults With Serious Illness: A Meta-analysis. JAMA Intern Med.* 2018;178(6):820- 829.
5. Earle CC. *Identifying Potential Indicators of the Quality of End- of- Life Cancer Care From Administrative Data. Journal of Clinical Oncology.* 2003 Mar 15;21(6):1133-8.

**Mots clés : soins palliatifs précoces - parcours de soins - hôpital de jour - qualité de vie - tarification**

## Le cannabis thérapeutique

*Laure Copel, médecin, Groupe Hospitalier Diaconesses Croix St Simon, Paris,  
Frédéric Guirimand, médecin, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris*

En 2018, l'ANSM a créé un Comité Scientifique Spécialisé Temporaire (CSST) sur l'évaluation de la pertinence et de la faisabilité de la mise à disposition du cannabis thérapeutique en France. Sa mission est d'évaluer l'intérêt thérapeutique du cannabis dans le traitement de certains symptômes, d'analyser les expériences d'autres pays l'ayant déjà mis en place et de faire un état des lieux de la réglementation nationale et internationale sur le sujet. La SFAP y est invitée comme partie prenante pour recueillir son point de vue sur l'utilisation du cannabis thérapeutique. Les auditions (12/11/2018 et 17/4/2019) sont disponibles sur la chaîne Youtube de l'ANSM. A la suite de ces auditions, le CSST a retenu entre autres les utilisations suivantes : douleurs réfractaires aux thérapies (médicamenteuses ou non),



soins de support en oncologie et situations palliatives.

Cet atelier sera animé par les Dr Laure Copel, membre du CSST et Frédéric Guirimand, expert auditionné représentant de la SFAP ; Ce sera l'occasion de faire le point des perspectives d'utilisation du cannabis en médecine palliative. La discussion portera sur les données scientifiques actualisées (indications, voies d'administration, effets indésirables...) et les futurs aspects réglementaires...

## Atelier C5 - Environnement oncologique

### Qualité de la prise en charge des patients atteints de cancer suivis au GHDCSS

*Estelle Pechard-Bugliéry, médecin,*

*Ingrid Joffin, médecin,*

*Laure Copel, médecin, Centre Hospitalier Diaconesses Croix St Simon, Paris*

#### Introduction

Plusieurs études ont montré l'intérêt de l'instauration d'un suivi palliatif précoce chez les patients atteints de cancer (1 – 3). Des indicateurs de qualité des soins en fin de vie (IQSFDV) ont été décrits et reflètent l'agressivité de la prise en charge (PEC) en fin de vie des patients atteints de cancer (4,5).

#### Objectif

Notre objectif était d'évaluer l'influence d'un suivi palliatif précoce sur la PEC en fin de vie des patients atteints de cancer suivis au Groupe Hospitalier Diaconesses Croix Saint Simon (GHDCSS) en comparant les différents IQSFDV entre les patients suivis moins d'un mois et ceux suivis plus d'un mois.

#### Méthode

Cette étude descriptive et rétrospective étudiait les patients âgés de plus de 18 ans, atteints de cancer, suivis par notre équipe mobile de soins palliatifs en 2017 et décédés entre le 1<sup>er</sup> janvier (1 – 3) 2017 et le 31 mars 2018.

#### Résultats

Sur 177 patients, 62 ont été suivis moins d'un mois et 115 ont été suivis plus d'un mois. Près de 9 patients sur 10 présentaient au moins un IQSFDV sans différence entre nos deux groupes. 97.7 % de nos patients sont décédés en milieu hospitalier mais deux tiers d'entre eux sont décédés en unité de soins palliatifs (USP). Le groupe suivi plus d'un mois présentait une probabilité plus importante de décéder en USP (69.7 % vs 48.4 %, p 0.0061). Par contre, il présentait une probabilité moins importante d'être admis aux urgences (5.7 % vs 51.6 %, p 0.0407) ou en réanimation (5.5 % vs 14.5 %, p 0.0416) durant le dernier mois de vie.

#### Conclusion et perspectives

Nos résultats suggèrent qu'un suivi par une équipe de soins palliatif supérieur à un mois est associé à une diminution de l'agressivité de la PEC en fin de vie des patients atteints de cancer. Néanmoins, peu d'études ont exploré ces IQSFDV en France. Or, ces indicateurs ont été développés aux États-Unis dont le système de santé diffère de manière importante du système de santé français. Il serait intéressant de vérifier la validité de ces indicateurs en France afin de s'assurer de leur pertinence au sein de notre système de soins.



### Références

1. Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT, Balan S, Brokaw FC, Seville J, et al. Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial. *JAMA*. 19 août 2009;302(7):741-9.
2. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 19 août 2010;363 (8):733-42.
3. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leigh N, Oza A, et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet Lond Engl*. 17 mai 2014;383 (9930):1721-30.
4. Earle CC, Park ER, Lai B, Weeks JC, Ayanian JZ, Block S. Identifying potential indicators of the quality of end-of-life cancer care from administrative data. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. 15 mars 2003; 21(6):1133-8.
5. Earle CC, Landrum MB, Souza JM, Neville BA, Weeks JC, Ayanian JZ. Aggressiveness of cancer care near the end of life: is it a quality-of-care issue? *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. 10 août 2008;26(23):3860-6.

3 mots- clés : prise en charge palliative précoce - agressivité en fin de vie - cancer

### Impact du statut du nutritionnel sur l'efficacité et la tolérance de l'immunothérapie

*Timothée Marchal, médecin,*

*Nicolas Girard, médecin,*

*Valérie Royer-Garabige, diététicienne, Institut Curie, Paris,*

*Bruno Raynard, nutritionniste, Institut Gustave Roussy, Villejuif*

#### Introduction

La dénutrition est associée à un risque accru de morbi- mortalité ainsi qu'à une moins bonne tolérance des chimiothérapies obligeant parfois à une réduction de dose.

Le NIVOLUMAB est préconisé en deuxième ligne de traitement dans les cancers bronchiques en stade avancé. Nous avons voulu étudier l'impact du statut nutritionnel sur l'efficacité et la tolérance du NIVOLUMAB dans les cancers broncho- pulmonaires.

#### Matériel

Nous avons réalisé un suivi rétrospectif des patients ayant reçu du NIVOLUMAB pour un cancer broncho-pulmonaire. Chez chacun des patients, des données nutritionnelles et des données oncologiques ont été recueillies concomitamment avant le traitement par immunothérapie, ainsi que lors de l'introduction du NIVOLUMAB (M0) et à 2 et 4 mois du début de l'immunothérapie (respectivement M2 et M4). L'influence du statut nutritionnel à M0 a été évaluée sur la réponse et la toxicité à M2 à M4, ainsi que sur la survie. Le rôle du suivi diététique ainsi que la variation du poids au cours du temps ont été évalués sur la survie.

#### Résultats

127 patients ont été inclus avec un âge moyen de 67 ans. A M0, 64 patients (51 %) avaient bénéficié d'au moins une consultation diététique. Le statut nutritionnel a été évalué selon les critères HAS à M0 pour 120 patients : 80 n'étaient pas dénutris (67 %), 24 présentaient une dénutrition modérée (20 %) et 16 une dénutrition sévère (13 %). Le statut nutritionnel à l'introduction de l'immunothérapie (M0) n'impacte ni la réponse au traitement à M2 et M4, ni la toxicité du traitement. En analyse multivariée, la dénutrition sévère à M0 avait un H. R (Hazard Ratio) = 2,32 – 95 % C.I : 1,3,1 – 4,75 (p = 0,02) ; et une diminution mensuelle de 1 % du poids par rapport au poids à M0 avait un H.R = 1,17 –95 % C.I : 1,13 – 1,21 (p < 0,0001).





## Conclusion

La dénutrition sévère et la diminution du poids dans le temps sont des facteurs indépendants associés à une moins bonne survie chez les patients atteints de cancer pulmonaire pour lesquels un traitement par NIVOLUMAB est instauré.

3 mots-clés : nutrition - immunothérapie - cancer du poumon

## Expérimentation groupale en soins palliatifs : oser la psychologie positive ?

Léa Bernengo, psychologue, Réhacoor 42, Lyon,

Camille Froidure, psychologue, Centre Hospitalier Villefranche-sur-Saône

### Contexte et objectifs

Aujourd'hui, au sein de l'hôpital de Villefranche-sur-Saône, les prises en charges psychologiques en soins palliatifs sont principalement individuelles, souvent axées autour des souffrances liées à la maladie et à la fin de vie. Dans le cadre des soins de supports, nous avons proposé une nouvelle forme d'accompagnement : un groupe <sup>(1)</sup> construit autour d'exercices de psychologie positive <sup>(2)</sup> qui visent le développement du bien-être par un travail sur les liens aux autres et les ressources individuelles. Constitué de patients en soins palliatifs initiaux, il a fait l'objet d'une étude pour évaluer ses effets sur le bien-être psychologique.

### Méthode

Nous exposons la construction, l'animation et le déroulement de ce groupe composé de 5 patients, ainsi que la recherche qui en a fait l'objet. Notre protocole de recherche se base sur une analyse croisée des observations de deux psychologues durant les 6 séances et des données recueillies en amont et en aval du groupe : entretien semi-directif et échelle de mesure des manifestations du bien être psychologique (EMMBEP).

### Résultats et discussion

- Les participants ont fortement adhéré au groupe et aux exercices de psychologie positive.
- Les exercices proposent initialement de travailler le prendre soin de soi et prendre soin de l'autre. Les participants les ont investis tout en abordant la question de la maladie et de la fin de vie.
- Ce groupe a été un support de parole et de lien et a favorisé la connaissance de soi.
- L'entraide a eu un effet renarcissant.
- La participation à ce dispositif favorise le bien-être psychologique.

### Perspectives

Nous pouvons conclure à la réussite de cette proposition, concernant aussi bien les pratiques de psychologie positive en soins palliatifs que la mise en place d'un accompagnement de groupe. Il nous paraît intéressant de reconduire ce dispositif constructif et porteur à plus grande échelle afin de confirmer ses résultats et d'offrir ce type d'accompagnement à un plus grand nombre.

### Références

1. Kaës, R. (2010). *Le sujet, le lien et le groupe. Groupalité psychique et alliances inconscientes. Cahiers de psychologie clinique (34), 13- 40.*
2. *Les exercices de psychologie positive sont tirés du programme CARE (Compassion, Attention, Relation et Engagement) : Elaboré par Rebecca Shankland, Ilios Kotsou et Christophe André (2015).*

3 mots- clés : soins palliatifs - psychologie positive - groupe

## **Essai randomisé et multicentrique évaluant la nutrition parentérale chez des patients atteints de cancer en phase palliative avancée**

*Carole Bouleuc-Parrot, médecin, Institut Curie, Paris*

### **Contexte**

La dénutrition est une complication fréquente chez les patients en phase avancée d'un cancer. Bien que la nutrition parentérale soit associée à de l'inconfort et à des effets indésirables, elle peut également améliorer leur qualité de vie. À ce jour, peu d'études à haut niveau de preuve scientifique ont été réalisées pour évaluer l'efficacité et la sécurité de la nutrition parentérale.

### **Objectif**

Évaluer l'impact de la nutrition parentérale sur la survie sans détérioration de la qualité de vie relative à la santé (HRQOL).

### **Méthode**

Essai contrôlé randomisé selon la randomisation de Zelen dans 13 centres français. Les patients inclus devaient être dénutris, posséder un tube digestif fonctionnel afin de recevoir de la nutrition parentérale (NP) ou s'alimenter par voie orale (PO). HRQOL, critère principal de jugement, a été mesurée avec le questionnaire QLQ-C15-Pal en ciblant trois dimensions : la santé globale, le fonctionnement physique et la fatigue. Une détérioration définitive de la qualité de vie a été définie lorsque les valeurs étaient  $\geq 10$  points comparé aux valeurs à l'inclusion ou lorsque survenait le décès avec un niveau de signification défini sur 1.66 %. Les critères de jugement secondaires étaient la survie globale, les effets indésirables et les paramètres nutritionnels (poids et EVA ingesta principalement).

### **Résultats**

Entre juin 2012 et mars 2017, 111 patients ont été inclus (Bras NP n= 48 /Bras PO n= 63). 98 % des patients avaient un cancer métastatique et une espérance de vie estimée inférieure à un an. On observe une tendance en faveur du bras PO avec une médiane de 2 mois pour le bras PO contre 1 mois pour le bras NP pour la survie sans détérioration de la HRQOL (HR = 1.31 (0.88-1.94) pour la dimension santé globale, 1.58 (1.06- 2.35) pour le fonctionnement physique et 1.19 (0.80- 1.77) pour la fatigue). Dans l'analyse "as treated", les effets indésirables ont été plus nombreux pour le bras NP par rapport au bras PO (p-value = 0,0122).

### **Discussion**

La nutrition parentérale n'améliorerait pas la survie sans détérioration de la qualité de vie relative la santé chez les patients en situation palliative d'un cancer.

Ce projet a été financé par l'Institut National du CAncer (INCa) via le Programme hospitalier de recherche Clinique 2011.



## Atelier C6 - Sédation et représentations

### Représentations médicales et pratique de la sédation

*Isabelle Chazot, médecin, Centre Médico- Chirurgical de Réadaptation des Massues, Lyon,*

*Julie Henry, maître de conférences Philosophie, Ecole Normale Supérieure, Lyon*

#### Contexte

La sédation est un traitement utilisé régulièrement en soins palliatifs et la loi Clays-Leonetti a élargi son champ d'application (sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès à la demande du patient, sédation pratiquée en établissement médico-social et à domicile, etc. ). Les rapports successifs réitèrent la méconnaissance de la loi. Nous avons souhaité questionner les jeunes médecins peu expérimentés et souvent isolés, prescripteurs de ce traitement en dehors des USP.

L'objectif est de comprendre les types de représentations qui sous-tendent la pratique.

#### Méthode

Nous avons mené des entretiens auprès d'internes et assistants, dans diverses spécialités (oncologie, médecine générale, chirurgie, réanimation), dans trois établissements : Centre de lutte contre le cancer, CHU et Centre hospitalier périphérique. 20 entretiens semi-dirigés ont été effectués, selon une grille établie suite à une première étude, et ont fait l'objet d'une analyse qualitative par un médecin d'EMSP et par une philosophe, spécialiste des pratiques de soins.

#### Résultats :

- Des indications inadaptées : « fin de vie » « angoisse d'être mortel » « selon mon ressenti de la situation » « à la demande de la famille ».
- Des modalités de prescription largement méconnues : « dose approximative » « comme on fait dans le service » « c'est flou ».
- Une forte disparité dans les pratiques entre spécialités mais aussi selon la structure et la proximité induite entre équipes curatives et palliatives.
- Un vécu jamais anodin des prescriptions de sédation et le besoin d'une différenciation avec un geste euthanasique.

#### Conclusion

Il ressort de cette étude un grand besoin de formation et d'accompagnement face à des situations de plus en plus complexes et en lien avec des interprétations de la loi par les patients, leurs proches et la société.

Une majorité de praticiens relève l'importance d'un accompagnement par une EMSP, en termes de compétences et de soutien à la mise en place d'une réflexion éthique structurée.

#### Références

*Rula B, Carnevalec A, « Recherche en soins palliatifs : intérêt des méthodes qualitatives » Médecine Palliative, vol 1, 2014.*

*Contribution du CCNE à la révision de la loi de bioéthique 2018-2019.*

3 mots- clés : sédation - représentations- pratique

## **Recours à la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès en soins primaires** *Romain Pardenaud, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Angers*

### **But et contexte**

La loi Leonetti Claeys votée le 2 février 2016 a créé un nouveau droit pour les patients atteints d'une affection grave et incurable : celui de demander une Sédation Profonde et Continue maintenue Jusqu'au Décès (SPCJD). Une évaluation de cette démarche a été réalisée par le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie, ne permettant pas de conclure ni sur la fréquence ni sur les modalités de cette pratique. Une enquête centrée sur le domicile du patient a semblé nécessaire.

### **Méthodes**

L'objectif de cette étude était de déterminer le nombre annuel de demandes de sédation, de propositions de SPCJD et de mises en œuvre de SPCJD ainsi que d'en décrire les caractéristiques. Les données ont été recueillies par un enquêteur à partir des dossiers des patients en situation palliative, pris en charge par les HAD du 1<sup>er</sup> janvier au 31 décembre 2017.

### **Résultats**

Sur 402 dossiers étudiés, 7 demandes de sédations, 2 propositions de SPCJD et 4 mises en œuvre de SPCJD ont été relevées. Les demandes émanaient de patients d'environ 70 ans, présentant une pathologie oncologique avec un pronostic vital à court terme, toutes motivées par un symptôme réfractaire aux traitements.

Les propositions de SPCJD faisaient suite à un arrêt de traitement décidé collégalement. La conformité au cadre légal et aux recommandations a été bonne, excepté sur la collégialité absente dans 50 % des cas. Lorsque la SPCJD a été mise en place, le décès du patient survenait en 4 jours avec un soulagement inconstant.

### **Conclusion**

La SPCJD est rare dans les soins en HAD. Sa mise en place est possible à domicile, même si elle peut comporter certaines difficultés. Il pourrait être proposé de les anticiper et de trouver des solutions avec les ressources spécialisées (Équipes de Soins Palliatifs) afin d'éviter certains écueils, délétères pour le patient, son entourage ou l'équipe soignante.

**3 mots-clés : sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès - hospitalisation à domicile - soins palliatifs**

## **Approche de l'intention des prescriptions de midazolam en USP**

*Clothilde Nollet, médecin, Frédéric Guirimand, médecin,  
Danièle Leboul, psychologue, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris*

### **Contexte**

Les évolutions législatives françaises récentes ont remis les pratiques sédatives en médecine palliative au cœur des débats autour de la fin de vie, nécessitant un recensement de ces pratiques et un développement de la recherche dans ce domaine. Le midazolam est le médicament de premier choix dans cette indication. Il semble cependant que dans les dossiers médicaux, ces pratiques sédatives ne sont pas toujours nommées comme telles, alors qu'une baisse de vigilance pharmaco- induite est décrite chez certains patients. L'objectif de ce travail était d'étudier l'intention du médecin prescripteur même si le terme de «sédation »n'était pas employé.

### **Méthode**

Nous avons conduit une analyse qualitative compréhensive sur les observations médicales relatives aux prescriptions de midazolam d'au moins 1mg/h en continu, pour 30 patients décédés dans une USP parisienne en 2015. Après



une première lecture, plusieurs catégories ont été dégagées dans les observations, ce qui a permis la construction d'une grille d'analyse utilisée ensuite pour l'ensemble des verbatims.

### Résultats

Les pratiques sédatives «non nommées »représentaient un tiers des dossiers. La sédation effective y était souvent décrite par des termes alternatifs moins précis, notamment par le vocabulaire du sommeil, et la traçabilité du consentement, de la délibération d'équipe et de l'information du patient et des proches était absente.

La double indication du midazolam favorisait le glissement au cours du temps d'une pratique anxiolytique à une pratique sédative : l'augmentation des doses visait un soulagement du symptôme, sans trace de l'argumentation médicale sur l'effet sédatif ni sur l'évolution de l'intention de prescription. Dans tous les cas d'une demande de sédation venant du patient, la réflexion sur les pratiques était plus facilement nommée et tracée.

### Conclusion

La nomination des pratiques sédatives prescrites n'était pas systématique chez les médecins d'USP. On peut se demander si l'engagement de la responsabilité était un motif de l'évitement du terme de sédation, afin d'échapper aux questions de la traçabilité, de l'information, du consentement et de la délibération. Cette étude devra être réitérée après formation des équipes à l'utilisation systématique de la typologie SEDAPALL, outil pédagogique permettant de clarifier en équipe l'intention du recours au midazolam.

3 mots-clés : sédation - midazolam - éthique

## Atelier C7 - Approches et outils

### Sésame relationnel, support à la relation avec la personne en difficulté de communication

*Ruthélie Brau, chargée de mission, Fonds pour les soins palliatifs, Paris,*

*Catherine Maissiat, masseur- kinésithérapeute, MAS FAM Stergann, La Roche- Maurice*

#### But et contexte

Une Maison d'accueil spécialisée bretonne a développé un outil simple permettant à ses résidents - atteints dans leurs capacités motrices, sensorielles, perceptuelles, cognitives et/ou linguistiques - de se présenter à l'hôpital, en séjour extérieur, à tout nouvel intervenant : le Sésame relationnel©.

Réalisé par des professionnels en collaboration avec la famille, synthétique et facile d'utilisation à consulter, le Sésame relationnel © donne des informations essentielles, regroupées par code couleur, en termes de communication/expression, difficultés/vigilance, facilités/capacités, stimuli/environnement, motricité, vie quotidienne.

Transmis par le Réseau Respecte dans le cadre de l'étude exploratoire du Fonds pour les soins palliatifs (FPSP) « Soins palliatifs, handicap mental et polyhandicap », en 2014, le Sésame relationnel© a été reconnu par le comité d'experts de cette étude comme permettant

- de garantir la continuité des soins et la qualité de l'accompagnement de toute personne en grande fragilité et en grande difficulté de communication
- une meilleure collaboration entre les acteurs du sanitaire et du médico- social en matière de prise en charge et d'accompagnement en soins palliatifs.

Le Fonds pour les soins palliatifs a décidé, en accord avec la MAS Ti- Loar, de mettre le Sésame relationnel© à disposition du plus grand nombre de professionnels du sanitaire et du médico- social.

## Méthodologie

Dans un premier temps, l'outil a été déposé à l'INPI.

Dans un second temps, le FPSP a commandé une évaluation qualitative externe de l'outil à l'Université Ouest Bretagne. Les résultats lui seront remis au plus tard fin février 2019.

Ensuite, le FPSP, en collaboration avec Catherine Maissiat, masseur-kinésithérapeute à l'origine de cet outil, réalisera des documents de présentation qui seront envoyés aux différentes cibles par voie électronique.

## Résultats et discussion

L'évaluation menée par l'Université de Bretagne Ouest confirmera l'évaluation interne et permettra de démarrer la diffusion de l'outil. Dans le cas contraire, il conviendra de comprendre pourquoi l'évaluation qualitative externe invalide l'évaluation externe, de transformer l'outil en conséquence et de procéder à de nouvelles évaluations.

## Perspectives

Procéder à l'évaluation qualitative du Sésame relationnel<sup>©</sup> développé pour être renseigné par les familles et, en fonction, le diffuser également.

## Références

*Étude exploratoire « Soins palliatifs, handicap mental et polyhandicap »- FPSP –2013- 2015.*

3 mots-clés : Handicap - Soins palliatifs - Continuité de prise en charge

## Création d'une application mobile pour les infirmiers intervenant à domicile

*Nathalie Pagadoy, infirmière coordinatrice, Arc-en-Ciel Equip'âge, Saint Denis,*

*Nicolas Ballardur, chef d'entreprise, InterSTIS, Paris*

## But

La prise en charge d'un patient en phase palliative à domicile est un challenge pour l'infirmier libéral (IDEL). Un groupe de travail infirmier de réseaux de santé franciliens a élaboré un livret d'aide à la réflexion.

Il est apparu qu'une application sur smartphone faciliterait l'utilisation. Interstis propose des solutions logicielles dont une plateforme collaborative pour les professionnelles de santé. InterStis a su traduire les idées de soignants en code informatique pour réaliser une application simple et efficiente.

La rencontre du groupe de travail, porté par la Respalif puis RÉSIF, avec InterStis, a donné lieu à la création d'APPLIDEL : application destinée aux infirmiers libéraux pensée par des infirmiers.

Comment cette rencontre s'est-elle concrétisée ? Quels enjeux techniques ont émergé pour soutenir, d'une manière ludique et pratique, un propos scientifique ? Quel avenir pour cette application ?

## Méthode

Un cahier des charges a été établi entre les professionnels de santé et le développeur : le contenu, validé par un comité médical, devait rester scientifique tout en respectant les contraintes ergonomiques, techniques et de sécurité imposées par le format d'une application mobile. Le défi : passer papier au numérique. Une acculturation mutuelle a été l'occasion pour chacun de découvrir l'univers de l'autre : une rencontre des langages numérique et médical.

La participation d'Interstis à l'ensemble des réunions du groupe de travail a permis un fonctionnement par itérations courtes.

Le contenu, l'ergonomie et l'utilité ont été testés et évalués par un panel représentatif à chaque étape avant la mise en ligne.



## Résultats

Le projet s'est concrétisé pour donner jour à APPLIDEL, disponible sur les magasins d'applications. Soutenue par l'ARS et URPS Infirmier Ile-de-France, APPLIDEL connaît un nombre de téléchargement remarquable pour un projet encore régional. Des mises à jours sont prévues en accord avec l'évolution des pratiques en soins palliatifs.

## Perspectives

Une extension d'APPLIDEL est envisagée à d'autres modes d'exercices ou thématiques. Vu le vif intérêt suscité, une communication au niveau national est en cours.

3 mots-clés : application mobile - domicile - infirmier

## Survie pronostique en soins palliatifs : quelle utilisation en HAD ?

*Jacques Goineau, médecin,*

*Félicité Le Gall, psychologue,*

*Bénédicte Meyer, kinésithérapeute,*

*Fabienne Julien, assistante sociale,*

*Yvon Leroux, médecin,*

*Hélène Dao, infirmière, HAD Clinidom, Clermont- Ferrand*

## Contexte

L'HAD CLINIDOM est une structure orientée sur l'oncologie et les soins palliatifs ; plus de la moitié des patients suivis décèdent à domicile. En sortie d'hôpital, le projet de soins du patient est souvent borné par les prescriptions du spécialiste. L'appréciation du temps restant à vivre n'est le plus souvent jamais prise en compte. La surestimation du pronostic par l'oncologue conduit fréquemment à l'administration de chimiothérapie les dernières semaines de vie <sup>(1)</sup>, et constitue un frein important à l'élaboration avec le patient et ses proches d'un projet de soins en fin de vie. Plusieurs grilles pronostiques ont été validées en cancérologie <sup>(2)</sup> (PAPS, PRONOPALL, PPI...) ; leur utilisation par des équipes en Soins Palliatifs a été proposée <sup>(3)</sup>, mais n'a pas été étudiée en HAD.

## But

Evaluer l'utilisation de grilles pronostiques dans une HAD à forte orientation oncologique et palliative ; intégrer la notion de pronostic vital en soins palliatifs lors de l'élaboration et du suivi du projet de soins à domicile.

## Méthode

1<sup>er</sup> temps : prise en main par le médecin des outils pronostiques ; calcul des scores avec les grilles PAPS, PPI et PRONOPALL pour tous les patients oncologiques pris en charge par l'HAD CLINIDOM et décédés après le 01/06/2018.

2<sup>ème</sup> temps : à partir de novembre 2018, mise en place de réunions pluridisciplinaires (médecins, infirmières, kinésithérapeute, psychologue, assistante sociale) mensuelles dans l'HAD permettant de discuter la notion de pronostic en soins palliatifs et sa prise en compte dans l'élaboration des projets de soins. Retranscrire les idées maitresses de ces réunions pluridisciplinaires et les adaptations proposées.

## Résultats

Les scores PAPS, PPI et PRONOPALL ont été calculés chez 43 patients et permettent de retrouver trois groupes dont les survies médianes diffèrent : PAPS (144, 30 et 10 jours), PPI (70, 29 et 10 jours), PRONOPALL (129, 34 et 1 jours).



## Perspectives

L'utilisation des grilles pronostiques est facilement réalisable en HAD et permet d'identifier trois groupes populationnels. La poursuite de l'étude vise partager cette notion avec l'ensemble de l'équipe et à l'associer au travail d'élaboration et de suivi des projets de soins.

## Références

1. Goineau J, et al. *Chimiothérapie en fin de vie : expérience en HAD. 24<sup>ème</sup> Congrès National de la SFAP ; Marseille, 19-21 juin 2018.*
2. Kao C-Y, et al. *Combination of Initial Palliative Prognostic Index and Score Change Provides a Better Prognostic Value for Terminally Ill Cancer Patients: A Six-Year Observational Cohort Study. J Pain Symptom Manage 2014; 48:804- 813.*
3. Tavares T, et al. *Predicting prognosis in patients with advanced cancer:a prospective study. Palliat Med 2018; 32:413- 416.*

3 mots - clés : pronostic - HAD - projet de soins

## PalliaPsy ou quand faire appel à une équipe mobile de soins palliatifs en psychiatrie

*Cyriane Schneider, médecin, Maison de Santé Marie Galène, Bordeaux*

### Contexte

Etre atteint d'une pathologie psychiatrique augmente le risque de découverte à un stade déjà avancé d'une pathologie somatique grave. Fort de ce constat et afin que ces patients puissent avoir accès à des soins palliatifs précoces, tout en tenant compte de leur singularité, nous nous sommes interrogés sur l'utilisation possible en psychiatrie d'un outil déjà existant : Pallia 10.

### Méthode

Grâce à une convention depuis 2009 avec l'établissement de psychiatrie Charles Perrens (CHU de Bordeaux), notre équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) de la Maison de Santé Marie Galène (ESPIC) a participé à un travail d'évaluation des pratiques professionnelles (EPP) : « Soins Palliatifs et Psychiatrie ». Au cours de celui-ci, nos 2 équipes ont échangé à de multiples reprises sur la pertinence et les possibles limites de Pallia 10 en psychiatrie. Nous nous sommes basés sur nos expériences respectives et le retour de collègues au cours de la journée régionale des EMSP de Nouvelle Aquitaine pour enrichir nos discussions.

### Résultats

Dans un premier temps, nous avons pu mettre en évidence le caractère non discriminant des items de Pallia 10 pour des patients déjà fragilisés par leur pathologie psychiatrique (complexité sociale, complexité d'évaluation des symptômes, problématique de consentement au soin...).

Dans un deuxième temps, nous avons « revisité » les items afin d'élaborer un nouvel outil dénommé «Pallia Psy » afin de répondre aux questionnements des équipes de psychiatrie qui leur sont bien spécifiques.



## Conclusion

« Pallia Psy » est un outil qui a été adapté de Pallia 10 afin d'aider les équipes de psychiatrie à faire appel aux équipes mobiles de soins palliatifs lorsqu'elles sont face à des situations complexes de soins palliatifs et de fin de vie. Celle-ci sera évaluée en 2019 par l'équipe de psychiatrie de l'hôpital Charles Perrens afin de s'assurer de sa pertinence et de sa bonne utilisation.

## Références

1. Wadih RHONDALI, Pierre SALTEL, Michel REICH, et Marilène FILBET. « Soins palliatifs et psychiatrie : la double peine ? », s. d.
2. SARAVANE Djéa, et GILQUIN Anne- Flavie. «Cancers et psychoses ». *SANTE MENTALE* 163 (2011):44 47.
3. « *Pallia10. pdf* ». <http://www.sfap.org/system/files/pallia10.pdf>.
4. « *Pallia\_geronto. pdf* ». [http://www.sfap.org/system/files/pallia\\_geronto.pdf](http://www.sfap.org/system/files/pallia_geronto.pdf).

**3 mots- clés : psychiatrie - accès aux soins palliatifs - Pallia 10**

## Atelier D - vendredi 14 juin - 17h

D1 - La SFAP, espace de recherche	p. 78
D2 - États démentiels	p. 82
D3 - Pédagogie	p. 85
D4 - Précarités	p. 89
D5 - Sédation : construction et validation d'outils	p. 92
D6 - Réanimation	p. 95
Atelier DOLOPLUS	p. 98

## Atelier D1 - La SFAP, espace de recherche

### Espace d'échanges autour de la recherche

#### **La satisfaction des patients en soins palliatifs est-elle vraiment quantifiable ?**

*François Chaumier, médecin, bourse recherche SFAP 2016*

En phase avancée de cancer, le degré de satisfaction des patients est un indicateur important de la qualité des soins. Cette satisfaction est corrélée à la qualité de vie, à la disponibilité des soignants et à l'attention aux symptômes, au parcours de soin, à l'information du patient et de sa famille et à sa participation aux décisions médicales. Le questionnaire anglophone FAMCARE-Patient a été validé pour une telle mesure en 2009. À ce jour, il n'existe pas de version française validée de cet outil, ni de questionnaire similaire spécifique à la population oncologique palliative ambulatoire.

L'objectif de ce travail était de réaliser une traduction française de l'outil FAMCARE-Patient et de la valider selon les critères transculturels et psychométriques recommandés.

La traduction du questionnaire a été obtenue par la méthode de doubles traductions /contre-traductions. Une première version a été modifiée puis validée par un comité scientifique pluri professionnel, en l'adaptant au contexte culturel français. La validité de face a été vérifiée par entretiens auprès de patients ayant un cancer incurable en phase avancée, pour obtenir la version française définitive du questionnaire (FFP16). Celle-ci a ensuite été testée pour évaluer ses propriétés psychométriques.

Après traduction, les 16 items du questionnaire ont été reformulés par le comité d'experts jusqu'à consensus. Le questionnaire a été jugé très acceptable et compréhensible par 52 patients, avec un temps de passation moyen de moins de cinq minutes. Toutefois, les items concernant le pronostic et la famille ont été reformulés en raison d'une confusion de sens, résolutive après correction. Pour la validation psychométrique, 176 patients ont été inclus dans l'étude. La cohérence interne du FFP16 était élevée (coefficient alpha de Cronbach = 0,95 > 0,7). L'analyse factorielle confirmatoire a retrouvé des indicateurs de qualité acceptables (CFI = 0,93 > 0,90 ; RMSEA = 0,07 < 0,08). La cohérence des réponses était forte (coefficients H de Loevinger > 0,5). La reproductibilité était élevée (ICC = 0,91 > 0,6). L'adaptation transculturelle et les propriétés psychométriques du questionnaire FFP 6 ont été validées. Cet outil est utilisable en recherche clinique mais également dans la pratique de soins quotidienne.



## **Le choix d'un traitement médical appartient-il exclusivement au médecin ?**

*Sylvie Moisdon-Châtaigner, maître de conférences, Rennes,  
Augustin Boulanger, juriste, Marseille*

De plus en plus, les juridictions françaises sont saisies pour remettre en cause des décisions médicales. Ce contentieux surprend et nous conduit à poser la question suivante : « Le choix d'un traitement médical appartient-il exclusivement au médecin ? » Il faut dire que le contexte dans lequel nous nous trouvons, mettant au premier plan la recherche d'une plus grande autonomie du patient, questionne l'opportunité de maintenir l'exclusivité de la prise de décision médicale au médecin. Les textes législatifs en vigueur pourraient bien la remettre en cause. Ainsi, l'article L. 1111-4 du Code de la santé publique dispose que « toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé ».

N'est-ce pas reconnaître au patient la faculté de décider, en concertation avec le médecin, du traitement qu'il convient de lui administrer ? Pourtant le juge français se montre plus mesuré, affirmant la qualité de sachant du médecin, seul à même de décider du traitement idoine, tout en s'assurant par ailleurs que cette liberté de prescription n'est pas contraire à l'intérêt du patient. Nous proposons au cours de cette présentation de réfléchir sur cette articulation entre le pouvoir décisionnel du médecin et celui du patient (ou d'autres personnes encore pouvant intervenir selon les circonstances).

## **Architecture et soin en USP**

*Jean-Philippe Pierron, philosophe, directeur de la Chaire Valeurs du soin/Université Lyon 3*

Pour que l'hospitalité ait lieu, il faut qu'elle ait des lieux. Cela vaut aussi pour les soins palliatifs qui, eux aussi, ont pris soin de penser les architectures du soin depuis la chambre du malade jusqu'à l'inscription des USP dans l'espace urbain. La question de l'espace n'est pas que technique ou fonctionnelle ; elle est éthique. La durée des valeurs hospitalières se traduit ainsi dans la dureté des valeurs architecturales. De fait, le bâti devient le connecteur spatial donnant au soin de s'explicitier en lieux de soin. L'hospitalité à l'égard du malade se fera ainsi hôpital, empruntant au langage de l'hôtellerie la catégorie d'hôte, avant celle de patient. L'architecture hospitalière, caractérisée dans l'espace public par sa monumentalité, sa spécialisation et son inscription territoriale s'en trouverait « spécifique ». Mais la finalité du soin - « l'accueil est préférable à l'abandon » - ne disparaît pas sous la spécialisation de ses espaces. En effet, toute architecture hospitalière ne porte-t-elle pas fondamentalement une éthique de l'hospitalité, déclinée en une attention spatiale ? Si c'est bien le cas, ce que l'architecture fait au soin ne doit-il pas questionner ce que le soin fait à l'architecture ? Que signifiera alors prendre soin des espaces de soin ; et singulièrement dans le cadre des soins palliatifs allant jusqu'au domicile ?

## **«Le mieux avant la fin » existe-t-il ?**

*Elise Perceau-Chambard, médecin, Lyon*

Qui n'a pas entendu au sein d'une équipe de soins : « c'est le mieux avant la fin ! » pour justifier, à priori ou à posteriori, une amélioration significative mais transitoire de l'état général ou l'état de conscience d'un patient en fin de vie ? Par une revue de la littérature, je propose de démêler ce qui peut relever de la tradition du soin, des représentations de chacun, d'une réalité somatique et psychique.

## Drainage percutané des œdèmes en soins palliatifs

*Bertrand Sardin, médecin, Centre Hospitalier, Limoges*

### Itinéraire d'un cas clinique au PHRCI DSOPAL-résultats préliminaires :

2012. Mme C. jeune femme d'une trentaine d'année est hospitalisée dans un tableau occlusif avec anasarque sur une carcinose péritonéale d'origine pancréatique.

Par erreur, une ampoule de sandostatine-retard est administrée au niveau de l'œdème des flancs. Par l'orifice d'injection s'écoulent des quantités très importantes de lymphoedème. En quelques jours on constate la disparition de l'œdème et la reprise du transit.

Au même moment parait une note de lecture sur l'article de Gil Bar-Sela rapportant une courte série de 8 drainages sous cutané des œdèmes avec des résultats favorable.

2013. Plusieurs drainages sont réalisés dans le service et donnent lieu à un mémoire de DIU, un poster primé à la SFAP et un article. Devant l'intérêt exprimé pour la technique, on décide de monter un projet de recherche clinique multicentrique.

2014. Ecriture de la trame, découverte de la DRCI, Avis comité d'éthique, comité protection des personnes. Premier projet classé 4ème, pas de financement

2015. Deuxième projet accepté. Achat matériel Formalisation des conventions de recherche et ouvertures des centres

2016-2018. Inclusions

2019. Exploitation des résultats.

### Au total :

- 1) toute expérience clinique mérite d'être partagée et si possible évaluée.
- 2) la mise en route d'une étude clinique dans le cadre d'un projet de recherche clinique est une démarche exigeante et chronophage dans les phases « administratives ». Mais cette même démarche permet de monter une étude qui tient la route, d'obtenir des financements pouvant être importants et d'obtenir une aide précieuse, celle des ARC pour disposer de résultats exploitables.
- 3) la publication d'article en anglais est un plus pour obtenir un financement

## Régulations émotionnelles et pratiques soignantes en fin de vie

*Thomas Bonnet, médecin, bourse recherche SFAP 2018*

Le projet *PraRé* (pour Pratiques soignantes et RÉgulations émotionnelles) propose de se pencher sur la dimension émotionnelle du travail dans le cadre des soins palliatifs : comment le travail émotionnel des soignants participe-t-il à la réalisation des soins palliatifs ?

Le projet vise à la fois à comprendre comment les émotions dans la relation avec les patients et en rapport avec les soins affectent le bien-être des soignants et les pratiques professionnelles. Mais il cherche aussi à mieux comprendre quelles sont les régulations émotionnelles en œuvre dans ce type de services. Il postule que les régulations émotionnelles et les pratiques soignantes s'influencent mutuellement, d'où l'intérêt de comprendre conjointement ces deux perspectives. Le projet se positionne aussi en tant que recherche-action et comprend deux phases.

La première phase consiste à réaliser une analyse croisée des pratiques réelles au sein de deux services de soins palliatifs : un pour adultes et un pour enfants.

Elle s'appuiera sur des entretiens et observations en immersion auprès des équipes soignantes, à raison de 3 mois à plein temps pour chacun des services.

La seconde phase, planifiée sur 3 mois, consiste à mettre en œuvre des ateliers réflexifs sur la base des données précédemment recueillies afin de favoriser un partage d'expériences et de proposer des leviers d'amélioration des conditions de travail des soignants.



## Une Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie en France

*Élodie Cretin, chargée de recherche, Centre Hospitalier Régional Universitaire, Besançon*

La Plateforme Nationale pour la recherche sur la fin de vie, inaugurée en octobre 2018, a pour but de contribuer à la structuration, au développement et à la valorisation de la recherche française dans le domaine de la fin de vie et des soins palliatifs.

Levier indispensable de la production de connaissance et de la réflexion sur l'action, la recherche contribue à l'évolution et l'amélioration des pratiques soignantes et à l'acculturation des professionnels de santé et des citoyens aux questions de fin de vie.

En tant que regroupement de chercheurs et de cliniciens, la Plateforme cherche à favoriser les interfaces disciplinaires, les approches collaboratives de la recherche et les innovations méthodologiques tenant compte des spécificités des réalités complexes de la fin de la vie et des vulnérabilités de la personne malade.

Après une présentation des objectifs et missions de la Plateforme, nous présenterons les résultats de l'enquête nationale conduite entre février et avril 2019, ayant permis d'identifier plus de 300 chercheurs travaillant en France sur le thème de la fin de vie. Ce panorama national permettra de mettre en lumière les différentes disciplines impliquées dans ce domaine, les thématiques de recherche faisant actuellement l'objet de travaux de recherche en France, ainsi que les thématiques émergentes pour l'avenir. Enfin, un focus conclusif présentera les collaborations internationales engagées, notamment avec le Réseau québécois en soins palliatifs et de fin de vie.

*La Plateforme est soutenue, dans le cadre du plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie, par le Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation (MESRI), la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) et par la Fondation de France. Le portage et l'animation de la Plateforme ont été confiés par le MESRI à l'Université Bourgogne Franche-Comté (UBFC).*

## Réseau Québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL)

*François Tardif, coordonnateur du Réseau Québécois de recherche en Soins Palliatifs et de Fin de Vie (RQSPAL), coordonnateur de l'Équipe de Recherche Michel-Sarrazin en Oncologie psychosociale et Soins palliatifs, Québec*

À l'instar de nombreux pays industrialisés possédant une population vieillissante, la demande croissante pour des SPFV constitue un grand défi à relever pour la société québécoise. L'adoption, en juin 2014, de la Loi concernant les soins de fin de vie, puis d'un ambitieux *Plan de développement des soins palliatifs et de fin de vie* (2015-2020) témoigne de l'importance des enjeux associés à l'accès aux SPFV. Toutefois, la recherche en SPFV au Québec était fragmentée et des efforts devaient être consentis pour optimiser la recherche au Québec afin que des répercussions tangibles soient perçues dans la clinique. C'est dans ce contexte que les forces vives en recherche sur les SPFV ont été regroupées afin de créer un nouveau réseau de recherche financé par le Fonds de recherche du Québec en santé nommé le Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie – RQSPAL.

La présentation fera état de la situation, une présentation de la structure du RQSPAL ainsi que des nombreux défis que les chercheurs du RQSPAL souhaitent relever afin d'optimiser la recherche et leurs retombées au Québec. La création d'un réseau thématique de recherche québécois aura de nombreuses retombées positives dont la mise en place de bases de données communes, l'augmentation du niveau de collaboration, l'amélioration des pratiques cliniques ainsi que l'accroissement du transfert des connaissances.

## Atelier D2 - États démentiels

### Prise en charge de l'inconfort chez le patient en incapacité de s'exprimer

*Camille Desforges, médecin,*

*Cédric Dijoux, médecin,*

*Thomas Fauchier, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Poitiers*

#### Introduction

L'inconfort du patient est au cœur des préoccupations des acteurs des soins palliatifs. Celui-ci doit être dépisté pour être traité. Quand le patient n'est plus en mesure de verbaliser sa plainte, reste pour le professionnel de santé à déchiffrer le langage du corps souffrant pour déterminer l'origine de l'inconfort. L'objectif de notre travail était d'établir un état des lieux de la prise en charge de l'inconfort du patient en incapacité de s'exprimer en soins palliatifs.

#### Matériel et méthode

Il s'agit d'une étude observationnelle descriptive menée auprès des médecins de soins palliatifs français entre le 29 mai 2017 et le 2 juillet 2017, à l'aide d'un questionnaire standardisé auto-administré fondé sur l'échelle de Likert.

#### Résultats

510 médecins ont été sollicités, 217 questionnaires ont été reçus et exploités. Le taux de participation était de 39,7 %. 92,93% des médecins étaient fréquemment confrontés à la prise en charge de l'inconfort du patient en incapacité de s'exprimer et 59,0 % ressentaient des difficultés à discriminer l'origine de l'inconfort alors que 34,85 % n'avaient pas de difficulté à définir leur approche thérapeutique. L'échelle Algoplus® était utilisée couramment par 73 % des médecins, et 54,04 % des médecins estimaient que l'échelle Algoplus® permettait de distinguer la douleur d'une anxiété. Pour définir l'origine de l'inconfort, les médecins s'appuyaient sur l'examen clinique (100 %), l'historique de l'inconfort (97,85 %) et le ressenti de l'équipe soignante (95,70 %). La stratégie du test thérapeutique (bolus d'antalgique puis bolus d'anxiolytique) était jugée la plus pertinente. Les médecins considérant que l'Algoplus® permettait la distinction entre la douleur et l'anxiété étaient plus âgés ( $p < 0,01$ ), et déclaraient davantage de difficultés et à discriminer l'origine de l'inconfort ( $p = 0,04$ ) et à définir leur approche thérapeutique ( $p = 0,04$ ).

#### Discussion

Les échelles comportementales sont certes utiles pour évaluer l'intensité d'une douleur avérée et pour affirmer un inconfort sans en présumer l'origine. Elles ne permettent cependant pas d'affirmer une douleur non dépistée antérieurement. Le test thérapeutique pourrait permettre de discriminer efficacement la souffrance physique et psychique. Reste à définir un protocole pertinent selon la voie d'abord disponible, définissant le choix des molécules et les échelles d'évaluation.

**3 mots-clés : Inconfort - Incapacité de communiquer - Test thérapeutique**





## Les soignants et les bénévoles face aux personnes âgées démentes en fin de vie

*Océane Agli, docteure en psychologie, enseignante-chercheuse,*

*Sarah Forget, psychologue gérontologue,*

*Zoé Guyot, étudiante, Université de Tours*

### But et contexte

Les soignants travaillant auprès de personnes en fin de vie sont formés à l'approche palliative, au même titre que les bénévoles d'accompagnement qui œuvrent dans ces services. Leur champ de compétences – bien qu'à des degrés différents selon le concept de professionnalisme – couvre l'accompagnement des symptômes physiques mais aussi psychologiques, sociaux et spirituels (Ricot, 2015). Néanmoins, leur formation n'inclut pas nécessairement la prise en compte des troubles cognitifs ou de leurs répercussions. L'objectif reste souvent de prioriser une situation : s'occupe-t-on d'une personne en soins palliatifs qui a développé une démence (ou dont le diagnostic de démence était masqué par d'autres pathologies) ou d'une personne démente dont le parcours de soin va l'amener à être en soins palliatifs ? Or, au final, les problématiques identitaires qui en découlent peuvent se rejoindre : l'individu, fragilisé par ses maladies, se questionne sur le sens de ce qui lui arrive (Bogalska-Martin, 2007 ; Geschwindner & Riese, 2013). Comment accompagner au mieux cette double étiquette de vulnérabilité ?

### Méthode

12 participants ont été recrutés pour cette étude qualitative. Dans la région Centre, sept soignants travaillant dans plusieurs services (LISP, USP, USLD, EHPAD) et cinq bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs ont été recrutés (feuille de consentement signée). Les entretiens semi-directifs ont duré entre 20 et 45 minutes. Les analyses de contenu ont été effectuées par deux enquêteurs en utilisant le logiciel NVIVO.

### Résultats

La grille d'entretien utilisée était structurée autour de trois axes : le quotidien en structure, la communication, et le concept de choix. Les entretiens ont permis d'identifier plusieurs postures distinctes de la part des soignants et des bénévoles pour permettre de favoriser le bien-être des personnes malades (notion de disponibilité perçue différemment, ressenti de frustration chez les soignants VS de méfiance chez les bénévoles...), mais également une hétérogénéité de la communication autour de la mort (tabou, « avantage » des troubles mnésiques...), et enfin un clivage sensible en ce qui concerne le choix, les prises décisionnelles et le consentement.

### Conclusion

Il apparaît que les approches des soignants et des bénévoles sont très complémentaires et les résultats de cette étude sont intéressants dans une dimension pratique afin de pouvoir l'instaurer plus facilement et la valoriser.

### Références

*Bogalska-Martin, E. (2007). La souffrance comme expérience partagée. Socio-anthropologie, 21, 87-106.*

*Ricot, J. (2015). La spécificité de l'accompagnement de la fin de vie. Identité et spécificité de JALMALV. Jusqu'à la mort accompagner la vie, 122, (3), 59-70.*

*Geschwindner, H., and Riese, F. (2013). Quelle approche palliative dans le cadre de la démence ?, Curaviva, 4(13), 14-15.*

3 mots-clés : bénévoles - démence - soignants

## Maladie d'Alzheimer : observation de la toilette, temps privilégié de la relation

Élodie Durrey, médecin, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris

### Introduction

Les difficultés de communication représentent un véritable obstacle à la relation au cours de l'accompagnement en fin de vie des personnes atteintes de maladies de type Alzheimer. Pourtant même aux stades avancés, la personne continue d'adresser des messages, souvent difficiles à comprendre, qui témoignent de ce besoin humain de rester en relation jusqu'au bout. Le registre affectif du fonctionnement psychique semble préservé malgré les atteintes des capacités cognitives dans l'évolution de la maladie d'Alzheimer. L'objectif de ce travail est d'observer, décrire et tenter de comprendre ce qui se joue dans l'interaction entre la personne et les soignants, dans une situation de soins précise, la toilette.

### Méthode

Étude pilote de méthodologie qualitative, dans le champ des sciences humaines et sociales <sup>(1)</sup>. Observation directe des toilettes de 9 patients âgés atteints de maladies de type Alzheimer, en unité de soins palliatifs et en unité cognitivo-comportementale. Description et analyse qualitative de l'interaction entre la personne malade et les soignants.

### Résultats

Nos observations montrent qu'en l'absence de sollicitation, l'interaction semble impossible avec ces patients sévèrement atteints. Pourtant, au cours de la toilette, patients et soignants sont impliqués dans une interaction singulière qui sollicite une communication appartenant aux registres du comportemental, du sensoriel et de l'affectif. L'échange est facilité par l'approche spécifique de la toilette.

### Discussion et conclusion

La toilette est le temps et le lieu d'une interaction fondamentale et riche, permise par la relation privilégiée avec les soignants. La mise en évidence du recours à la sphère des émotions pourrait représenter une piste pour rejoindre la personne, que la maladie semble éloigner de la relation. Nos résultats suggèrent que des travaux ultérieurs de recherche qualitative dans ce domaine permettraient de mieux appréhender la relation avec les malades d'Alzheimer en fin de vie. Face à la prévalence croissante de ces pathologies, dans une optique d'adaptation de notre société aux enjeux majeurs qui se présentent, il semble indispensable de valoriser les compétences et responsabilités des professionnels de santé engagés dans le difficile accompagnement des malades d'Alzheimer, en vue d'améliorer les soins, le respect et la sollicitude que l'on doit à nos aînés si fragiles.

### Références

Ploton L. *Les bases affectives de la vie psychique, ce que nous apprend la maladie d'Alzheimer.* *Ann Gerontol* 2009 ; 2(3) : 151-155.

Gzil F. *Alzheimer : questions éthiques et juridiques.* *Gérontologie Société.* 1<sup>er</sup> sept 2009 ; (128-129):41-55.

Voléry I, Vinel V. *La toilette des personnes âgées : les liens familiaux aux frontières de l'intime.* *Gérontologie Société.* févr 2016 ; 38(150) : 204.

3 mots-clés : Maladie d'Alzheimer - Communication - Émotions



## Atelier D3 - Pédagogie

### Le binôme médecin-psychologue dans la formation du médecin de soins palliatifs

*Anne-Sophie Sambarino, médecin, Centre Hospitalier Toulon-La Seyne*

#### But

Argumenter l'importance du binôme jeune médecin de soins palliatifs (SP) – psychologue de SP, dans le travail d'apprentissage des spécificités des soignants de soins palliatifs.

#### Contexte

Les soins palliatifs (SP) incarnent un modèle de soin où l'interdisciplinarité est l'essence même de sa démarche. Le psychologue de SP est un des acteurs de ce travail d'équipe au croisement de différentes professions (médecin, infirmier, aide-soignant, psychomotricien...) et son rôle de tiers est aussi central auprès des patients et des familles. Le jeune médecin de SP, bien qu'il puisse avoir des compétences médicales « palliatives » pourrait bénéficier d'un encadrement psychologique spécifique par le psychologue du service jusqu'à son autonomisation progressive afin d'acquérir le savoir-être très singulier du soignant de SP.

#### Méthode

Pendant 3 mois, chaque entretien d'accueil des patients arrivant en unité de soins palliatifs (dans un premier temps) et de leurs familles (dans un second temps) ont été réalisés par le binôme jeune médecin de soins palliatifs-psychologue du service. Lors des entretiens, la présence du psychologue permettait d'accompagner un travail d'apprentissage sur les principaux repères du rôle du médecin de soins palliatifs :

- Posture, éléments de langage, reformulations, conduite d'un entretien d'accueil en soins palliatifs
- Optimiser le travail en équipe : savoir transmettre à l'équipe une synthèse pertinente de l'entretien d'accueil du patient et de sa famille et savoir dégager les axes principaux de la prise en charge initiale.
- Appréhender les situations de demandes d'euthanasie, de sédation, d'angoisse de mort, de souffrance existentielle majeure. Soutien du médecin lors des situations complexes.
- Savoir mener les entretiens avec toutes sortes de familles dont les enfants, adolescents, parents des patients ou conjoints selon leur niveau de compréhension.
- Acquérir des éléments de compréhension concernant le fonctionnement singulier d'une équipe de soins palliatifs (temps d'échange, réflexion pluridisciplinaire, tensions au sein de l'équipe)

Chaque entretien donnait lieu à un temps de « débriefing » entre médecin et psychologue afin de discuter ensemble des situations.

#### Situations cliniques

Plusieurs situations cliniques brèves seront racontées avec une description approfondie des éléments relatifs au travail d'apprentissage auprès du psychologue.

**Situation 1 :** Accueil d'une patiente de 33 ans, maman d'un petit garçon de 2 ans, atteinte d'un cancer du sein multi-métastatique avec lymphangite carcinomateuse massive.

**Situation 2 :** Entretien avec une adolescente fille d'une patiente atteinte de Sclérose Latérale Amyotrophique dans un état clinique extrêmement précaire.

**Situation 3 :** Entretien avec une patiente de 57 ans, atteinte d'un cancer du pancréas, extrêmement douloureuse, ne prenant pas les antalgiques prescrits.

**Situation 4 :** Prise en charge d'un patient témoin de Jéhovah ayant une tumeur ORL avec hémoptysie massive et ne souhaitant pas de sédation.

### Résultats

Cette démarche pédagogique a permis l'acquisition progressive d'une compétence de « terrain » par compagnonnage avec le psychologue du service. Un travail compréhensif de la part du médecin sur son savoir-être et ses propres réactions face aux situations complexes a été suscité. L'autonomisation progressive a permis une sécurisation du praticien et on peut supposer que cette méthode peut avoir impact sur la prévention des risques psychosociaux (stress au travail, épuisement professionnel, burn out).

### Conclusion

Nous proposons un modèle de binôme jeune médecin de SP –psychologue dans une démarche pédagogique et d'amélioration de la prise en charge des patients et de leur entourage. Nous souhaitons encourager les médecins à s'appuient davantage sur l'aide des psychologues de leur service et ainsi favoriser le travail d'équipe.

### Références

*Apprentissage de la compétence relationnelle des internes en soins palliatifs : expérience pédagogique ; Nathalie Denis-Delpierre 2015.*

*Encadrement des médecins internes par une psychologue dans une unité de soins palliatifs ; Maryse Stern 2006.*

*Impact psychologique du travail en unité de soins palliatifs sur les médecins internes ; Emilie Luethi – Gilbert Zulian 2013.*

*Travail émotionnel et compétences relationnelles en soins palliatifs, Michel Castra.*

*Compétences de base en soins palliatifs:un Livre Blanc de l'AESP sur la formation en soins palliatifs, EAPC.*

[http://www.sfap.org/system/files/livret\\_sfap-bat.pdf](http://www.sfap.org/system/files/livret_sfap-bat.pdf) *Référentiel de compétences intégré de médecine palliative pour une équipe interprofessionnelle*

[www.agencedpc.fr/sites/default/files/documents/autres/guide\\_soinspalliatifs\\_juin\\_18\\_vdef.pdf](http://www.agencedpc.fr/sites/default/files/documents/autres/guide_soinspalliatifs_juin_18_vdef.pdf)

**Mots clés :** Binôme - psychologue - médecin de soins palliatifs - modèle pédagogique

### De la pratique à l'identification de valeurs ou critères de qualité en médecine palliative

*Amandine Mathé, médecin,*

*Benoit Burucoa, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux*

### Contexte

L'approche par compétences intégrée (APCI) propose une démarche pédagogique adaptable et individualisée, visant à favoriser l'élaboration d'un savoir-agir complexe, en contexte. Un groupe de travail pluri professionnel du Collège national des enseignants pour la formation universitaire en soins palliatifs (CNEFUSP) s'est constitué et a travaillé de janvier 2012 à juin 2015 à l'élaboration d'un référentiel de compétences intégré (RCI).

Des critères de qualité spécifiques à la médecine palliative ont été identifiés, proches de ce qui peut être défini comme des « valeurs » professionnelles.

L'objectif de cette communication est de présenter la recherche et la définition de ces critères spécifiques à la médecine palliative.



## Méthode

Il s'agit d'une démarche de didactique professionnelle visant à analyser l'activité professionnelle réelle, via la réalisation d'entretiens d'explicitation auprès de 3 types de professionnels de santé (IDE, psychologues, médecins). Les notes de ces entretiens ont été analysées à la recherche de critères, qui ont été répertoriés, triés et priorisés, puis secondairement répartis par binômes afin d'être définis. Ces définitions ont été révisées et éventuellement complétées par le groupe de travail pluriprofessionnel.

## Résultats

100 critères de qualité ont été répertoriés et parmi eux 32 ont été retenus, puis définis. Ils seront présentés, classés, puis critiqués et illustrés. Ces critères ont été secondairement caractérisés par des indicateurs, puis mis en lien avec des capacités parallèlement identifiées. L'intégration de ces différents éléments sera présentée.

## Conclusion

Ce travail sur les critères a été une étape centrale pour la composition du référentiel. Ces critères expriment des éléments fondateurs de la qualité recherchée en soins palliatifs et invitent à la réflexion sur la pratique, c'est tout leur enjeu ! Le RCI est un élément perfectible par l'apprenant qui peut co-construire avec son guideur de nouveaux critères et indicateurs afin de les utiliser pour son apprentissage.

**3 mots-clés : pratique professionnelle - valeurs - critères**

## L'API, un outil d'évaluation des attentes d'information et de partage des décisions

*Isabelle Colombet, médecin, Hôpital Cochin, Université Paris-Descartes, Paris,*

*Laurent Rigal, médecin, Université Paris-Sud, Le Kremlin-Bicêtre,*

*Pascale Vinant, médecin, Hôpital Cochin, Université Paris Descartes, Paris,*

*Alexandra Rouquette, médecin, INSERM U1018, Centre de recherche en épidémiologie et santé des populations, Paris,*

*Miren Urtizberrea, médecin, Hôpital Paul Brousse, Villejuif*

## Contexte

L'implication des patients dans les décisions médicales est croissante. Elle s'inscrit dans un cadre légal <sup>(1)</sup> mais également au cœur des bonnes pratiques centrées sur l'expérience et les besoins de la personne <sup>(2)</sup>. Cependant, chaque patient a ses propres attentes en matière d'*information* (INF) et de *participation à la décision médicale* (PDM), qui peuvent évoluer en situation de maladie grave. Nous proposons l'adaptation transculturelle et l'étude de validation de la version française de l'*Autonomy Preference Index* (API) <sup>(3)</sup>, auto-questionnaire permettant d'évaluer ces attentes et pouvant faciliter la communication entre le médecin et ses patients.

## Méthodes

Les deux dimensions PDM (6 items) et INF (8 items) sont mesurées sur une échelle de 0 à 100 (100 pour une participation et attente d'information maximale) et trois vignettes cliniques de 3 items chacune explorent la PDM dans des situations cliniques fictives de gravité croissante. Après un processus de traduction en français, l'API a été renseigné par 378 patients consultant 9 médecins généralistes (MG) et à 2 reprises par 187 patients atteints de cancer évolué, PS  $\leq$  2, suivis en CHU (ONCO).

## Résultats

Les patients MG ( $49 \pm 7$  ans) et ONCO ( $64 \pm 12$  ans) présentaient des niveaux d'attentes INF ( $86.8 \pm 10.3$  et  $85,4 \pm 13.3$ ) et PDM ( $47.6 \pm 16$  et  $45,6 \pm 17.5$ ) similaires. Les réponses aux vignettes ne montraient pas d'influence de la gravité de la maladie. Les qualités psychométriques (validité structurelle, consistance interne et fiabilité test-retest) de l'API étaient satisfaisantes dans les deux groupes de patients, quels que soient l'âge, le sexe, ou le niveau d'éducation.

## Conclusions

La validation de la version française de l'API permet la mise à disposition d'un outil utile en pratique clinique pour la communication médecin-patient et en recherche pour explorer les processus de décisions partagées y compris l'anticipation des soins en fin de vie.

## Références

1. *Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades.*
2. *Patient et professionnels de santé : décider ensemble. Concept, aides destinées aux patients et impact de la « décision médicale partagée ».* Haute Autorité de Santé. Octobre 2013 (<https://www.has-sante.fr>).
3. *Ende J. Measuring patients' desire for autonomy: decision making and information-seeking preferences among medical patients.* *J Gen Intern Med.* 1989 ; 4(1):23-30.

3 mots-clés : Information - Participation aux décisions médicales - Soins centrés patients

## Représentations de la prescription des opioïdes chez les internes de médecine générale

*Marie-Hélène Ducoin, médecin,*

*Fanny Lafaye, médecin,*

*Benoit Burucoa, médecin,*

*Camille Saussac, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux*

## Contexte

La prévalence des douleurs d'intensité sévère reste élevée en France (1). La prescription d'opioïdes est source de difficultés chez les internes de médecine générale (2). Or ces internes, praticiens de demain, sont les acteurs de premier recours dans la prise en charge de la douleur. L'objectif de cette étude était de déterminer les représentations des opioïdes chez les internes de médecine générale avec la volonté d'améliorer leur pratique dans ce domaine.

## Méthode

Une méthode qualitative monocentrique a été choisie sur la base d'entretiens semi-dirigés auprès d'internes de médecine générale de l'université de Bordeaux en fin de cursus, tirés au sort. Ces entretiens portaient sur les classiques dimensions des représentations mentales : les connaissances théoriques, les expériences et les croyances. Les verbatim ont été analysés avec le logiciel NVivo selon la méthode de la théorisation ancrée.

## Résultats et discussion

12 entretiens semi dirigés ont été réalisés avant d'obtenir une saturation des données. Les modalités technico-pratiques de prescription des opioïdes étaient peu maîtrisées et l'évaluation de la douleur imprécise et subjective : « une mauvaise perception de la douleur ressentie... ». La séniorisation et le recours à l'EMSP, « un avis... une aide... », étaient des éléments qui conditionnaient positivement la prescription d'opioïdes forts. Les réticences étaient globalement fondées sur le risque addictif et les effets indésirables, « antalgique puissant... dernier recours... ». Les croyances





des patients et des autres acteurs de soins semblaient avoir un fort impact sur la prescription des internes. La prescription d'opioïdes est marquée par une opiophobie historique. Par ailleurs, une actualité américaine déroutante qui confronte au mésusage et à la dérive pourrait la renforcer. La compétence pour l'évaluation et le traitement de la douleur s'acquiert grâce à une formation universitaire pertinente et à une séniorisation de qualité. Elle requiert surtout l'apprentissage d'un savoir-faire contextualisé, fruit d'une réflexivité de l'interne vis-à-vis de ses pratiques, particulièrement à domicile.

### Conclusion

L'évolution des mentalités est positive avec une prescription plus raisonnée et adaptée des opioïdes (3). Une acculturation, un compagnonnage sur le terrain, des méthodes et supports pédagogiques innovants peuvent *in fine* améliorer la pratique.

### Références

- (1) Eschalié A, Mick G, Perrot S, Poulain P, Serrie A, Langley P, et al. *Prévalence et caractéristiques de la douleur et des patients douloureux en France : résultats de l'étude épidémiologique National Health and Wellness Survey réalisée auprès de 15 000 personnes adultes. Douleurs. fevr 2013 ; 4(1): 4-15.*
- (2) Poincaux S, Texier G. *Internes de médecine générale : quelles compétences en soins palliatifs ? Médecine Palliative-Soins de support-Accompagnement-Ethique. 2016 ; 5(1):15-26.*
- (3) Setoain A., Saussac C., Charrazac S., Burucoa B. *Face aux douleurs complexes liées au cancer, analyse critique d'un outil d'évaluation par des médecins généralistes du Pays Basque en 2016, Revue internationale de soins palliatifs, 20-8 ; 1(33) : 7-13.*

3 mots-clés : opioïdes ; internes de médecine générale ; représentations

## Atelier D4 - Précarités

### Précarité urbaine versus précarité rurale

*Claire Fourcade, médecin, Polyclinique du Languedoc, Narbonne*

### Dans la précarité, penser autrement les soins palliatifs

*Régine Roche, médecin, Hôpital de l'Université d'État d'Haïti, Pétiion-ville*

### But et contexte

Les limitations budgétaires et l'absence de priorités sanitaires en Haïti (1), nécessitent le renforcement urgent de la prise en charge à domicile des patients en fin de vie. Les représentations de la fin de vie dans la société haïtienne, son rapport culturel et spirituel à la mort (2), rendent très importants les enjeux des soins palliatifs.

Comment, avec beaucoup de créativité, L'Unité Douleur de l'HUEH s'est fait une place auprès de la communauté médicale haïtienne et des malades et a su contribuer au développement des soins palliatifs en utilisant les ressources propres de la communauté haïtienne ? (3)

### Méthode

Recueil des données sur les patients en fin de vie suivis à l'Unité douleur de l'HUEH de 2013 à 2018 : prise en charge jusqu'au décès, outils mis en place au fil des années et l'impact sur les soins.



## Résultats et discussion

- En 5 ans 74 patients ont été suivis en soins palliatifs.
- Depuis 2016, 25 % des patients en soins palliatifs sont suivis à domicile.  
L'élaboration de Fiches de Suivi au domicile a grandement amélioré leur prise en soins
- Le nombre de professionnels formés multipliés par 10 y a également contribué

## Perspectives

### Les forces

La reconnaissance par les pairs et par la population des qualités des professionnels de l'Unité Douleur : compétence, volonté, humanité

L'implication au domicile de la famille et la solidarité du voisinage malgré l'absence de professionnels de santé dans les quartiers

### Les faiblesses

Les difficultés de déplacement et d'accès pour les visites au domicile

L'absence de réseau de soins

### Les axes d'amélioration

La formation et l'implication des aidants

La formation continue des professionnels au soin intégral

La constitution de réseaux intégrant les professionnels de santé médicaux, paramédicaux et agents communautaires de santé (4)

## Références

1. EMMUS VI, MSPP, 2016-2017 ; Plan directeur de santé, MSPP, 2012-2022, p. 30, 34 ; Rapport statistique, MSPP, octobre 2017.
2. Métraux A., *Le vaudou haïtien*, Editions Gallimard, 1971, p. 47, 216.
3. FHI, USAID, *Soins et supports communautaires du VIH/SIDA, guide à l'usage des intervenants du PEPFAR en Soins Palliatifs*, 2009, p. 11, 13.
4. Gomas J. M., *Soins à l'hôpital ou au domicile, quel choix de société*, Congrès EAPC, 1995 ; Jacquemin D. et al, *Manuel de soins palliatifs*, Éditions Dunod, 4<sup>e</sup> édition.

Mots-clés : Précarité - Suivi à domicile - Aidants familiaux

## Quand la mort s'annonce : l'ultime « travail de migration » dans les soins psychiques

*Tatiana Clochez, psychologue,*

*Sara Piazza, psychologue,*

*Véronique Laplanche, infirmière,*

*Isabelle Marin, médecin,*

*Louise de Chasse, infirmière,*

*Raphaël Gauthier, médecin, Centre hospitalier Delafontaine, Saint-Denis*

## Objectif et contexte

Nos premières expériences au centre AION, centre des approches intégratives oncologiques et l'expérience des suivis psychologiques des malades dès l'annonce du diagnostic du cancer à l'hôpital et en réseau des soins palliatifs, interroge la conception classique du travail du psychologue et de l'équipe soignante dans une population marquée par la précarité et la migration.



## Méthodologie

Nous analysons, d'une part des entretiens ouverts avec des patients de la file active du centre, menés par les psychologues et donnant lieu aux récits cliniques et d'autre part des entretiens semi-directifs avec les soignants (médecins et infirmières) depuis l'annonce souhaitant participer à ce travail de recherche. Ces entretiens sont lus à travers les concepts élaborés au centre Georges Devereux dans le dispositif de la clinique de la multiplicité avec les familles migrantes.

## Résultats

Le parcours du patient en soins palliatif, dès l'annonce du diagnostic du cancer, serait un *parcours migratoire* mobilisant un travail de nature psychique et sociale (institutionnel, familiale, amicale) spécifique.

Ce travail spécifique serait l'*ultime travail* de migration nécessitant une élaboration de l'accueil (au sens d'accueillir et de se laisser accueillir) concernant le patient et tout soignant. La fonction de ce dernier serait pensée en tant que celle d'un passeur permettant une élaboration de multiples transformations d'un état d'être à un autre afin de soulager la souffrance psychique.

L'espace des entretiens et des soins serait un espace potentiel d'accueil multiforme (assuré par psychologue, musicothérapeute, ostéopathe, acupuncteur, diététicienne, infirmière, médecin de sport et médecin en soins palliatif), où la question de «vérité médicale» ne se poserait pas.

## Perspectives

Pour que ce travail, au bénéfice du patient, mais aussi au bénéfice de tout soignant prenant en charge ce dernier puisse s'accomplir, comme tout *travail de migration*, nous pensons nécessaire que «la greffe prenne», entendre : que cette pensée et cette pratique cliniques en soins palliatifs puissent s'intégrer dans la pensée médicale et oncologique.

## Références

De Timmerman N., (2016) *La clinique de la multiplicité ; de la complexité identitaire à la redéfinition de l'acte de naissance : greffe, adoption, héritage. Thèse pour l'obtention du doctorat en psychologie clinique et psychopathologie, sous la direction du Prof P. Attigui et L. Hounkpatin, université Lumière-Lyon 2.*

De Timmerman N., Hounkpatin L., Czitrôm H, (2018), *Symptômes et « travail de migration » : la clinique de la multiplicité, 215-231, Le Symptôme, sous la direction de C. Constantino et al, Débats en psychanalyse, PUF, octobre 2018.*

Hounkpatin L., (1998) *Psychopathologie Yoruba, Thèse pour l'obtention du doctorat en psychologie clinique et psychopathologie, sous la direction du Prof T. Nathan, université Paris 8.*

Marin I., Piazza S., (2017), *Lien et ruptures à l'approche de la mort, Revue JALMALV n° 3, décembre 2017.*

3 mots-clés : clinique de la multiplicité - ultime travail de migration - greffe

## Atelier D5 - Sédation : construction et validation d'outils

### Validation par consensus d'experts de vignettes cliniques illustrant SEDAPALL

*Adèle Bidegain-Sabas, médecin,*

*Benoît Burucoa, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux,*

*Bernard Devalois, médecin, Centre Hospitalier, Pontoise,*

*Frédéric Guirimand, médecin, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris*

#### Contexte

Afin de mieux décrire les différentes pratiques en situations palliatives, un groupe de travail issu de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) a créé une typologie nommée SEDAPALL décrivant la sédation mise en œuvre selon trois axes : la durée, la profondeur et le consentement. Cette typologie est accompagnée de seize vignettes cliniques illustratives de l'utilisation de la typologie SEDAPALL.

#### Objectif

L'objectif de cette étude était de valider le libellé des vignettes cliniques et les réponses associées.

#### Matériel et méthode

La méthode de consensus Delphi a été utilisée. Douze experts, médecins et infirmiers, de différentes unités de Soins Palliatifs de France ont été sollicités. Lors du premier tour, ils étaient amenés à typer selon SEDAPALL les pratiques sédatives illustrées par les vignettes cliniques. Les tours suivants mesuraient le degré d'accord, selon l'échelle de Likert (de 1 à 9), de chaque expert avec le libellé des vignettes et les réponses associées, tel que rédigés par le groupe de travail de la SFAP, et le degré d'accord entre les experts afin d'évaluer le consensus et de valider les vignettes cliniques.

#### Résultats

Un consensus a été atteint dès le second tour pour quinze des seize vignettes cliniques et leur réponse. Les scores médians des degrés d'accord des experts variaient entre 7,5 et 9 en fonction des vignettes. Le libellé de la vignette non validée a été retravaillé avant obtention d'un consensus au troisième tour avec un score médian de degré d'accord à 8,5. Les seize vignettes ont ainsi été validées.

#### Discussion

Les experts et les auteurs de cette communication discutent des notions de profondeur de sédation, de souffrance réfractaire et de pronostic engagé à court terme. Ils interrogent quant aux intentions, indications de sédations et sur les médicaments décrits dans les vignettes. Ces dernières ont un rôle illustratif, elles ne sont pas des recommandations de pratiques.

#### Conclusion

Ces vignettes vont permettre, espérons-le, à la fois une meilleure compréhension, diffusion et utilisation de SEDAPALL et in fine une amélioration des pratiques.

3 mots-clés : Sédation - Typologie - Méthode Delphi



## Développement d'un guide pratique pour le recours aux différentes sédations en soins palliatifs

*Clément Guineberteau, médecin, CASSPA 49, Angers,*

*Marie-Christine Beaufils, pharmacien, Etablissement de santé baugeois vallée, Baugé-en-Anjou,*

*Christelle Foin, chargée de mission, CASSPA 49, Angers,*

*Vincent Gourd, médecin, Association les Récollets-La Tremblaye, Doué-la-Fontaine, Emilie Le Pape, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Angers*

### But et contexte

Le recours à la sédation en situation palliative est fréquent. Néanmoins, les objectifs peuvent différer. De plus, la singularité des situations et la diversité des contextes (hospitalier, ambulatoire, établissements médico-sociaux...) complexifie la réflexion pour les professionnels. Ce constat a été renforcé en 2016 par l'introduction d'un droit à demander une Sédation Profonde et Continue Jusqu'au Décès (SPJCD).

Malgré les stratégies employées (campagne d'information, développement d'outils par la SFAP ou l'HAS), il existe de grandes disparités dans les pratiques et des difficultés pour la mettre en œuvre en dehors des structures spécialisées. L'objectif était de construire un outil pragmatique explicitant les démarches sédatives adéquates en fonction des différentes situations.

### Méthode

Un groupe pluridisciplinaire a été constitué, composé de médecins (généraliste, coordonnateur d'EHPAD, hospitalier), de soignants (IDE, AS...) et d'autres professionnels (pharmacien, assistant social), issus d'établissements différents (USP, EMSP, EHPAD, HAD, clinique, SSR, cabinet libéral) permettant ainsi un regard croisé sur les pratiques.

Des réunions régulières ont été organisées pour : 1- échanger sur les besoins des professionnels à partir des données de littérature, et des expériences cliniques des participants, 2- construire la trame globale du document, 3- écrire son contenu détaillé, 4- valider collectivement le fond et la forme du document.

### Résultats et discussion

Lors des échanges, plusieurs problématiques se sont posées : disparités des pratiques, confusion entre les différents types de sédation, spécificité de l'ambulatoire, manque de visibilité des équipes ressources, méconnaissance des outils d'aide.

Pour répondre à ces difficultés, un document a été rédigé, autour de la trame suivante : description de 4 situations dans lesquelles une sédation (temporaire, définitive, continue) peut être nécessaire, conditions pratiques et légales de mise en œuvre, y compris médication (à domicile, en institution), ressources (coordonnées des équipes-ressources, outils d'aide).

Les textes de loi et outils proposés actuellement en France semblent insuffisants pour les soignants de terrain. La collégialité semble être un des enjeux essentiels (en particulier dans la SPCJD).

### Perspectives

Cet outil sera diffusé et expliqué aux professionnels au cours de formations. L'évaluation de son utilisation et de son utilité en situation réelle est programmée.

### Références

- Loi n ° 2016-87 du 02/02/2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie
- Sédation pour détresse terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie de la SFAP
- Comment mieux accompagner les patients en fin de vie ? questions/réponses. HAS
- Rapport bibliographique : comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? HAS févr. 18
- Synthèse du guide parcours de soins : comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? HAS fév. 18
- Rapport IGAS sur l'évaluation des conditions d'application de la loi Claeys/Leonetti -avril 18

3 mots-clés : sédation - domicile - institution

## Co-construction interdisciplinarité d'études sur la sédation en phase palliative terminale

*Matthieu Frasca, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux,*

*Valérie Bergua, psychologue, Centre INSERM U 1219 « Bordeaux population health », Bordeaux,*

*Florence Saillour, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux,*

*Hélène Amieva, psychologue, Centre INSERM U 1219 « Bordeaux population health », Bordeaux,*

*Benoit Burucoa, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux,*

*Adèle Bidegain-Sabas, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux*

### Contexte

Les pratiques sédatives en situation palliative sont d'actualité en France. Les études et les observations montrent une grande variabilité des pratiques selon les équipes et contextes (durée, profondeur, consentement, médicaments, travail en équipe, traçabilité, suivi clinique, accompagnement). L'enjeu clinique et thérapeutique est majeur pour les personnes malades et leur entourage.

### Objectif

Il est envisagé de réaliser une recherche nationale en interdisciplinarité sur les pratiques de sédation en phase palliative terminale en France. L'objectif de cette communication est de présenter les approches méthodologiques et l'élaboration de cette recherche.

### Méthode

Différents acteurs ont été réunis : le Service de soins palliatifs, l'Unité de Méthodes d'Évaluation en Santé, la Direction de la Recherche Clinique et de l'Innovation, l'Unité de Soutien Méthodologique à la Recherche Clinique et Épidémiologique du CHU de Bordeaux, le CIC 1401, deux équipes de l'INSERM U1219 (Économie et Management des Organisations en Santé et Psycho-épidémiologie du vieillissement et de la maladie chronique).

### Résultats

Une première étude aura pour objectif principal d'estimer la prévalence des sédations profondes d'emblée chez les patients en phase palliative terminale dans les structures spécialisées de soins palliatifs (SP) et les établissements d'HAD en France. Elle sera nationale, multicentrique, transversale, à jour donné et répétée dans le temps. Au total, le nombre de patients inclus pourrait être d'environ 3 449 sur 3 jours, dont 183 pourraient présenter l'évènement d'intérêt.



Une seconde étude aura pour objectif principal d'évaluer la variabilité des pratiques de sédation, tout type confondu. Elle sera observationnelle, prospective, longitudinale, multicentrique, régionale, à la fois quantitative et qualitative, biomédicale et psycho-sociale, réalisée à partir des structures spécifiques de SP (Unité de SP, Équipe Mobile de SP, Lits Identifiés de SP, Réseaux), tant en établissements qu'à domicile, pour des patients en phase terminale relevant d'un acte de sédation.

Sont envisagées 150 inclusions, 10 focus d'équipe et 30 entretiens avec des proches.

### **Discussion**

Seront discutés particulièrement : la complémentarité des méthodes, les critères d'éligibilité, les critères de jugement, la sélection des centres, le calcul du nombre de sujets nécessaires. La recherche de financement pour ces études, étape importante du parcours, est en cours.

**3 mots-clés : Sédation en phase terminale - Pratiques sédatives. étude mixte - combinaison de méthodes**

## **Atelier D6 - Réanimation**

### **Faire entrer les SP en Réa en restaurant le dialogue interprofessionnel : résultats d'étude**

*Diane Friedman, médecin, Hôpital Raymond Poincaré, Garches*

#### **Contexte**

En réanimation, il est difficile de reconnaître le moment où l'obstination nécessaire à la survie des patients devient déraisonnable. Quand et comment décider d'une LAT, et intégrer les soins palliatifs ?

#### **Méthodologie**

Pour le mémoire de DU en soins palliatifs, nous avons enquêté auprès du personnel d'un service de réanimation de CHU, sur les décisions de LAT (Limitation et Arrêt des Traitements).

Sur 15 mois, seuls 14 des 79 dossiers de patients décédés comportaient la mention de LAT. 55 soignants (médical et para médical) ont été interrogés, 75 questionnaires (de 50 questions) remplis. L'analyse statistique a été faite avec le DBIM.

#### **Principaux résultats**

- 59 % du personnel médical a participé à la discussion de LAT contre 22 % du personnel para-médical,
- 80 % des personnes interrogées ne sont pas satisfaites de la façon dont est prise la décision de LAT,
- 70 % du personnel médical mais 5 % para-médical estiment que la décision est prise collégalement,
- 65 % estiment que le lieu de prise de décision n'est pas approprié (visite, staff).

Les demandes des soignants sont : une réunion éthique régulière (92 %), la rédaction d'une procédure pour discussion collégiale (87 %), la présence des différentes professions lors de la discussion, la traçabilité.

#### **Applications pratiques - Discussion**

Suite à cette étude, un groupe pluri professionnel a été formé et a créé après plusieurs mois de travail un document papier « le guide de réflexion collégiale et de décision sur le niveau d'engagement thérapeutique ». Des réunions collégiales pluri professionnelles ont été instaurées, en un temps et un lieu dédiés, au cours desquelles le guide a permis de restaurer le dialogue interprofessionnel, dépassant le discours uniquement médical, renforçant la cohésion d'équipe. La démarche palliative a enfin pu être pensée et discutée. Le service a commencé à solliciter l'EMASP. La procédure collégiale est devenue un processus naturel en cas de LAT. Cependant, la balance entre les bénéfices



attendus et les difficultés de la collégialité est éprouvée en permanence, et doit être remise au travail en équipe régulièrement.

Nous proposons de présenter l'étude réalisée, le «guide de réflexion collégiale... », en l'illustrant de cas cliniques.

### Conclusion

L'insatisfaction des soignants en réanimation concernant la prise de décision de LAT a permis, via la création d'un document papier, de rétablir le dialogue inter professionnel, et d'intégrer les soins palliatifs, en instaurant une procédure collégiale.

### Références

- Poncet MC, Toullic P, Papazian L, Kentish-Barnes N, Timsit JF, Pochard F, Chevret S, Schlemmer B, Azoulay E. Burnout syndrome in critical nursing staff, *AJRCCM* 2007 Apr 1 ; 175(7) : 698-704
- E. Ferrand, Lemaire F, Regnier B, Kuteifan K, Badet M, Asfar P, Jaber S, Chagnon JL, Renault A, Robert R, Pochard F, Herve C, Brun-Buisson C, Duvaldestin P ; French RESSENTI Group. Discrepancies between perceptions by physicians and nursing staff of intensive care end of life decisions. *AJRCCM* vol 167, 1310-1315, 2003
- D Friedman, *Mémoire pour le DU Accompagnement et fin de vie 2011-2012. Le ressenti des soignants face aux décisions de limitation et d'arrêt des traitements actifs (LATA) en réanimation. Et si on faisait une procédure collégiale ?*
- D Prenat-Molimard ; S Chretien, C Prigent, JP Louvel, D Friedman, C Jousselein, *Soins palliatifs : comment « faire collègue » autour de la parole du malade ? in Fins de vie, éthique et société, Edition 2016. E Hirsh.*

Mots clés : procédure collégiale - LAT-Ethique - Pluri professionnalité

### Le rôle des EMSP dans le cadre des LAT : compétence éthique ou caution éthique ?

*Sandrine Marsan, médecin,*

*Julia Revnic, médecin,*

*Simon Martine, infirmier,*

*Véronique Gros, infirmière,*

*Nicolas Pujol, psychologue,*

*Marie-Lorraine de Warren, infirmière, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris*

### Contexte et objectif de l'étude

L'aide à la réflexion éthique et à la décision fait partie des missions propres aux équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP). Cette « compétence éthique » est généralement sollicitée dans le cadre d'une limitation ou d'un arrêt de traitement (LAT). Or, concevoir l'EMSP comme détentrice d'une telle expertise implique en retour de concevoir l'éthique comme un savoir mobilisable orienté vers la recherche de la « bonne solution ». L'objectif de cette étude est de questionner, au regard de situations de terrain vécues comme problématiques, la pertinence d'une telle conception conjointe de l'éthique et de l'EMSP.

### Méthodologie

En utilisant les quatre étapes de la méthode d'analyse des pratiques (reconstruction de la situation par un récit oral ; problématisation ; hypothèses ; construction de règles collectives) nous avons analysé en équipe quatre situations de LAT en réanimation où nous avons été appelés pour notre « compétence éthique » et que nous avons vécus comme problématiques.





## Résultats

L'analyse rétrospective et collective de ces situations a montré la présence de divergences entre médecins ou entre médecins et soignants d'un même service au moment où nous étions sollicités. Si ces divergences sont inhérentes aux situations de « dilemme éthique », elles s'étaient ici cristallisées sous la forme de tensions et aboutissaient à une rupture de la communication au sein des équipes. Dans ce contexte de « collégialité avortée », notre intervention était perçue par celui ou celle qui nous en faisait la demande comme « levier » pour faire basculer la décision de son côté. Nous avons ainsi repéré le danger de voir notre « compétence éthique » devenir une « caution éthique ».

## Conclusion et perspectives

La « compétence éthique » des EMSP, envisagée comme un savoir orienté vers la recherche de la « bonne solution », peut être instrumentalisée dans des contextes de tensions et de rupture de communication au sein des équipes dites de première ligne. Nous préconisons alors de concevoir cette compétence plutôt comme la capacité à créer du dialogue et de la délibération, prérequis indispensables à la collégialité. Les EMSP, appelées comme tiers, pourraient s'en réclamer comme fruit d'une pratique quotidienne de l'inter-professionnalité.

**3 mots-clés : EMSP - Ethique - Réanimation**

## Mise en œuvre de l'approche palliative aux soins intensifs : processus collaboratif

*Diane Guay, infirmière,*

*Cécile Michaud, infirmière,*

*Luc Mathieu, infirmier, Université de Sherbrooke Longueuil, Québec*

L'approche palliative constitue désormais une composante essentielle des soins intensifs et les conditions « théoriques » facilitant son intégration dans ce secteur d'activité ont été identifiées (Guay et al., 2013). Appuyée sur ces résultats, la première phase de cette étude doctorale a permis de développer, en collaboration avec les membres d'une équipe de soins, une intervention à deux composantes (interdisciplinaire et éducative), visant l'intégration de ces conditions au sein d'une unité de soins intensifs québécoise.

## But

L'objectif de cette communication est de décrire le processus d'implantation et d'évaluation de cette intervention lors de sa mise en œuvre.

## Méthode et résultats

Un dispositif de recherche-action a été retenu pour cette étude (Stringer, 2007). Durant les activités d'implantation et de validation continue de l'intervention, la collecte et l'analyse critique des données recueillies ont été réalisées simultanément et en collaboration avec les chercheurs. Valorisant le pluralisme des perspectives, l'approche constructiviste de Guba et Lincoln, (1989), a permis de produire une évaluation contextualisée de l'expérience vécue au moyen d'une étude de cas pilote. Pour cette phase évaluative, une stratégie d'échantillonnage par choix raisonné ainsi qu'un rigoureux processus d'analyse (Miles & Huberman, 2003) ont été réalisés. Le processus d'implantation et d'évaluation de cette intervention s'est donc coconstruit dans l'action par l'interaction dynamique et itérative de ses membres et a été positivement évaluée par l'équipe et appréciée de la famille.

## Conclusion

Transformant le milieu clinique en un lieu de croissance et de production de savoirs, cette étude illustre concrètement comment la recherche-action a favorisé l'appropriation du changement par l'équipe. Bien que les résultats de cette étude soient indissociables du milieu dans lequel ils ont été générés, le processus de recherche proposé pourrait inspirer d'autres milieux cliniques.

**3 mots-clés : Approche palliative - Recherche-action - Interdisciplinarité**

## Atelier DOLOPLUS

### **Collectif DOLOPLUS : 20 ans de recherche sur la douleur de la personne âgée et encore des projets...**

*Bernard Wary, Cyril Guillaume, Gisèle Pickering, Françoise Capriz, Patrice Rat, médecins*

Face aux préjugés de la réalité douloureuse chez les personnes âgées présentant des troubles de la communication verbale, le collectif Doloplus, créé en 1995, s'était donné comme mission de passer du déni à l'évaluation systématique de la douleur par un outil validé, totalement inexistant sur le plan international à cette époque.

Ce fut chose faite en 1999 avec la validation de l'échelle Doloplus (douleur chronique), suivie par la validation de l'échelle Algoplus en 2011 (douleur aiguë).

Mais les études actuelles montrent que l'évaluation systématique de la douleur est encore loin d'être acquise et que l'enseignement comme la poursuite des travaux de recherche sont à poursuivre.

Durant cet atelier seront abordés les questions pratiques comme le choix de la bonne échelle selon les situations cliniques, l'algorithme d'évaluation de la douleur chez la personne âgée, les limites des échelles (outils de détection et non de diagnostic), l'importance du travail en équipe.

Seront également présentés les outils de diffusion des échelles (site internet, films, dépliants trois volets, échelles de poche...)

La reconnaissance internationale sera évoquée, en particulier par la présentation des échelles Doloplus et Algoplus en langues étrangères, mais également le statut d'échelle de référence dans les travaux de validation de nouvelles échelles dans le monde.

L'atelier se terminera par la présentation des travaux actuels et des perspectives : étude NEPAL sur la douleur neuropathique, étude PETAL sur la validation d'une échelle d'hétéro-évaluation unique pour tout type de douleur chez la personne âgée présentant des troubles de la communication verbale.



## Atelier E - Samedi 15 juin - 9h

E1 - Juridique	p. 99
E2 - Numérique	p. 102
E3 - Soutiens et supports	p. 106
E4 - EHPAD	p. 109
E5 - Parcours	p. 112
E6 - Subjectivité	p. 115

## Atelier E1 - Juridique

### Cadre juridique de l'accompagnement de deuil en France : enjeux et perspectives

*Marie Tournigand, déléguée générale, Association Empreintes, Paris,*

*Hélène Lalé, juriste, Paris*

#### Introduction et problématique

Le cadre juridique du soutien aux personnes en deuil a été expressément reconnu par le législateur français comme un droit de l'entourage à un accompagnement, lié aux soins palliatifs (Loi 99-477 du 9 juin 1999, art. L 1<sup>er</sup> A). La législation française ultérieure de 2005 puis 2016 concernant l'accompagnement des malades et des personnes en fin de vie n'a pas réaffirmé ce droit à un soutien pour l'entourage. Qu'en sera-t-il dans la révision des lois de Bioéthique ? 27 millions de français déclarent vivre un deuil. Attendu que le vécu de deuil peut avoir des conséquences sanitaires, sociales, économiques durables et objectivées, face aux besoins des personnes en deuil et des professionnels, quel cadre législatif peut-on mobiliser ?

#### Méthodologie

Une analyse systématique de la littérature et de la législation sera complétée par le travail mené avec des sénateurs et députés autour de questions au Gouvernement, d'amendements et de projets de Lois annoncés lors des premières Assises du deuil au Sénat le 12 avril 2019. Ils permettront d'éclairer le double enjeu du développement et de l'enca-drement de l'accompagnement de deuil en France.

Ce cadre législatif sera mis au regard du travail clinique auprès des personnes en deuil et des professionnels confrontés au deuil, permettant d'éclairer leurs demandes, leurs besoins.

#### Résultats et discussion

Notre recherche concernant le droit des personnes en deuil en France permet de distinguer différents véhicules législatifs à ce jour :

- Protection du démarchage : Code général des collectivités territoriales,
- Droit à un congé : Code du travail,
- Charte du respect de la personne endeuillée,
- Droits du défunt appréhendés par le Défenseur des droits vis-à-vis de sa fin de vie et de sa sépulture par le droit civil, le droit pénal, le droit de la santé et le droit des collectivités locales et droit au souvenir des proches relevant du droit au respect de leur vie privée.

Il ressort que les personnes en deuil ne sont protégées que de façon partielle et limitée par des dispositions spécifiques, alors même que de nouvelles prestations se développent via des sites internet et que des recherches récentes et en cours démontrent l'impact du deuil au sein de la société.

## Conclusion

Il existe aujourd'hui autour des problématiques sociétales posées par le deuil en France un temps politique et législatif favorable : lois de Bioéthique, aidants, handicap, dépendance, grand âge, risques psycho sociaux, prévention du suicide, maintien ou retour à l'emploi, pauvreté, éducation, parcours du patient, qualité des soins, formation des professionnels de santé, etc.

Une législation spécifique visant à développer et à encadrer le soutien de deuil en France offre la possibilité de penser la vulnérabilité, les besoins, les acteurs, le financement de l'accompagnement de deuil et de le réinscrire à la fois dans l'approche globale palliative, dans la société et dans les politiques publiques.

## Références

*Mortel veuvage. Risques de mortalité et causes médicales des décès aux divers moments de veuvage. Xavier Thierry. 2000*

*Enquête « Les français et le deuil » CNSAF/CREDOC octobre 2016*

*Enquête « Ecole et orphelins » OCIRP/IFOP janvier 2017*

*Code du travail, art. L. 3412-1 et suivants.*

*Code général des collectivités territoriales, art. L. 2223-33*

*LOI n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs*

*LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie*

*LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*

*Art. 8 de la Convention européenne des droits de l'homme*

*Décision du Défenseur des droits (mission service public) MSP-MLD-2015-012 du 20 janvier 2015*

*Charte de la personne hospitalisée*

*Charte du respect de la personne endeuillée, 2009.*

**Mots-clés : Deuil - Lois - Aidants - Lois**

## Questionnements sur l'authenticité des directives anticipées

*Hélène Gebel, ingénieure de recherche, Espace de réflexion éthique Grand Est, Strasbourg,*

*Véronique Quenardelle, médecin,*

*Michel Hasselmann, médecin,*

*Laurent Calvel, médecin,*

*Hassene Rahmani, médecin, Hôpitaux Universitaires, Strasbourg*

## Contexte

Depuis 2012, l'Unité d'éthique clinique (UEC) des Hôpitaux universitaires de Strasbourg (HUS) répond aux saisis-nes des agents en difficultés face à dilemme éthique, selon une méthode innovante de discussion collégiale, grâce à un système d'astreinte informel.

Le 5 février 2018, une saisine a été envoyée par un neurologue des HUS, au sujet d'une patiente, Mme X., hospitalisée pour un volumineux hématome intracérébral gauche dans le cadre d'une angiopathie amyloïde, aphasique et hémiplégique du côté droit. Très rapidement, alors qu'il n'y avait pas de directive anticipée connue au moment de l'hospitalisation, les enfants se sont opposés à tout traitement. Quand l'un d'entre eux est arrivé le 4<sup>ème</sup> jour avec une



directive anticipée répondant exactement à la situation de la patiente, l'équipe soignante s'est interrogée sur l'authenticité de ladite directive.

### **Méthode**

Une brève enquête en ligne a été menée grâce au réseau de la SFAP pour savoir si d'autres équipes soignantes, en France métropolitaine et outre-mer, avaient déjà été confrontées à un doute similaire et, dans l'affirmative, comment elles avaient réagi.

### **Résultats**

Plus de 60 professionnels de santé, répartis sur l'ensemble du territoire, ont rempli le questionnaire. Aux trois quarts médecins, ceux-ci sont plus de 25 % à avoir déjà eu une ou plusieurs fois un doute sur l'authenticité d'une directive anticipée. Les raisons sont diverses et témoignent de la multiplicité des cas cliniques rencontrés. Les réactions des équipes soignantes, face à une situation de doute, sont-elles aussi nombreuses mais donnent une place primordiale au dialogue avec les proches et à la discussion collégiale.

### **Conclusion**

Ces résultats nous interrogent sur les modalités d'écriture et d'enregistrement des directives anticipées et sur le niveau de contrôle qui doit être exercé par les équipes soignantes, voire au-delà par les services juridiques des établissements sanitaires et médico-sociaux.

**Mots-clés :** Directives anticipées - Doute - Loi Claeys-Leonetti - Personne de confiance - Procédure collégiale

## **Analyse juridique : directives anticipées et décisions de fin de vie**

*Tatiana Gründler, maître de conférences en droit public, Université de Nanterre*

C'est en 2005 que le législateur a érigé l'interdit déontologique de l'obstination déraisonnable en prohibition légale. Protégé contre les excès éventuels du corps médical le patient demeure sujet puisque sa volonté doit être prise en compte. Cela est conforme au mouvement général traversant le droit de la santé qui, face au médecin sachant, fait du patient un acteur de sa santé et de son consentement une absolue nécessité pour la simple raison que, même utiles, même pratiqués dans son intérêt, les actes médicaux le touchent dans sa corporalité.

Cette exigence impérative de respect de la volonté, y compris celle d'un patient se trouvant dans une situation d'obstination médicale déraisonnable, se heurte par hypothèse au cas des personnes hors d'état de l'exprimer. Le cas de Vincent Lambert l'a montré avec une acuité particulière, tant la famille s'est déchirée à son chevet, en raison d'une interprétation opposée de ses souhaits alors qu'il était devenu hors d'état d'exprimer une quelconque volonté, compte tenu du coma dans lequel il était plongé depuis son accident.

Conscient de ces possibles difficultés et tensions familiales, tout comme de l'importance primordiale de respecter la personne dans ce moment si fondamental de sa vie, le législateur est intervenu en 2016 pour affirmer la primauté de la volonté de la personne en renforçant la portée des directives anticipées, désormais contraignantes pour le médecin, et en accordant une place accrue au témoignage de cette volonté exprimé par la personne de confiance ou, à défaut, sa famille ou ses proches.

Pour autant, la loi n'a pas épuisé les hypothèses de divergences d'appréciation entre le patient, les proches et le médecin. En cas de conflit persistant, c'est finalement au juge qu'il reviendra de trancher, étant précisé que sa marge d'appréciation devrait être différente selon que le patient a pu anticiper sa volonté (directives anticipées, personnes de confiance) ou non. Ce sont ces deux hypothèses qui seront analysées dans l'atelier.

## Atelier E2 - Numérique

### Le numérique en USP : un atout pour les patients et leurs proches ?

*Élodie Sales, psychologue,*

*Michel Denis, médecin,*

*Christophe Burgoni, psychomotricien,*

*Stéphane Bourez, cadre de santé,*

*Marielle Mas, orthophoniste,*

*Claire Léger, orthophoniste, Hôpital Ste Péline, Paris*

Préserver l'autonomie est un objectif de la démarche de soins palliatifs. Le numérique reste présent dans la (fin de) vie des patients en USP et peut leur offrir de nouvelles opportunités pour communiquer, maîtriser leur environnement, ou se distraire.

#### Objectif

Présentation du projet lauréat 2018 Fondation Adrea « Confort par le numérique en USP ».

Évaluation de la mise en place de ce projet novateur sur 3 structures sur le plan national.

Partage des solutions numériques et domotiques afin de permettre à d'autres structures de s'équiper.

#### Méthode

- Étude Préliminaire « Besoins numériques à l'USP » : Quick audit auprès des patients et des proches. Élaboration de questionnaires sur les habitudes d'utilisation du numérique à la maison, et les souhaits d'utilisation à l'hôpital.
- Enquête auprès des USP : questionnaires sur les équipements domotiques et numériques et les activités disponibles pour les patients.
- Projet lauréat : Optimiser le confort des patients en fin de vie en améliorant leur communication, le contrôle de leur environnement et l'accès à des supports multimédias au sein d'une USP de 10 lits dont un dédié SLA. Partenariat avec les USP lauréates au niveau national.
- Élaboration de questionnaires de satisfaction et analyse des utilisations du matériel mis en place.

#### Résultats et analyse

- Les études préliminaires témoignent d'un vrai besoin numérique des patients même en fin de vie pour communiquer et se distraire notamment. Les USP sont rarement équipées (moins de 5 %). 80 % des USP souhaitent connaître les suites du projet.
- Évaluation du confort apporté aux patients et aux proches par les équipements mis en place. Recueil des conditions d'utilisation auprès des USP partenaires. Retours d'expériences et analyse des limites et contraintes rencontrées.
- Élaboration de propositions de mise en place pour les USP intéressées sur le plan national.
- Identifier et limiter les contraintes de l'usage du numérique en USP.
- 

#### Perspectives

Favoriser la communication des patients avec leurs proches et les soignants par la mise en place d'équipements domotiques et de tablettes adaptés permettant leur autonomie pour maîtriser leur environnement. Donner accès à du contenu multimédia spécifique.

Ce projet novateur dans le champ des soins palliatifs répond à des besoins précis des patients et de leurs proches. L'impact financier de ces équipements rend nécessaire de partager notre expérience pour donner cette opportunité à d'autres USP tout en connaissant les contraintes.

**3 mots-clés : numérique - communication alternative - domotique**



## Accompagnement psychologique à domicile : la vidéo-consultation comme technique d'entretien

*Jérémy Martin, psychologue clinicien, Anna Ristori, psychologue clinicienne, Camille Baussant-Crenn, maître de conférences, psychologue clinicienne, HAD Fondation Oeuvre de la Croix Saint-Simon, Paris, Carolina Baeza-Velasco, maître de conférences, Université Paris Descartes, Paris*

### Buts et contexte

Cette étude contrôlée et randomisée évalue l'utilisation de la vidéo-consultation pour réaliser des entretiens psychologiques auprès de patients en oncologie, sous traitement actif ou en situation palliative, lors d'une hospitalisation à domicile (HAD) en région Île-de-France. En lien avec la littérature scientifique, un entretien psychologique par vidéo-consultation pourrait permettre une diminution de l'anxiété-état des patients (1). De plus, l'outil vidéo ne serait pas délétère pour l'alliance thérapeutique entre le psychologue et le patient et pourrait permettre de développer la satisfaction de ces derniers (2).

### Méthode

Les participants ont été répartis en deux groupes : un contrôle bénéficiant d'un entretien en face à face et un expérimental par vidéo-consultation. Les deux groupes ont complété l'Inventaire d'Anxiété-état et l'Inventaire d'alliance thérapeutique version courte avant et après l'entretien. À la fin de chaque entretien, ils ont également répondu à un questionnaire de satisfaction.

### Résultats

L'échantillon final compte vingt participants âgés de 45 ans en moyenne. Les résultats semblent soutenir l'utilisation de la vidéo-consultation. Les deux groupes montrent une diminution de leur niveau d'anxiété-état entre le début et la fin de l'entretien, avec des scores qui ne diffèrent pas significativement entre les conditions ( $p > .05$ ). Le niveau d'alliance thérapeutique n'est pas affecté par la modalité d'entretien : les scores des deux groupes ne diffèrent pas significativement lors des deux temps de mesure ( $p > .05$ ). Le niveau de satisfaction n'est pas non plus significativement différent entre les groupes ( $p > .05$ ).

### Discussion

Les résultats sont encourageants concernant l'utilisation de la vidéo-consultation pour des entretiens psychologiques de soutien. Un résultat secondaire indique que la vidéo-consultation pourrait améliorer l'alliance thérapeutique des patients les plus jeunes, en accord avec la littérature anglo-saxonne (3). Des limites sont présentes comme des biais méthodologiques le petit nombre de participants.

### Perspectives

La vidéo-consultation pourrait donc être utilisée en oncologie et en soins palliatifs lors d'une HAD pour réaliser des entretiens psychologiques de soutien. Cela permettrait de réduire le temps passé dans les transports pour les psychologues et éventuellement de diminuer le sentiment d'intrusion pour certains patients. Ces résultats restent à confirmer par de futures études.

### Références

1. Shepherd L, Goldstein D, Whitford H, et al. (2006) *The utility of videoconferencing to provide innovative delivery of psychological treatment for rural cancer patients: Results of a pilot study. Journal of Pain and Symptom Management* 32: 453-461
2. Simpson S, Reid C (2014) *Therapeutic alliance in videoconferencing psychotherapy: a review. The Australian Journal of Rural Health* 22: 280-299
3. Simpson S (2009) *Psychotherapy via videoconferencing: a review. British Journal of Guidance and Counselling*, 37:271-286



## **Pertinence de la téléphonie mobile dans le soin palliatif à domicile**

*Jordi Serrano, médecin, Universal Doctor, Barcelone, Espagne,*

*Marie-Charlotte Bouësseau, médecin, Organisation Mondiale de la Santé, Genève,*

*José-Miguel Carrasco, sociologue, APLICIA Investigacia y trasacia, Madrie,*

*Jeannine Lemaire, médecin, IT Universal, Milan*

### **Méthode**

Dans les pays à faible revenu, les soins palliatifs sont le plus souvent donnés par des aidants familiaux et /ou communautaires, insuffisamment formés et sans moyen permettant de maintenir la communication avec les équipes cliniques. (1)

Cette étude a été conçue selon une approche itérative par un groupe d'experts en soins palliatifs et de professionnels de l'informatique, en interaction avec des aidants.

Deux outils ont été développés et testés de manière itérative. Le premier est une application basée sur l'échelle de référence « African Palliative Outcome Scale » pour l'évaluation des symptômes. Le second est un tableau de bord en ligne avec lequel l'équipe clinique peut analyser les données recueillies par les aidants.

Le processus d'itération a été conduit dans les trois sites de l'étude en Inde, en Ouganda et au Zimbabwe).

Des sessions de formation ont été organisées avec les équipes cliniques de soins palliatifs des trois sites en vue de l'utilisation de l'application et du tableau de bord et pour le recrutement des aidants (25 membres de familles de patients et 25 aidants communautaires pour chaque site).

L'évaluation du projet a été effectuée au moyen d'une analyse descriptive quantitative de l'utilisation de l'application et du tableau de bord et d'une évaluation qualitative au moyen de neuf entretiens semi-structurés (échelles de Likert). Le tableau de bord en ligne a été testé et évalué sur la capacité de trier les informations transmises (niveau de douleur, essoufflement, etc. ) et d'enregistrer les actions prises par les cliniciens (aucune ; appel téléphonique ; visite à domicile) .

### **Résultats**

L'itération continue a produit de nombreuses informations utiles au développement optimum de ce type d'outils.

Dans les pays à faible revenu, la téléphonie mobile peut contribuer à améliorer l'information des aidants et à maintenir la communication entre les aidants et les équipes cliniques de soins palliatifs, à condition d'être en adéquation étroite avec les besoins spécifiques des communautés. Ces outils doivent donc être développés avec une approche itérative continue.

### **Financement et coordination**

True Colours Trust ; Organisation mondiale de la Santé.

### **Références**

1. *WHA resolution on "Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course". World Health Organization. 2017.*
2. *WHO. mHealth: New horizons for health through mobile technologies, Global Observatory for eHealth series –Volume 3. World Health Organization. 2011.*

**Mots-clés :** Téléphonie mobile - Soins palliatifs à domicile



## Premier MOOC\* francophone sur les soins palliatifs

*Muriel Bideau, déléguée générale,*

*Françoise Desvaux, bénévole,*

*Antonio Ugidos, bénévole, ASP Fondatrice, Paris,*

*Bernard Devalois, médecin, CREI-BFV, Pontoise*

### But et contexte

La culture palliative est encore peu connue du grand public, des personnes qui en auraient besoin et leurs proches, mais aussi d'une grande partie des soignants. Ce MOOC a pour ambition d'informer le grand public, les aidants et les soignants ; de permettre une meilleure connaissance par tous les acteurs concernés par la maladie grave ou la fin de vie des possibilités de lutter contre la douleur, soulager les souffrances et être accompagné dans ces moments de grande vulnérabilité.

C'est la première formation francophone gratuite, en ligne, facile d'accès et ouverte à tous sur ce sujet.

### Méthode

L'ASP fondatrice et le CREI\*\* Bientraitance et fin de vie se sont associés pour la création du MOOC (avec le soutien de l'Université de Cergy Pontoise et de la SEFIAP pour les aspects de la pédagogie numérique) et ont élaboré un programme pédagogique avec une quarantaine d'intervenants\*\*\*, tous reconnus dans leur spécialité. Financements obtenus auprès des Mutuelles et financeurs privés qui participeront aussi à la promotion de ce MOOC.

Brother & Frères spécialisé dans la création de MOOCs a été sélectionné pour la réalisation technique.

Le MOOC sera hébergé sur la plateforme FUN\*\*\*\* avec deux sessions/an et sur la plateforme des petits frères des Pauvres en accès en continu.

La formation aura une durée de 6 semaines avec une session de 5-10 minutes par jour.

Les connaissances acquises seront testées par des quizz et si souhaité feront l'objet d'une certification finale et permettront un accès prioritaire au DU des Soins Palliatifs.

### Résultats

Tournage : novembre 2018

Lancement : rentrée 2019

Une version actualisée sera réalisée à l'issue du premier cycle qui sera évalué

### Conclusion

Ce MOOC contribuera largement à la diffusion de la culture palliative auprès du grand public et des personnes vivant avec une maladie chronique avec pronostic vital engagé ou gravement malades. Elle bénéficiera en outre aux aidants mais également aux différents acteurs du soin et de l'accompagnement.

### Références

\* *Massive Open Online Course : formation en ligne ouverte à tous.*

\*\* *(Centre de Recherche et d'Enseignement Interdisciplinaire)*

\*\*\* *(Jean Leonetti, Michèle Salamagne, Régis Aubry, Jacques Ricot, Damien Le Guay, Pierre Moulin, Tanguy Chatel. )*

\*\*\*\* *(France Université Numérique)*

**3 mots-clés : formation - information - innovation**

## Atelier E3 - Soutiens et supports

### Planification anticipée du projet thérapeutique « Go Wish » et directives anticipées

*Claudia Mazzocato, médecin, Hôpital Nestlé, Lausanne, Suisse*

#### Introduction

Depuis 2013, la consultation de soins de support (CSP) du Département d'oncologie du CHUV offre aux patients une intervention dédiée à la réalisation de directives anticipées (DA). Celle-ci privilégie, sous réserve de l'accord du patient, une approche initiant dans un premier temps une planification anticipée du projet thérapeutique (PAPT) à l'aide du « Go Wish » pour aboutir dans un second temps aux DA.

#### Méthode

Etude rétrospective, descriptive recensant les données sociodémographiques et médicales des patients, les motifs de demandes de DA, les modalités de rédaction, le vécu de la procédure et les répercussions sur les patients et leur devenir de 2013 à octobre 2018.

#### Résultats

Au cours de cette période, 60 patients ont été adressés à la CSP pour réaliser leurs DA, dont l'âge médian est de 66 ans (23-82). Quatre patients étaient en phase curative ou en rémission et 56 en phase palliative, dont une majorité sous traitement oncologique. La demande provenait du patient dans 96 % des cas, principalement par crainte d'un acharnement thérapeutique et/ou le souhait d'éviter aux proches des décisions difficiles. Vingt-neuf patients ont réalisé une PAPT à l'aide du « Go Wish » et des DA et 27 uniquement des DA. Quatre patients se sont focalisés sur la désignation d'un représentant thérapeutique, l'évolution du cancer chez deux d'entre eux n'ayant pas permis d'initier la procédure. La durée moyenne de celle-ci a été de 3 heures (3 rencontres). La grande majorité des patients a vécu cette démarche comme sécurisante car offrant des informations sur les options palliatives en fin de vie et/ou l'occasion d'un bilan de vie. Quinze patients sont vivants, trois ont été perdus du suivi et 43 sont décédés dans un délai médian de 280 jours après les DA, dont 25 dans une unité de soins palliatifs ou à domicile. Une DA a évité une situation d'acharnement thérapeutique.

#### Discussion

Une majorité de patients oncologiques ayant demandé à réaliser une PAPT et/ou des DA étaient motivés par la crainte d'un acharnement thérapeutique et/ou d'être une charge pour les proches. Près d'une moitié d'entre eux a utilisé le « Go Wish », leur permettant d'exprimer leurs craintes, leurs valeurs et leurs projets de manière narrative et d'élaborer des DA précises. Sous réserve que cette démarche soit souhaitée et faite suffisamment précocement, elle est vécue comme enrichissante et sécurisante.

**3 mots-clés : oncologie - directives anticipées - Go Wish**



## Étude médico économique d'un traitement alternatif versus chimiothérapie en phase avancée

*Isabelle Marin, médecin,*

*Tatiana Clochez, psychologue,*

*Véronique Laplanche, infirmière,*

*Louise de Chasse, infirmière,*

*Sara Piazza, psychologue,*

*Raphaël Gauthier, médecin, Hôpital Delafontaine, Saint Denis*

### Introduction

L'obstination déraisonnable en cancérologie a souvent été dénoncée. Trop souvent les cancérologues arguent le principe de non abandon pour justifier des chimiothérapies tardives. Nous avons ouvert en 2015 un centre ambulatoire intégratif AION de prise en charge des cancers avancés qui ne justifieraient plus de chimiothérapie, le centre associant une prise en charge médicale, psychologique, diététique et l'ajout de médecines complémentaires... Nous présentons une étude médico économique comparant des malades bénéficiant de ce centre et de malades qui ont bénéficié de chimiothérapies tardives.

### Malades et méthodes

Les malades éligibles sont ceux pour lesquels se discute en RCP une prise en charge purement symptomatique. Au terme de la discussion, certains ont pu rentrer dans le centre AION et d'autres ont bénéficié d'une XI<sup>ème</sup> ligne. Nous présentons les résultats de ces 2 cohortes de respectivement 26 et 19 malades de janvier 2018 à octobre 2018.

Les résultats sont obtenus par le dossier informatique des patients.

### Résultats

La population était identique en termes de sexe, de pathologie et d'indice OMS. Les malades sont décédés dans le bras AION contre 9 dans le bras chimiothérapie. La durée de suivi est de 110 jours versus 106, la durée de vie des malades décédés est de 87 versus 75.

Le nombre de jours d'hospitalisation par malade est de 10 pour AION versus 16 pour la chimio, avec une valorisation du séjour de 5 640 euros versus 8 158 euros.

Dans le bras AION on note 18 passages aux urgences pour 43 dans le bras chimio. Dans le bras chimio 10 malades ont eu un passage en réanimation. Les différents actes invasifs sont répertoriés ainsi que les actes de soins de support.

### Discussion

Des études ont montré l'intérêt de l'ajout de soins palliatifs précoces tant en termes de qualité que de quantité de vie. Par ailleurs, le coût des dernières lignes de chimiothérapie est souvent dénoncé.

Notre étude encore modeste dans les chiffres montre que la prise en charge intégrative est moins coûteuse pour l'hôpital avec un résultat en termes de durée de suivi et de vie identique. La comparaison des parcours de soin (urgences, réanimation, USP) montre un gain net en qualité de vie pour les malades bénéficiant du centre. Cette étude devrait être affinée en tenant compte des divers parcours tant dans le centre qu'en chimiothérapie : patients décédant rapidement après le début de la prise en charge et patients survivant longtemps avec chimio ou sans chimio.

### Conclusion

Comme prévu les malades bénéficiant de chimiothérapie sont plus coûteux pour l'hôpital et restent plus souvent hospitalisés avec plus de passage aux urgences et moins de soutien en soins palliatifs. De tels centres de prise en charge alternatifs permettent une prise en charge de qualité et peuvent aider à la diminution des dernières lignes de chimiothérapie

### Références

Temel J. S., Greer J. A., Admane S., Gallagher E. R., Jackson V. A., Lynch T. J., et al. Longitudinal perceptions of prognosis and goals of therapy in patients with metastatic non-small-cell lung cancer: results of a randomized study of early palliative care *J Clin Oncol* 2011; 29 (17) :2319-2326 [cross-ref].

Zhang B, Wright AA, Huskamp HA, Nilsson ME, Maciejewski ML, Earle CC, et al. Health care costs in the last week of life: associations with end-of-life conversations.

*Archives of internal medicine.* 2009; 169(5) : 480-8

3 mots-clés : économie - médecines alternatives - soins palliatifs

## Bénéfices de l'accompagnement bénévole avant la consultation douleur en cancérologie

*Christine de Gouvion Saint Cyr, bénévole d'accompagnement, IGR, Villejuif*

### Contexte

Après 8 ans de bénévolat en accompagnement au sein de l'équipe mobile de soins palliatifs de l'hôpital de Nanterre, j'ai accueilli, dans la salle d'attente, les patients se rendant à la consultation « douleurs », de l'IGR. Si peu de patients accompagnés dans ce contexte étaient en fin de vie, force est de constater que l'accompagnement bénévole a des effets bénéfiques sur les patients ayant fait face au cancer et à des traitements invasifs.

### Méthode

En l'espace de 2 ans, soit 60 demi-journées, j'ai noté les verbatim d'une centaine de patients ou proches présents dans la salle d'attente des consultations douleur, auriculothérapie, nutrition et soins palliatifs

### Résultats

Bien qu'il y ait parfois plusieurs personnes dans la salle d'attente et que l'on soit interrompu à tout moment par le médecin venant chercher son patient, les personnes éprouvent le besoin de parler très spontanément de leur maladie, leur vie, leurs regrets et leurs douleurs. Il est très fréquent que d'autres personnes présentes se mêlent à nos échanges et que l'accompagnement devienne « collectif ». On retrouve de fortes similitudes avec les patients accompagnés en fin de vie : l'intimité de ce qui est dit à un inconnu non soignant, l'authenticité des propos, l'absence de fausse pudeur, l'apaisement que procure l'écoute. Ce qui est spécifique au cancer : une maladie qui fait prendre conscience de sa finitude, qui peut laisser des douleurs handicapantes, qui peuvent apparaître des années plus tard, et qu'on ne sait pas toujours soulager. Les traitements permettent parfois de maintenir une vie très fragile et douloureuse, ou sont souvent eux même traumatisants et la source des douleurs.

### Conclusion

L'accompagnement aide le patient à s'adapter à sa nouvelle vie. Souvent la douleur n'est prise en compte qu'après plusieurs mois de souffrance, non seulement parce que les spécialistes « curatifs » ne s'y intéressent pas mais aussi parce que la personne elle-même peut entretenir une relation ambivalente avec sa douleur. À la différence des accompagnements en chambre, il arrive régulièrement que le patient m'interroge sur mon bénévolat, et me fasse part de sa vision des soins palliatifs...

3 mots-clés : bénévole - douleur - cancer



## Atelier E4 - EHPAD

### Se vêtir, être vêtu en soins palliatifs et en EHPAD

*Catherine Le Grand-Séville, socio-anthropologue, Université, Lille*

#### Contexte

Une quarantaine d'unités de soins palliatifs, de services gériatriques, et d'EHPAD ont accepté de participer à cette recherche-action portée par l'association « Questionner Autrement le Soin » ; recherche qui visait à mieux comprendre les expériences sensorielles autour du vêtir-dévêtir pour les personnes qui sont hospitalisées, dans les derniers jours ou dernières semaines de leur vie, ou qui vivent en institutions de soin pour personnes âgées dépendantes. Ce sont aussi les points de vue et représentations des familles et des professionnels qui interviennent auprès d'elles, et qui sont concernés par l'habillement, le vêtement, qu'il s'agit de recueillir.

Un volet de l'étude portait sur les vêtements mortuaires. Cet habit funéraire est important car il confère au défunt une ultime dignité pour lui-même et pour les autres.

Des personnes en fin de vie ont accepté d'en parler.

#### Méthode

Entretiens individuels qualitatifs et semi-directifs avec des patients/résidents, ou entretiens de groupes (familles et/ou professionnels) . Ces entretiens ont été retranscrits puis analysés.

#### Résultats

La centaine d'entretiens menés permet de cerner les affects et dimensions symboliques mobilisés :

- par le libre choix ou la contrainte,
- par la tenue requise pour les soins,
- par le changement que représente l'entrée en institution dans les habitudes vestimentaires,
- par l'anticipation de l'état de défunt

#### Conclusion

Ce travail invite à développer dans les services, les établissements, des attitudes de prévention et d'attention sur les enjeux de dignité, et de plaisir/déplaisir liés au fait de se vêtir ou dévêtir.

Il permet aussi d'entrevoir des améliorations dans les pratiques et les contours d'une éthique soignante, en ayant associé les professionnels à la discussion.

**3 mots-clés : vêtement - sensorialité - dignité**

### Peut-on transgresser les règles institutionnelles dans un lieu de vie tel que l'EHPAD ?

*Christel Daigne, cadre de santé,*

*Philippe Jacquemard, cadre de santé,*

*Alain Jomier, médecin, EHPAD, Auxerre*

#### But et contexte

La Maison départementale de retraite de l'Yonne (MDRY) est un établissement public médico-social situé à Auxerre, composé de 542 places, dont un pôle EHPAD 278 lits d'hébergement. A la fois lieu de soins et lieu de vie, notre défi au quotidien est de préserver une qualité de soins, mais aussi d'accompagner dignement la fin de vie en adéquation avec les attentes de chacun (société, résidents, familles, soignants).

### Présentation, argumentation

Dans une société où la démarche palliative est devenue une exigence, un droit loin d'être totalement respecté à ce jour, nous ne pouvons que constater le manque de moyens alloués aux Ehpad, moyens matériels mais aussi humains ne permettant pas une relation en corrélation entre la temporalité des soins et celle de la finitude.

Pourtant nos accompagnements depuis quelques années nous semblent plutôt de qualité aux dires des soignants, des résidents et de leur familles. Pour cela, à de nombreuses reprises, nous avons dû « transgresser » les règles institutionnelles, d'hygiène, et parfois légales pour assurer une prise en soin palliative de qualité, en justifiant alors nos écarts aux procédures, le résident restant toujours au centre des priorités.

Pour cette année 2018, nous tenterons d'objectiver nos dires au travers de plusieurs exemples d'accompagnements, en mettant en avant ce qui nous semble être en dehors des règles institutionnelles et légales. Par ailleurs, nous expliquerons comment tenter de respecter au mieux les règles de prescription (comme celles du Midazolam) qui peuvent être très contraignantes en EHPAD.

Faisant partie d'un Groupement d'Etablissements Publics, nous présenterons dans cette étude ce qui se fait au sein de l'ensemble des structures : les difficultés ou non à transgresser la règle dans le cadre des soins palliatifs.

### Conclusion et perspectives

Au travers de cette étude, nous proposons pour une fois de parler de ce qui ne se dit pas mais qui se fait de fait. Nous confronterons la réalité à la légalité.

Notre but étant de faire avancer la démarche palliative au sein de l'EHPAD, nous sommes souvent amenés à penser : « Pourquoi sommes-nous obligés de faire ce que nous n'avons légalement pas le droit de faire ? »

**3 mots-clés : transgression - singularité - limites**

### Évaluation des pratiques palliatives dans EHPAD de Franche-Comté

*Marc Degois, médecin, Centre Hospitalier de Haute Comté, Pontarlier, Le comité de pilotage EMSP, REQUA, EHPAD Franche Comté infirmiers, psychologues, directeurs d'EHPAD, médecins coordonnateurs d'EHPAD, médecins généraliste, juriste,*

*Marc Feissel, médecin, Etablissement de Santé de Franche-Comté, Besançon,*

*Cécile Besset, Nadine Berger, Christian Bonjour, Marie-Christine Borella, Delphine Brissac, Françoise Dugenet, Gonzague Bruey, Jean-Marie Chanudet, Céline Demeusy, Lise-Marie Deschamps, Ricardo Filipe, Lucile Grillon, Arnaud Lamboeuf, Sophie Mancassola, Bruno Mazoyer, Thierry Montoya, Esmail Ngamba, Mary-Paule Renoir, Marie-Claude Schneider, Dominique Sonney, Marie-Pierre Veraldo*

### Contexte

En France, plus de 618 000 résidents vivent en établissement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ou en Unité de Soins de Longue Durée (USLD). (1) En 2015, 13 % de l'ensemble des décès sont survenus dans ces établissements. (2) Les difficultés éthiques de fin de vie trouvent en EHPAD une connotation particulière liée à la polyopathie et aux troubles cognitifs qui y sont très prévalents. Les questions liées au respect des droits des malades, à leur information, leur soulagement ou encore à l'expression de leur autonomie restent, dans ces établissements, peu étudiées. (3)

### Objectifs

Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) et le réseau qualité des établissements de santé (REQUA) de Franche-Comté ont proposé en collaboration avec 11 EHPAD volontaires de leur région, une étude des pratiques afin de les améliorer.





## Méthode

Il s'agit d'une évaluation des pratiques professionnelles (EPP) par audit rétrospectif de dossier et comparaison à un référentiel. La méthode est conforme aux recommandations de la HAS.

## Résultats

475 décès sont survenus dans les 11 établissements dont la capacité d'accueil est de 1 569 places. Un échantillon de 295 dossiers a été audité. Les décès sont survenus intra-muros dans 91 % des cas. La moitié des résidents ont dans leur dossier au plus une trace d'évaluation de la douleur lors de leur dernière semaine de vie. Dix pourcents des dossiers comportent la trace d'une information des résidents sur leur santé et 72 % d'une information de leurs proches. On trouve la trace d'une concertation pluridisciplinaire au sujet d'une problématique d'obstination déraisonnable dans 20 % des dossiers. Au cours de la dernière semaine de vie, une contention physique passive (y compris barrières) est prescrite dans 47 % des cas, une hydratation artificielle dans 36 % des cas.

## Conclusions

Ce travail original dresse un portrait rare des pratiques palliatives en EHPAD. Il identifie des axes d'amélioration des pratiques notamment sur la prise en charge des douleurs, les considérations éthiques de l'hospitalité et du soin, la nécessité d'une valorisation institutionnelle des réflexions interdisciplinaires.

## Références

1. M. MULLER, DRESS. *Premiers résultats de l'enquête EHPA 2015.*
2. INSEE 2016.
3. ONFV, *Rapport 2013.*

Mots clefs : soins palliatifs - personnes âgées fragiles - évaluation des pratiques médicales par des pairs

## Perception de l'intervention d'une EMSP gériatrique au sein d'EHPAD de la métropole lilloise

*Arnaud Herbaut, médecin, Centre Hospitalier Alpes Léman, Contamine sur Arve,  
Hacène Chekroud, médecin, Groupe Hospitalier Loos-Haubourdin, Loos,  
Elsa Caniato, médecin, Centre Hospitalier Alpes Léman, Contamine sur Arve*

## But et contexte

Différentes études ont montré que nos concitoyens souhaitaient majoritairement finir leurs jours à domicile, ou dans un lieu assimilé comme un EHPAD (1). Toutefois, la spécificité de la prise en charge en EHPAD rend difficile ce maintien avec des obstacles persistants (2). Pour tenter de les résoudre, l'EMSP du Groupe Hospitalier Loos-Haubourdin (GHLH) dédiée aux EHPAD a été créée en octobre 2012. Après 2 ans et demi de fonctionnement, comment cette Equipe Mobile de Soins Palliatifs Gériatrique (EMSPG) est-elle perçue par les médecins coordonnateurs ?

## Méthode

Une étude prospective, sous la forme d'un questionnaire adressé aux médecins coordonnateurs des EHPAD où intervenait l'EMSPG du GHLH, a été réalisée du 15 avril au 31 mai 2016. Ce questionnaire comportait 11 questions explorant le profil des médecins coordonnateurs, le nombre de médecins généralistes y intervenant, le nombre de situations palliatives et la perception de l'intervention de l'EMSPG.

## Résultats

Le taux de retour au questionnaire a été de 78,9 % .

Le nombre de situations palliatives était estimé annuellement entre 6 et 10 par 50 % des médecins coordonnateurs. Le nombre annuel d'interventions de l'EMSPG était évalué par les médecins coordonnateurs comme, soit limité (moins de 5 interventions pour 46,7 % des répondants), soit fréquent (plus de 10 pour 40 % des répondants).

Le généraliste suivait toujours (20 %) ou le plus souvent (80 %) les conseils de l'EMSPG, selon les médecins coordonnateurs. Ces derniers estimaient que les propositions faites par l'EMSPG étaient majoritairement toujours suivies par les soignants (60 %), et dans 40 % des cas le plus souvent.

Un impact positif sur les soignants a été identifié par la totalité des médecins coordonnateurs. Concernant les médecins traitants et coordonnateurs, cet impact de l'EMSPG sur leurs pratiques de soins palliatifs a été jugé positif pour 80 % des médecins coordonnateurs.

## Conclusion

Malgré sa courte existence, une réelle reconnaissance de l'EMSPG, au moins par les médecins coordonnateurs, semble exister avec un impact sur les pratiques de soins palliatifs des médecins traitants et des soignants. Un paramètre essentiel n'a toutefois pas été étudié et constitue une limite à ce travail, à savoir l'évolution du nombre des décès survenu en EHPAD depuis l'intervention de l'EMSPG.

## Références

*Pennec S., Gaymu J., Riou F., Morand E., Pontone S., Aubry R., Cases C., Mourir chez soi : un souhait majoritaire mais une situation peu fréquente. Population et Sociétés, bulletin mensuel d'information de l'INED, numéro 524, Juillet-août 2015.*

1. *La fin de vie en EHPAD. Etude 2013. Observatoire National de la Fin de Vie.*

Mots-clés : EHPAD - EMSP - Perception

## Atelier E5 - Parcours

### **Pour que les besoins du patient déterminent l'accès aux SP, changement de paradigme ?**

*Emmanuel Bagaragaza, ingénieur de recherche,*

*Frédéric Guirimand, médecin, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris,*

*Philippe Aegerter, méthodologiste, GIRCI Ile-de-France, UMR 68 UVSQ INSERM, Paris*

### **But et contexte**

En France, il n'existe pas de démarche commune d'évaluation des besoins des patients et des services dispensés dans les différents contextes de Soins Palliatifs (SP). Ce défaut d'évaluation prospective et continue est préjudiciable à la continuité des soins, à l'évaluation de leur qualité (justesse, efficacité, efficience). L'absence de données fiables est un frein aux politiques de développement de la démarche palliative en tant que priorité de santé publique. L'étude vise à identifier les besoins des patients, leur dépendance, les services reçus et à les comparer selon les lieux (USP, EMSP, domicile).



## Méthodologie

L'étude prospective, observationnelle, multicentrique (25 centres) a exploré 16 domaines (300 items) ; outils utilisés : InterRAI-PC, MDASI, PPS... ; l'analyse descriptive (fréquence, dispersion...) et comparative entre structures (tests non paramétriques) a été réalisée ; seuil de significativité à 0,05.

## Résultats

Les caractéristiques démographiques des 568 patients inclus ne différaient pas selon le lieu de prise en charge ( $p > 0.05$ ). 73 % des patients avaient une durée de vie estimée à moins de 6 mois, seuls 12 % avaient rédigé leurs directives anticipées.

Le Score médian du PPS était de 40 [30, 60] et la dépendance fonctionnelle était plus élevée en USP ( $p < 0.001$ ). 51 % des patients avaient des problèmes de dyspnée et 78 % souffraient de fatigue. Le soulagement des douleurs ressenti était meilleur en USP vs EMSP et domicile ( $p < 0.001$ ). Le DN4 était positif ( $\geq 4$ ) chez 17 % des patients. 22 % des patients exprimaient une souffrance existentielle ( $p > 0.05$ ). 65 % des patients avaient une polymédication majeure ( $> 8$  médicaments), 4 % une transfusion et 7 % une chimiothérapie (dans les 3 jours précédant l'évaluation).

## Conclusions et perspectives

Cette étude souligne l'importance d'une évaluation minutieuse pour apprécier l'adéquation entre les besoins du patient, les services proposés et les structures de SP.

Cette évaluation est un enjeu majeur pour permettre 1) une planification pertinente des soins, respectueuse des préférences du patient, 2) une définition des stratégies organisationnelles de l'offre en SP.

Accéder à des SP devrait dépendre essentiellement des besoins du patient et non plus d'un diagnostic, d'un pronostic ou de l'arrêt d'un traitement ; ceci nécessiterait un changement de paradigme.

## Références

1. *Cour des comptes. Les soins palliatifs : une prise en charge toujours très incomplète. Paris ; 2015.*
2. Hui D, Bruera E. *Integrating palliative care into the trajectory of cancer care. Nature reviews Clinical oncology. 2016; 13 (3) : 159-71.*
3. Peppercorn JM, Smith TJ, Helft PR, DeBono DJ, Berry SR, Wollins DS, et al. *American society of clinical oncology statement: toward individualized care for patients with advanced cancer. J Clin Oncol. 2011;29 (6) :755-60.*
4. Hirdes JP, Ljunggren G, Morris JN, Frijters DH, Soveri HF, Gray L, et al. *Reliability of the interRAI suite of assessment instruments: a 12-country study of an integrated health information system. BMC health services research. 2008; 8 (1) :277.*

3 mots-clés : évaluation des besoins - accès aux soins palliatifs - qualité des soins

## En quoi le modèle des communautés compatissantes peut constituer une avancée pour les soins ?

*Serge Daneault, médecin, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux,*

*Agustina Gancia, coordonnatrice à l'évaluation, Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public,*

*Antoine Boivin, médecin, Chaire de recherche du Canada sur le partenariat avec les patients et le public,*

*Véronique Dubé, infirmière, Faculté des Sciences Infirmière, Université de Montréal, Montréal*

### Contexte

Développée au milieu des années 2000, l'approche des communautés compatissantes propose une perspective de promotion de la santé en fin de vie. En offrant un support allant des soins palliatifs en milieu clinique vers la communauté et vice-versa, la continuité des soins est assurée pour le patient, et un apprentissage sur la fin de vie se crée dans la communauté. Si plusieurs centaines de communautés compatissantes ont été implantées, ce modèle reste relativement peu connu dans le monde francophone.

### Méthodes

Comprendre comment l'implantation et les effets des communautés compatissantes varient en fonction des caractéristiques des communautés dans lesquelles elles sont implantées est important pour éclairer l'adaptation et l'implantation de communautés compatissantes dans tous les pays qui pourraient en bénéficier. L'objectif principal du projet proposé était de co-construire, implanter et évaluer de façon participative deux communautés compatissantes de Montréal.

### Résultats et discussion

Ancré dans une approche de recherche-action, ce programme de 5 ans dresse une synthèse des connaissances sur les modèles, et facteurs-clés de succès pour l'implantation de communautés compatissantes. Cette synthèse constitue la base du co-design de deux communautés compatissantes pilotes dans deux arrondissements de Montréal très différents en termes de caractéristiques socio-démographiques. Par la suite, les 2 communautés compatissantes sont implantées à l'aide des acteurs communautaires, municipaux et de santé de chaque territoire de même que par l'organisation de forums délibératifs permettant l'échange de connaissances entre chercheurs, citoyens, cliniciens et décideurs du milieu. Finalement, les deux communautés pilotes compléteront une évaluation participative permettant de comprendre le processus d'implantation et les effets de la communauté compatissante sur la qualité de vie des patients, le fardeau des proches aidants et l'utilisation des services de santé.

### Perspectives

Les retombées de la recherche sont considérables, tant au niveau des pratiques que de la science des soins palliatifs. Au plan scientifique, la recherche permet une meilleure compréhension des modèles de communauté compatissante. Au plan pratique, elle aura soutenu concrètement le démarrage de deux communautés compatissantes pilotes au Québec. Cette recherche contribue au développement de recommandations pour améliorer la mise en place de telles communautés au Canada et ailleurs dans le monde.

### Références

*Kellehear, A., Compassionate communities: end-of-life care as everyone's responsibility. QJM: An International Journal of Medicine, 2013. 106(12) : p. 1071-1075.*

3 mots-clés : soins palliatifs - promotion de la santé - communauté



## **Modalités de prise en charge organisationnelles et économiques de la fin de vie**

*Jean-François Vie, bénévole, Visitatio, Boulogne-Billancourt,  
François Croixmarie, médecin, Maison Médicale Jeanne Garnier*

La fin de vie et les dépenses inhérentes à celle-ci est un sujet qui a été relativement bien documenté de la fin des années 90 au début des années 2000, aussi bien en France qu'à l'étranger.

L'arrivée de prises en charge et de traitements innovants (dans le cancer notamment), le vieillissement de la population, provoquent des évolutions récentes majeures et les nouvelles modalités de prise en charge des patients durant la dernière année de la vie restent insuffisamment analysées.

L'ouverture du Système National de Données de Santé (SNDS) depuis 2017 offre une opportunité unique de répondre de manière quantitative et précise à ces questions. Unique en Europe, le SNDS permet de chaîner pour 67 millions de personnes les données de l'Assurance Maladie, les données des hôpitaux ; la base des causes médicales de décès (Inserm) et les données relatives à la présence en EHPAD des patients.

Seront présentés de façon macroscopique le coût de la dernière année de vie selon la pathologie, le mode de prise en charge et le lieu géographique de prise en charge, puis les résultats seront segmentés selon les trajectoires des patients en identifiant à un an, trois mois, un mois et une semaine avant le décès le mode de prise en charge des patients ainsi que les transitions entre les différents modes de prise en charge. Dans ces analyses de trajectoires, une attention particulière a été accordée à la prise en charge à domicile ou en EHPAD, peu étudiée jusqu'à présent. Enfin un modèle explicatif des déterminants du coût de la dernière année de vie sera présenté.

Les patients décédés par mort subite, de manière accidentelle, par intoxication ou par suicide ont été exclus de l'analyse de la population décédée en 2015. Le caractère exhaustif et non biaisé de la base permet une grande fiabilité statistique des résultats, le SNDS contenant en 2015 les données de 488474 personnes répondant à nos critères d'inclusion et d'exclusion.

## **Atelier E6 - Subjectivités**

### **LAT en urgence au domicile par SMUR et réseau de soins palliatifs, le vécu des proches**

*Édouard Blomme, médecin,  
Carole Raso, médecin, Réseau Osmose 92, Clamart,  
Jonathan Gonzva, médecin, Brigade des sapeurs-pompiers, Paris*

#### **Introduction**

Dans un contexte d'une médecine s'orientant vers l'ambulatoire et d'un souhait émis des patients de décéder au domicile, le médecin urgentiste est fréquemment confronté à des problématiques de fin de vie en pré-hospitalier. Néanmoins, ce dernier est souvent limité dans sa prise en charge par des moyens logistiques et une connaissance des ressources territoriales insuffisants. Actuellement, un protocole de collaboration est mené par les SMUR des Pompiers de Paris et du SAMU 92 et le réseau de soins palliatifs OSMOSE 92. Il vise à proposer aux patients et à leurs proches des soins raisonnables après décision collégiale téléphonique sur leur lieu de vie en coordonnant les thérapeutiques débutées et les intervenants. Dans ce contexte, il paraît licite d'évaluer le vécu des proches d'un patient décédé au domicile suite à l'inclusion dans ce protocole.

#### **Méthodologie**

Etude qualitative dans le cadre d'une thèse de D.E.S. de médecine générale, entretiens semi-directifs auprès des proches au moins 6 mois après le décès et analyse des verbatims selon la méthode phénoménologique.

## Résultats

25 situations répondent aux critères de l'étude sur une période de 30 mois, 10 entretiens seront réalisés (en tenant compte des refus et personnes non joignables). Une première analyse fait ressortir l'isolement des proches et leur crainte face à des symptômes aigus motivant l'appel des secours, ainsi que l'absence d'anticipation, de discussions antérieures sur le devenir, et l'éloignement du médecin traitant. Ils soulignent la disponibilité des différents intervenants, en éludant la partie technique et médicale de cette intervention en particulier la discussion collégiale sur la limitation de traitement. La plupart des proches déclare être satisfait d'avoir pris cette décision dans ce contexte.

## Perspectives

La problématique de la fin de vie au domicile a fait l'objet de plusieurs expérimentations qui n'ont pas permis une prise en charge standardisée. Cette étude pourrait ainsi permettre en pré-hospitalier d'ouvrir plus facilement la discussion sur le maintien au domicile de patients fragiles et en fin de vie. De plus, il ressort la faible implication des médecins généralistes, leur formation et leur adhésion pourraient permettre d'anticiper la fin de vie de manière plus efficace.

3 mots-clés : fin de vie - urgence - domicile - soins déraisonnables

## Le vécu du consentement et la liberté

*Charles Jousselein, médecin, philosophe, Centre Hospitalier Universitaire Bichat-Claude Bernard, Paris*

### But et contexte

Le consentement demandé au patient fait partie des bonnes pratiques professionnelles soignantes. Il est recommandé que celui-ci soit libre, éclairé et express. Pour autant, dans quelle mesure cela est-il possible ? Et qu'en est-il du vécu de ce consentement ?

### Matériel et méthode

Pour explorer le vécu du consentement nous avons fait une étude qualitative <sup>(1)</sup> auprès de personnes âgées hospitalisées en gériatrie et venant de prendre une décision importante, de l'ordre du refus ou du consentement <sup>(2)</sup>. Les personnes interrogées devaient pouvoir communiquer normalement et avoir un MMS supérieur à 24/30. Les entretiens étaient semi directifs, orientés par trois questions : avez-vous été suffisamment informé ? Vous êtes-vous senti libre de décider ? Quel est votre vécu à la suite de cette décision ?

En s'appuyant sur les enregistrements audios, les verbatims et les impressions de l'intervieweuse, nous avons mené une analyse par théorisation ancrée <sup>(3)</sup>.

### Résultats et discussion

L'analyse a soulevé une question majeure, *quelle liberté pour nos choix ?* tout en rappelant les liens entre la liberté et nos actes <sup>(4)</sup>.

Face à cette question qui engage la singularité de chacun, soignant et soigné, comment accompagner au mieux une personne devant être informée pour décider. La forme de la décision et la forme du vécu du consentement permettant de repérer *quelle liberté pour nos choix ?* Nous montrerons quels sont les différents engagements professionnels qui permettent de mieux accompagner et respecter autrui dans ses décisions.

### Perspectives

S'enquérir du vécu du consentement permet de repérer l'éventuelle restriction de liberté qui altère le consentement et de mettre en œuvre un accompagnement adapté pour éviter cela.





### Références

1. Isabelle Aubin-Auger et al., groupe de recherche universitaire qualitative médicale francophone : GROUM-F, « Introduction à la recherche qualitative », *Exercer*, 2008, 84, 142-5.
2. Catherine Balme, *Le vécu du consentement*, sous la direction de Charles Jousselein, mémoire de capacité de gérontologie, université Paris-Descartes, soutenu le 28 septembre 2018.
3. Pierre Paillé, « L'analyse par théorisation ancrée », *Cahier de recherche en sociologie*, 1994, 23, 147-181.
4. Jean-Paul Sartre, « Liberté », *L'être et le néant*, Paris, Gallimard, 1943.

## Perception de patientes en rechute métastatique d'un cancer du sein

Hawa Camara, infirmière, Centre de Lutte Contre le Cancer, Suresnes

### Problématique

La rechute métastatique est une évolution redoutée pour les patientes qui ont déjà été traitées pour un cancer du sein : d'un point de vue médical, la maladie devient incurable et le pronostic de survie péjoratif. Selon la sociologue Marie Ménoret, ces patientes se situent dans une trajectoire « simple puis décroissante » : après une période de rémission, la première rechute marque l'entrée dans la trajectoire « décroissante » car malgré les traitements, les rechutes successives vont mener au décès. Le traitement central à cette étape de la maladie est la chimiothérapie intraveineuse (IV), administrée en hôpital de jour (HDJ) de médecine oncologique. Les effets secondaires qu'elle occasionne sont éprouvants, d'autant que ces patientes ont déjà eu l'expérience de la maladie et des traitements. Des témoignages et situations de soins relevés pendant leur séance de chimiothérapie amènent à se questionner sur la perception qu'elles ont de l'accompagnement soignant à cette étape de la maladie.

### Méthode

Cette recherche qualitative de type phénoménologique a permis de recueillir et d'analyser le point de vue de patientes revenant en HDJ dans ce contexte. Neuf entretiens semi-directifs et des observations (notes de terrain) ont été menés dans les HDJ de trois établissements différents.

### Résultats

L'analyse qualitative des entretiens a permis d'identifier les manques en terme d'accompagnement et d'information : prévention et gestion des effets secondaires en intercure, soins de support existants et accompagnement avec une infirmière ou une psychologue lors de la consultation d'annonce de la rechute. L'analyse des entretiens a également mis en évidence des liens entre le soutien social effectif dont bénéficient les patientes et leur capacité à mobiliser des compétences d'adaptation à la maladie et au traitement.

### Conclusion

Ces résultats permettent d'élaborer des pistes d'amélioration dans l'accompagnement de ces patientes, en lien avec la temporalité de la maladie. L'infirmière spécialiste clinique pourrait donc avoir une place dans le parcours de soin de ces patientes, en leur faisant bénéficier d'une expertise clinique directe (consultation infirmière) et en optimisant la coordination des soins.

### Référence

Ménoret, M. (1999). *Les temps du cancer*. Paris : CNRS Éditions.

3 mots-clés : rechute métastatique - cancer du sein - hôpital de jour



Thème 1 - Actualités clinique et thérapeutiques	p. 118
Thème 2 - Aidants	p. 124
Thème 3 - Approches alternatives	p. 127
Thème 4 - Aspects juridiques et économiques	p. 138
Thème 5 - Conscience, sédations, agonie	p. 145
Thème 6 - Domicile	p. 148
Thème 7 - Enjeux et évolution de la future médecine	p. 155
Thème 8 - Innovations et initiatives	p. 160
Thème 9 - Les soins palliatifs dans les spécialités médicales	p. 180
Thème 10 - Modèles de développement : opportunités et contraintes	p. 197
Thème 11 - Pédagogie	p. 206
Thème 12 - Précarité et accès aux soins palliatifs	p. 211
Thème 13 - Sens et représentations dans les sociétés et cultures	p. 215
Thème 14 - Vécu des soignants	p. 226
Thème 15 - Vieillesse, handicap	p. 232

## Actualités clinique et thérapeutiques

### Chimiothérapie palliative et qualité de la fin de vie

*Jorge Miranda, médecin, Centre Hospitalier Victor Jouselin, Dreux,  
 Ludovic Huet, Stagiaire Unité de Recherche Clinique URC28, Dreux,  
 Anne Héron, coordonna-trice de la recherche Unité de Recherche Clinique URC28, Dreux,  
 Francine Greneville, médecin, Centre Hospitalier Victor Jouselin, Dreux,  
 Julie Gervais, médecin, Centre Hospitalier Victor Jouselin, Dreux*

#### Contexte

Les cancers incurables affectent profondément le bien-être des patients et des familles. Les équipes médico-soignantes peuvent être confrontées à des décisions difficiles concernant la poursuite ou non d'une chimiothérapie palliative (CP) en fin de vie, quand sont mises en balance la durée de vie et la qualité de vie (QdV) des patients. L'objectif de notre étude est de mesurer le pourcentage de patients concernés par une CP en fin de vie et d'étudier ses conséquences sur leur QdV.

#### Méthode

Une revue de la littérature après interrogation des bases Medline et Cochrane est réalisée avec les mots clés « chimiothérapie palliative/fin de vie/qualité de vie ». Sont retenus les articles originaux.

#### Résultats

Dix-neuf études impliquant au total 299 152 patients atteints de cancer montrent que  $25,4 \pm 7,6$  % des patients reçoivent une CP au cours du dernier mois de vie et,  $11,1 \pm 5,4$  % au cours des 15 derniers jours précédant leur décès. Une lecture préliminaire de l'ensemble des articles laisse penser que la CP administrée en fin de vie n'améliore pas la QdV et se révèle agressive (accroissement des jours d'hospitalisation en fin de vie, du nombre d'intubations, de soins intensifs, risque accru de réanimation...). Trois essais cliniques montrent que, pour ces patients, l'intervention précoce de soins palliatifs améliore significativement la QdV par rapport à la chimiothérapie donnée seule.

#### Discussion

Cette revue préliminaire de la littérature montre que près d'un patient sur quatre atteint d'un cancer non guérissable reçoit une CP un mois avant son décès, que ce traitement de fin de vie est potentiellement agressif et nuit à la QdV.



Maintenir un traitement chimiothérapique et donc un espoir de prolongation de la vie, empêche le patient d'investir le temps qu'il lui reste pour vivre. L'orientation précoce des patients vers les équipes de soins palliatifs permettrait d'accompagner l'arrêt de la chimiothérapie au bénéfice de la qualité de vie des patients et de leur famille.

**3 mots-clés : chimiothérapie palliative - cancer - qualité de vie**

### **Une étude concernant l'utilisation des PICC au sein de l'unité de soins palliatifs**

*Igarashi Taé, médecin, Tsujiaka Hospital,*

*Chiba Hiroki Sakurai, médecin, Cancer Insutitute Hospital Tokyo,*

*Yuichi Sekiya, médecin, Tsujiaka Hospital Chiba,*

*Takahiro Higasibata, médecin, University of Tsukuba Hospital, Ibaraki.*

#### **Objectifs**

Les patients hospitalisés en soins palliatifs ont beaucoup de difficultés à s'alimenter par voie orale et présentent un état de santé fragile. Mais on rencontre beaucoup de difficultés à la mise en place d'un cathéter. Nous avons fait une étude concernant l'utilisation des PICC (Peripherally Inserted Central Catheter). Au Japon, où la coutume des bains est très ancrée, les patients ayant un PICC peuvent prendre un bain. Nous vous présentons cette méthode.

#### **Patients**

Sur 282 patients hospitalisés dans notre hôpital entre septembre 2017 et août 2018, l'objet de notre étude a porté sur 51 patients pour lesquels nous avons eu recours au PICC.

#### **Technique**

Nous avons examiné rétrospectivement les dossiers médicaux des patients, notamment la position de la pointe du cathéter, la durée d'utilisation du PICC, l'objectif de l'insertion et l'existence ou non d'une complication.

Le bain a lieu une à trois fois par semaine. Chaque fois, après avoir protégé le site d'insertion du cathéter avec une pellicule transparente, on immerge le corps entier de 5 à 10 minutes. Après le bain, on désinfecte la région du site d'entrée du cathéter.

#### **Résultats**

Sur un total de 51 patients, la pointe du cathéter était située dans la veine cave supérieure pour 40 patients, dans la veine sous-clavière pour 9 patients, et dans la veine céphalique ou basilique pour 2 patients.

La durée d'utilisation du PICC était entre 1 et 86 jours (20,8 en moyenne).

Nous avons observé des signes d'infection cutanée pour 1 patient.

Nous avons utilisé le PICC pour 40 patients en raison d'un accès veineux difficile, et pour 11 patients en raison d'un besoin de nutrition parentérale.

Il n'y a pas eu de complication sérieuse.

#### **Conclusion**

L'utilisation du PICC est bénéfique pour nos patients, car elle comporte peu de complications et peut être utilisé sur une longue période.

Pour certains patients, la nutrition parentérale par PICC est un moyen utile pour améliorer leur qualité de vie.

Pour nos patients, le bain est un soin essentiel, et la prise de bain même avec un PICC causant peu d'infections, nous pouvons répondre à ce besoin.

**3 mots-clés : PICC - soins palliatifs - bain**

## **Prise en charge de l'anémie en situation palliative : résultats de l'étude Hb-PAL**

*Vincent Stargala, post-interne, Centre Hospitalier Région Metz-Thionville,  
Raphaël Alluin, médecin, Centre Hospitalier Régional Universitaire, Nancy*

### **Introduction**

L'anémie est un problème fréquemment rencontré chez les patients relevant des soins palliatifs. Elle peut être responsable de nombreux symptômes inconfortables comme l'asthénie, la dyspnée ou des douleurs. L'objectif de cette étude était d'analyser la prise en charge de l'anémie par les praticiens d'équipe mobile de soins palliatifs et d'unité de soins palliatifs.

### **Méthode**

Une étude observationnelle, déclarative et descriptive, a été menée de septembre à décembre 2017, sur la base d'un questionnaire électronique, adressé aux médecins d'équipe mobile de soins palliatifs et d'unité de soins palliatifs en France métropolitaine. Le recueil concernait l'indication, le choix du traitement, la méthode de surveillance et le recours à des référentiels.

### **Résultats**

Nous avons recueilli les réponses de 140 médecins. Parmi ces praticiens, 87 % traitaient l'anémie des patients relevant de soins palliatifs uniquement en cas de symptômes et 95 % n'avaient recours à aucun référentiel. Les symptômes amenant le plus à traiter l'anémie étaient la dyspnée et l'asthénie. Le traitement utilisé en première intention par 95 % des répondeurs était la transfusion de concentré de globules rouges, essentiellement pour le besoin d'une efficacité plus rapide.

### **Conclusion**

Les praticiens ayant répondu à notre questionnaire ont déclaré en majorité ne pas avoir recours à des référentiels concernant la prise en charge de l'anémie mais leurs pratiques se rapprochaient des rares recommandations et données disponibles sur le sujet. De nouvelles études sont nécessaires sur ce sujet et plus précisément sur l'utilisation des agents stimulants l'érythropoïèse et sur la correction des carences vitaminiques et martiales.

**3 mots-clés : anémie ; médecine palliative ; transfusion**

## **Impact de l'hydratation parentérale sur la survie et les symptômes chez les patients**

*Charlotte Cardon, médecin, AP-HP, Paris*

### **Introduction**

L'arrêt de l'hydratation artificielle en fin de vie est un sujet très complexe en médecine pour laquelle il n'existe pas de preuve scientifique établie.

### **Objectif de l'étude**

L'hydratation en fin de vie permet-elle d'améliorer la survie et la qualité de vie des patients hospitalisés en unité de soins palliatifs ?

### **Matériels et méthodes**

Nous avons inclus consécutivement les patients admis en unité de soins palliatifs adulte pendant 3 mois. Les patients ont été classés dans deux groupes bénéficiant d'une hydratation/ne bénéficiant pas d'une hydratation au cours d'hospitalisation. A partir des dossiers, nous avons étudié la survie à 12 jours dans les deux groupes. Nous avons



recueilli les principales comorbidités des patients, les prises médicamenteuses et les symptômes exprimés par les patients (sensation de soif, céphalée, dyspnée, encombrement, douleur, sécheresse buccale, anxiété, œdème).

### Résultat

Nous avons inclus 90 patients entre janvier et mars 2018. 4 patients ont été exclus car ils ne répondaient pas aux critères d'inclusion. L'effectif « patient sans hydratation » était statistiquement plus grand mais les autres caractéristiques des 2 groupes était comparables. La méthode de Kaplan Meier a montré des survies comparables dans les 2 groupes à 12 jours ( $p = 0.6$ ). La comparaison des symptômes dans les 2 groupes et l'analyse multivariée n'ont pas identifié de symptôme prévalent dans un groupe.

### Conclusion

Notre enquête rétrospective n'a pas permis de mettre en évidence un impact statistiquement significatif de l'apport de l'hydratation sur la survie et la qualité de vie des patients admis en unité de soins palliatifs. Néanmoins, elle montre l'intérêt de poursuivre la recherche en réalisant un essai randomisé.

**3 mots-clés : hydratation, survie, symptômes**

## **Analgésie intrathécale : les attentes des patients et les freins à son développement**

*Sandrine Delanoue, infirmière, Institut de Cancérologie de l'Ouest René Gauducheau, Nantes*

### But et contexte

Depuis quelques années, une technique novatrice d'analgésie intrathécale permet un soulagement chez les patients présentant des douleurs cancéreuses réfractaires. Malgré la connaissance de la thérapie et son efficacité démontrée, elle reste peu développée et souvent proposée tardivement dans la maladie. Dans le cadre du mémoire pour le DU Douleur, j'ai souhaité m'interroger sur les obstacles au développement de l'analgésie intrathécale en abordant le vécu du patient.

### Méthode

Des questionnaires ont été remis début 2018 à des patients porteurs d'une pompe intrathécale (PIT) de notre centre de cancérologie pour connaître leur vécu douloureux et leurs craintes, leurs attentes à la mise en place de l'analgésie intrathécale.

### Résultats et discussion

Tous les patients interrogés présentaient des douleurs à un moment ou un autre de leur maladie. 53 % des patients avaient des douleurs réfractaires depuis moins de 6 mois, 33 % depuis plus de 1 an. 67 % des patients ressentaient de l'inquiétude par rapport à ce vécu douloureux.

À l'annonce de la pose de la PIT, la modification de l'image corporelle et les complications dues à l'intervention chirurgicale sont les craintes les plus citées. L'amélioration de la qualité de vie, la diminution des douleurs sont des attentes formulées par les patients.

La relation de confiance soignant-soigné (73 %), l'information (60 %) ont été des éléments importants pour permettre au patient d'accepter la thérapie.

La diminution des douleurs après la mise en place de la PIT est notable pour tous les patients.

Cette enquête identifie certains obstacles au développement de l'analgésie intrathécale : l'information tardive, le besoin d'un temps d'écoute et d'un temps de réflexion suffisants.

### **Perspectives et conclusion**

Bien que les compétences professionnelles et organisationnelles soient indispensables dans le développement de cette pratique, le patient reste au centre de la prise en charge. L'apport d'une information adaptée, l'écoute et le temps accordé au patient permettent une meilleure acceptation de cette technique d'analgésie intrathécale.

Le développement de cette pratique nécessite également un travail en interdisciplinarité, une meilleure collaboration entre l'oncologue et l'algologue, la formation du personnel au dispositif d'annonce et une organisation en réseau régional et de proximité.

**3 mots-clés : analgésie intrathécale - relation soignant-soigné - interdisciplinarité**

### **Douleurs cancéreuses et traitements de substitution aux opioïdes**

*Raphaël Alluin, médecin, Centre Hospitalier Régional Universitaire, Nancy,*

*Laura Boguet, Interne de médecine générale, Faculté de Médecine, Nancy*

#### **Introduction**

Il n'existe pas de recommandation concernant les patients présentant des douleurs cancéreuses dans un contexte de dépendance substituée aux opioïdes. Bien que ces situations soient rares, elles existent et représentent une difficulté importante pour les soignants. Nous proposons ici le cas d'un patient traité par Subutex® et présentant des douleurs cancéreuses.

#### **Présentation du cas**

Patient de 45 ans suivi pour un cancer pulmonaire gauche métastatique au niveau du poumon droit et des surrénales. Le patient est hospitalisé en pneumologie pour poursuite du bilan initial et prise en charge antalgique. Devant la présence dans le traitement de fond du patient de subutex® à 6mg par jour, l'EMSP est appelée pour avis. Devant l'altération importante de l'état général et l'intensité des douleurs un traitement par palier III semble nécessaire. Celui-ci est initialement démarré avec de la morphine à 0.4mg/h en intraveineuse et poursuite du subutex® tel quel. Rapidement un relais par morphine seule est fait à 2mg/h soit une équivalence à 70% de la dose de subutex®. Après 13 jours d'augmentation progressive, un équilibre des douleurs nociceptives est obtenu. Un traitement par midazolam avait été introduit à 0.2mg/h en intraveineux dès la mise sous morphine.

#### **Discussion**

Durant la prise en charge de ce patient, nous nous sommes heurtés à des difficultés en partie liées aux représentations des soignants sur les opioïdes et les patients douloureux ayant une dépendance antérieure substituée. Mais aussi à l'absence de recommandations claires concernant la prise en charge de la douleur cancéreuse pour cette catégorie de patient.

#### **Conclusion**

Il semble nécessaire de réaliser des études sur les patients présentant des douleurs cancéreuses dans un contexte de dépendance substituée aux opioïdes. Un travail d'information concernant la douleur pour ces patients semble aussi nécessaire. L'élaboration de recommandations pourrait permettre l'amélioration de leur prise en charge antalgique.

**3 mots-clés : douleurs cancéreuses - traitement substitutif oral - dépendance**



## **Cancer du sein ulcéro-nécrotique en Afrique noire : quels stades cliniques et indications ?**

*Ollo Roland Somé, médecin, Centre Hospitalier Universitaire Sourô Sanou, Institut Supérieur Des Sciences De La Santé De L'Université Nazi Boni, Bobo Dioulasso,*

*Dembélé A, Konségré V, Belemilga H, Zaré C, Somé D, Ouattara S., Centre Hospitalier Universitaire Sourô Sanou de Bobo Dioulasso*

### **Objectif**

Rapporter les difficultés de la prise en charge des cas de cancer au stade T4d nécrotique.

### **Méthodologie**

Il s'est agi d'une étude prospective sur treize mois de septembre 2015 à octobre 2016 réalisée au Centre Hospitalier Universitaire Sourô SANOU de Bobo Dioulasso. Elle a porté sur les cas de cancer du sein avec preuve histologique de stade clinique T4d. Les données cliniques et les modalités de prise en charge des cas nécrotiques ont été rapportées.

### **Résultats**

Sur 134 cas de cancer du sein répertoriés, 39 cas soit 29,1 % des cas étaient cliniquement des stades inflammatoires T4d. L'âge moyen était de 47 ans (extrême 26 et 73 + ou - 11 ). Nous avons noté 23 cas soit 17,2 % des cas de tumeurs ulcéro-nécrotiques détruisant le sein voire la paroi thoracique sans notion de traitement antérieur. La chimiothérapie a été palliative dans 5 cas, néoadjuvante curative dans seulement 4 cas, néoadjuvante en vue d'une chirurgie de propreté dans 2 cas. La chirurgie d'emblée de propreté a été pratiquée dans 3 cas. Dans les 9 cas restant uniquement les soins de supports ont été administrés.

### **Conclusion**

Le cancer inflammatoire nécrotique en plus de la gêne dans la vie sociale constitue un sanctuaire pour les drogues de chimiothérapie. Leur stadification et la stratégie thérapeutique à savoir la chronologie du traitement systémique et chirurgical, sont sujets à débat.

**3 mots-clés : Cancers du sein inflammatoires - Stadification du cancer - Soins palliatifs**

## **Traitements prescrits hors AMM en situation palliative : revue de la littérature**

*Vincent Gourd, médecin, HAD Saumurois, Réseau de Soins Palliatifs du Saumurois, Doué en Anjou,*

*Marion Bitaud, pharmacienne SSR Les Récollets, HAD Saumurois, Doué en Anjou*

### **Objectif**

Établir un état des connaissances sur les thérapeutiques médicamenteuses utilisées hors autorisation de mise sur le marché en 2018, chez des patients en situation palliative avancée, afin de réfléchir sur de nouvelles perspectives tant professionnelles que de recherche.

### **Matériel et méthodes**

Nous avons utilisé la littérature francophone publiée de 1997 à 2016. Nous avons établi une liste des traitements les plus fréquemment utilisés en soins palliatifs, pour lesquels leurs indications n'ont pas d'AMM pour des symptômes d'inconfort. Pour 3 thérapeutiques, un questionnaire en ligne a été envoyé à des médecins français exerçant en soins palliatifs. La population étudiée comprenait 340 médecins en activité.

## Résultats

Nous avons retrouvé 21 articles validant les pratiques courantes des médecins exerçant en situation palliative. Nous avons pu répertorier 33 des 36 traitements utilisés les plus fréquemment. Ils sont 116 médecins (34 %) à avoir répondu au questionnaire sur les 3 thérapeutiques restantes. Nous avons ainsi établi un tableau dans lequel les symptômes d'inconfort sont regroupés par catégorie. Chaque symptôme digestif, respiratoire ou encore neuropsychique est associé à un ou plusieurs traitements (avec leurs posologies). Au sein du tableau, nous avons pu valider chaque association par une ou plusieurs études.

## Conclusion

Cette revue de la littérature et cette étude quantitative nous ont permis de rédiger un document que nous sommes en train de diffuser sur le territoire saumurois par l'intermédiaire de notre réseau de soins palliatifs, afin d'améliorer et soutenir les pratiques de nos collègues médecins. Enfin, nous avons pu dégager plusieurs pistes d'études quantitatives par thérapeutique utilisée à visée de confort en situation palliative.

3 mots-clés : thérapeutiques - soins de confort - fin de vie

## Aidants

### Rôles des proches-aidants de patients avec une douleur cancéreuse intense : entretiens

*Etienne Jarrossay, interne,*

*Bernard Paternostre, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux*

## But et contexte

Les douleurs en cancérologie sont l'un des symptômes les plus fréquents, souvent insuffisamment soulagées. À domicile, le proche-aidant est un acteur important auprès de la personne malade et un interlocuteur pour les professionnels de santé. Cela peut entraîner une altération de la qualité de vie et participer au *burden*, la charge qui pèse sur les épaules de celui qui aide. L'objectif de cette étude est de déterminer les rôles et les fonctions du proche-aidant confronté à la douleur intense – nécessitant la prise d'antalgiques de palier 3 – liée au cancer à domicile.

## Méthode

Cette étude a été menée par des entretiens semi-dirigés à l'aide d'un guide d'entretien construit à partir d'un protocole de validation pour en définir les thèmes, sous-thèmes et indicateurs. Les thèmes explorés sont la communication, l'anticipation, la coordination, l'accompagnement et l'adaptation. L'analyse des données a été réalisée avec une méthode de théorisation ancrée.

## Résultats et discussion

Douze entretiens ont été réalisés. Les résultats montrent le caractère naturel du soutien apporté par le proche-aidant dans la situation étudiée. Les tâches qui lui incombent - aider, soigner et communiquer - sont les déterminants d'un processus complexe impliquant la charge, l'insécurité et l'ambiguïté, dont les pendants sont le *coping* (faire face), la sécurité et le rôle de relai. Plus précisément, les éléments qui impactent le rôle de l'aidant sont la force du lien intime qu'il entretient avec le patient, les éléments de rupture plus ou moins brutaux par rapport à la situation antérieure et l'intensité de l'appui des professionnels. À partir de là, le proche-aidant développe des compétences organisationnelles, une implication forte dans la fonction de relai (entre patients et professionnels) et endosse souvent une fonction soignante qui s'impose plus ou moins à lui. Il apparaît que les problèmes rencontrés par les proches-aidants sont plus centrés sur les médicaments et son administration.





## Perspectives

Ces résultats permettent de mieux appréhender le vécu des proches-aidants et apportent aux professionnels des éléments sur lesquels s'appuyer afin de donner sa juste place au proche-aidant, ainsi que des pistes pour le soutenir. Il paraît aussi intéressant de prendre en compte leurs questions sur les opioïdes et d'insister sur les aides psycho-éducatives permettant d'y répondre.

## Références

*Buthion V, Godé C. « Les proches-aidants, quels rôles dans la coordination du parcours de soins des personnes malades » Journal de gestion et d'économie médicales 32, n° 7 (2014): 501-9.*

*Association Francophone des Soins Oncologiques de Support. « Prise en charge de la douleur du cancer chez l'adulte ». Fiches référentiels (2012).*

<http://www.afsos.org/fiche-referentiel/prise-charge-de-douleur-cancer-chez-ladulte>. Consulté le 12 novembre 2017.

3 mots-clés : proches-aidants - douleurs cancéreuses - domicile

## Donner une place à l'enfant accompagnant en USP adulte

*Cynthia Mauro, psychologue, Groupe Hospitalier Saint-Vincent de Paul, Lille*

### But et contexte

Léa et Théo, respectivement âgés de 5 et 7 ans, rendent visite à leur papa accompagnés de leur maman chaque jour à la même heure dans notre unité de soins palliatifs depuis près de 5 jours. Le rituel du goûter dans la chambre, assis sur le lit, s'est naturellement mis en place, devenant alors un moment privilégié de partages et d'affection. Le jour du décès, ils étaient présents. Ils ont pris leur goûter, assis sur le lit, auprès de leur père décédé. Pouvaient-ils en être autrement ?

Chaque enfant, chaque histoire, chaque lien, nous interpelle dans notre mission d'accompagnement pluridisciplinaire. La question du vécu de l'enfant accompagnant a toujours été singulièrement mobilisante tant émotionnellement qu'éthiquement. De notre idéal de soin, à notre sentiment de responsabilité, il était pour nous indispensable de penser nos missions et nos limites d'intervention dans un système familial plus ou moins sollicitant afin d'apporter à l'enfant à la fois un environnement sécurisé à son cheminement intérieur face à la maladie, la séparation, et la mort, mais aussi reconnaissant et légitimant de sa place et de son vécu émotionnel et affectif.

### Méthode

Un groupe de travail a été initié au sein de l'équipe de soin articulé autour de trois axes principaux :

1. la formation et l'actualisation des connaissances autour du deuil et du travail de séparation face à la maladie grave et la mort chez l'enfant pour l'ensemble de l'équipe soignante
2. l'analyse collective rétrospective et systémique visant à créer des espaces de relecture, et d'analyse des situations d'accompagnement au sein de l'unité
3. l'élaboration d'une pensée collective et une posture d'accompagnement unifiée

### Résultats et discussion

En plus d'assurer une fonction de réassurance pour l'équipe soignante, cette dynamique réflexive collective a mis en exergue la nécessité de repenser notre espace d'accueil en créant un lieu adapté et de clarifier, de renforcer positivement, de baliser notre mission en terme de prévention des risques de deuils compliqués chez l'enfant.

Aujourd'hui, suite à des financements associatifs, l'unité dispose d'un espace identifié et dédié aux enfants investi à

la fois par les proches, les enfants et les soignants.

Nous avons observé une réelle diminution de la charge anxieuse, une facilitation dans la médiation pédagogique avec l'entourage, une levée des représentations, un plus grand confort pour l'enfant.

Un livret illustré placé du point de vue de l'enfant est en cours de réalisation afin d'expliquer les différentes étapes de la maladie et de l'hospitalisation.

### **Conclusion**

Une équipe de soins palliatifs a des possibles mais aussi des limites. Elle compose et recompose avec un principe de réalité souvent éprouvant. Face au chagrin de l'enfant, il nous était fondamental de pouvoir lui reconnaître une identité de sujet à part entière, de réaffirmer la légitimité de ses émotions et l'importance de la préservation de la qualité du lien avec son proche en fin de vie.

Nous avons fait un choix de posture clinique. Les responsables légaux de ces enfants accompagnants s'en saisiront ou non.

### **Références**

HANUS, M. (1994) *Les deuils dans la vie*. Paris. Maloine.

MAURO, C. (2014) *Deuil et travail de deuil*. In *Manuel de Soins palliatifs*. Editions Dunod.

ROMANO, H (2007) *L'enfant face à la mort*. *Revue Etude sur la mort*. N° 131. Collection *Esprit du Temps*.

**3 mots-clés : enfant, travail de séparation, émotions**

### **Observatoire connecté de la situation, des attentes et besoins des proches aidants**

*Anne Lefranc, chargée de mission et chercheuse, Fondation France Répit, Tassin-la-Demi-Lune,*

*Matthias Schell, médecin, président, Fondation France Répit, Tassin-la-Demi-Lune,*

*David Pérol, directeur de la Recherche Clinique et de l'Innovation, Centre Léon Bérard, Lyon,*

*Henri de Rohan-Chabot, délégué général, Fondation France Répit, Tassin-la-Demi-Lune,*

*Maxime Dubech, chargé de projets, Fondation France Répit,*

*Emmanuelle Grandaud, chargée de projets, Fondation France Répit, Tassin-la-Demi-Lune*

### **Contexte**

Les données existantes au sujet de l'accompagnement des proches aidants montrent qu'il est important de considérer leur situation de manière pluridimensionnelle afin de leur proposer un accompagnement adapté à leurs besoins.

L'objectif de cette étude a été de mieux comprendre les facteurs déterminants de la situation, des attentes et besoins des aidants tenant compte de leurs spécificités, en vue d'élaborer un instrument d'aide à leur accompagnement.

### **Méthodes**

Pendant 5 mois (juin-novembre 2017), 30 aidants de la métropole de Lyon ont participé à un observatoire par l'intermédiaire d'une plateforme d'enquête qualitative en ligne. Les principales thématiques abordées ont concerné la reconnaissance de leur statut et leur parcours d'aidant, leur niveau d'épuisement, leurs attentes et besoins et enfin, les services qui leur sont dédiés. Une analyse descriptive a été réalisée pour chaque thématique ainsi qu'une analyse par sous-groupe.

### **Résultats**

La moitié des participants estimait important de se reconnaître et être reconnu « aidants ». L'auto-reconnaissance de



leur statut avait été progressive et emprunte du paradoxe « devoir » *versus* « vouloir ». 69 % ont déclaré ne pas avoir eu le choix et 54 % être aidants par obligation. 83 % avaient déjà vécu une période d'épuisement aux conséquences délétères et multiples, aussi bien physiques que psychologiques. Les besoins étaient fréquents (entre 59 % et 76 % selon la typologie de besoin considérée) et difficilement assouvis. La connaissance et, par conséquent, le recours aux services dédiés étaient faibles. Cependant, lorsqu'utilisés, ces services étaient jugés utiles.

De plus, pour chaque thématique abordée, les résultats ont mis en évidence que les aidants d'enfants constituaient une population particulièrement à risque de développer des issues de santé négatives. Ils étaient notamment davantage sujets à l'épuisement et présentaient davantage de besoins comparés aux aidants d'adultes.

### Conclusions

Des leviers d'amélioration de l'accompagnement des aidants ont été identifiés, parmi lesquels une meilleure reconnaissance de leur statut, ainsi qu'une meilleure lisibilité des services dédiés, et la mise à disposition de dispositifs de répit.

### Références

*Anesm. « Le soutien des aidants non professionnels ». Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis : Anesm, octobre 2014.*

3 mots-clés : Proches aidants, Représentations, Accompagnement

## Approches alternatives

### Analyse qualitative de l'expérience des soins socio-esthétiques à domicile

*Marine Le Grand, psychologue,*

*Maria Gomes, psycho-socio-esthéticienne,*

*Camille Baussant-Crenn, psychologue clinicienne, Fondation Œuvre de la Croix Saint Simon, Paris,*

*Catherine Bungener, professeur, Université Paris Descartes, Paris*

#### But et contexte

Cette étude qualitative a pour objectif de décrire l'expérience des soins socio-esthétiques des patients hospitalisés à domicile en oncologie en traitement actif ou en situation palliative. La socio-esthétique est un soin de support qui est en plein essor. Au regard de la littérature, il est advenu que ce thème de recherche était peu représenté. Il semblait alors pertinent de développer une étude décrivant l'expérience des patients dans ce domaine, afin de nourrir la littérature scientifique.

#### Méthodologie

Une analyse thématique a été réalisée, permettant d'aller au plus près de l'expérience des participants. Pour cela, des entretiens semi-directifs ont été menés auprès de patients pris en charge pour un cancer à domicile en Ile-de-France. L'ensemble des entretiens ont été retranscrits permettant de procéder au repérage thématique.

#### Résultats et discussion

Au total, sept femmes ont participé à cette étude. Quatre thèmes majeurs apparaissent avec des sous-thèmes sous-jacents. Ainsi, ces participantes expriment que les soins socio-esthétiques ont un effet sur : « La dimension sociale et

relationnelle » « Restauration narcissique » « Remaniement des valeurs existentielles » « Transformation du vécu de la maladie ». Les sous-thèmes principaux décrivaient : « un maintien du lien social ; le sentiment d'être moins stigmatisé ; un sentiment de normativité » « Un corps repensé ; un sentiment d'auto-efficacité ; un corps bien traité » « Une réorganisation des priorités de l'existence ; un changement de comportements de santé » « De nouvelles stratégies de coping ; des émotions et cognitions moins effrayantes ; une perception des effets secondaire davantage positif ; ressourçant ». Une partie de ces résultats sont en accord avec la littérature existante. Aussi, la socio-esthétique est décrite comme un soin de support aidant pour ces femmes. À la vue des verbatim obtenus, nous pouvons nous demander si la socio-esthétique favorise la résilience permettant ainsi d'affronter cette expérience de vie difficile.

### **Perspectives**

Ce soin de support est perçu par les participantes comme un privilège, utile et bénéfique. A partir de cet échantillon, il apparaît pertinent de développer cette étude sur un plus grand nombre afin de conforter les résultats.

**Mots-clés : Socio-esthétique - Hospitalisation à domicile - Soins de support**

## **Développement de Music Care en soins palliatifs**

*Marie-Noëlle de Vaulx-Dubost, médecin, Clinique Sainte Elisabeth, Marseille*

### **But et contexte**

La douleur et l'anxiété sont des symptômes récurrents des patients accueillis dans notre service.

Les effets de la musicothérapie sont de plus en plus étudiés et mis en évidence grâce aux neurosciences et aux nouvelles techniques d'imagerie.

Music Care est une technique de musicothérapie passive. Elle a montré son efficacité sur la douleur et l'anxiété par un procédé proche de l'hypno-analgésie.

### **Objectif**

Notre équipe s'inscrit dans une démarche de prise en charge pluridisciplinaire. Nous avons souhaité intégrer Music Care à la prise en soins.

En parallèle, nous avons voulu évaluer cette technique par des échelles de mesures pour savoir le plus objectivement possible si les séances apportaient un bénéfice.

### **Audit**

Incidence de Music Care sur la douleur et l'anxiété de janvier à septembre 2017.

### **Résultats et discussion**

Utilisation de l'échelle EVS pour la douleur et de celle d'Hamilton pour l'anxiété, avant et après séance.

- sur la douleur : 75 % de patients non douloureux en fin de séance
- sur l'anxiété : L'anxiété forte à 35 % en début de séance, passe à 6 % en fin de séance. 66 % des patients ne sont pas anxieux en fin de séance au lieu de 20 % en début de séance.

Premiers résultats encourageants qui confirment notre impression favorable.

### **Perspectives**

Développer Music Care dans les autres services de la clinique.

Optimiser l'utilisation des tablettes et augmenter le nombre de séances.



## Références

- Tracey McConnell and Sam Porter. *Music therapy for palliative care: a realist review, Palliative and supportive Care (2016).*
- Guétin S et al, *The effects of Music intervention in the management of Chronic Pain: a single-blind, randomized, control trial clinical journal of pain, 2011.*

**Mots Clés :** Musicothérapie - Douleur - Anxiété

## Intérêt et bénéfice de la sophrologie comme technique complémentaire en Soins Palliatifs

*Christine Julien-Jayol, infirmière, Centre Hospitalier Universitaire, Saint- Etienne*

### Contexte

Infirmière en service de Soins Palliatifs, formée en sophrologie, avec une mission à 75 % au sein de l'Equipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, je propose, depuis 2015 des séances de relaxation/sophrologie aux patients suivis par notre équipe, en complément des autres thérapeutiques.

Chaque patient qui bénéficie d'une séance fait une évaluation qualitative de son vécu et ressenti. Le bilan annuel de cette activité met en évidence l'intérêt et le bénéfice apporté.

### Méthode

Un questionnaire préalablement présenté, est laissé au patient afin qu'il le renseigne dans les heures qui suivent la séance. *A posteriori*, ce questionnaire est récupéré, analysé et en fonction des réponses, les séances sont poursuivies ou non.

### Résultats

Depuis 2015, je réalise en moyenne 25 séances/an, auprès de patients adultes, qui présentent pour 80 % d'entre eux des pathologies cancéreuses, avec majoritairement des douleurs physiques et/ou de l'anxiété non soulagées. L'étude porte sur 42 patients.

- 70 % des patients ont exprimé leur satisfaction après la séance (diminution de 3 points sur 10 du niveau d'inconfort après la séance).
- 60 % ont perçu un confort pendant la séance.
- 20 % ont ressenti un bénéfice au-delà de la séance.
- 86 % auraient souhaité bénéficier d'autres séances.

### Constats et limites

- L'instabilité de l'état clinique des patients n'a pas toujours permis la poursuite des séances. 15 patients ont bénéficié de plusieurs séances sur un total de 42.
- La proposition de cette approche complémentaire est souvent tardive (méconnaissance des soignants)
- Mes disponibilités en regard de l'organisation au sein de l'EMSP limitent cette offre de soin.

### Perspectives

Communication autour de cette technique complémentaire.

- Auprès des patients : par le biais d'un film présentant les soins de support, et présentant cette activité dans le cadre de la prise en charge palliative.
- Auprès des soignants : par le biais d'un questionnaire diffusé aux professionnels paramédicaux traitant de la connaissance des missions et différents champs d'intervention de l'EMSP.

## Prise en charge psycho-corporelle en USP au CH de Bligny

*Anne Gramard, infirmière,*

*Cécile Mazerat, cadre de santé,*

*Catherine Van den Berghe, médecin,*

*Lydie Christien, infirmière,*

*Catherine Durand, aide-soignante, Centre Hospitalier, Briis-Sous-Forges*

### Introduction

Afin d'optimiser la prise en charge médicamenteuse et éviter une surenchère génératrice d'effets secondaires, il nous a paru essentiel d'introduire des techniques psycho-corporelles complémentaires dans une recherche incessante d'amélioration de confort et de qualité de vie du patient et de sa famille.

En ce sens, et avec le soutien de notre direction et de l'équipe médicale de l'unité, dans le cadre du projet d'établissement et d'un de nos projets de service, nous n'envisageons pas les enjeux et l'évolution de la médecine (item 9) sans cette complémentarité.

### Résultat et perspectives

Initialement basé sur le travail des 5 sens, l'unité s'est dotée d'une balnéothérapie. Celle-ci n'étant pas totalement adaptable à chacun de nos patients et à leurs besoins, nous avons étayé nos pratiques et savoir-faire en élargissant notre panel de techniques.

Naturellement, le toucher-massage puis la réflexologie plantaire ont trouvé leur place au sein de nos soins ; l'hypnose, l'aromathérapie et l'atelier gustatif ont continué à enrichir notre accompagnement.

La satisfaction triangulaire patients/familles/soignants a ouvert un besoin de transmissions de savoirs par le biais de formations internes et a contribué à enrichir notre pratique et pensée soignante.

Les différentes techniques mises en place dans notre unité ont permis de diminuer notre consommation quotidienne de médicaments antalgiques et anxiolytiques tant pour les prémédications (opioïdes et Midazolam®) qu'au plan du traitement de fond et local.

En ce sens et dans le cas particulier des soins d'escarres, une évaluation chiffrée nous a permis de constater une économie réelle d'environ 2 000 euros en 2017, grâce à l'utilisation pluridisciplinaire des huiles essentielles (Biatain® ibuprofène 199 en 2016 pour 20 en 2017, Allevyn® 371 pour 70).

La cohésion hospitalière présente à Bligny devra faire perdurer les techniques en place pour les patients en unité de soins palliatifs et de les développer auprès des patients identifiés soins palliatifs au sein des différents services.

**Mots clés :** qualité de vie, soins d'escarres, complémentarité techniques médicamenteuses/techniques psycho-corporelles

## L'hypnose, un outil dans la prise en charge palliative des malades BPCO graves ?

*Yolaine Bocabu, infirmière,*

*Hernan Anllo, psychologue, Groupe de recherche en hypnose de Bligny, Centre Hospitalier, Briis-Sous-Forges*

### But et contexte

La dyspnée des patients atteints de BPCO sévère est un symptôme anxiogène et difficile à contrôler. Dans notre pratique, l'hypnose améliore leur confort. Nous avons voulu objectiver cet effet par une étude contrôlée.

### Méthode

Douze hommes et 7 femmes atteints de BPCO ont bénéficié dans un ordre aléatoire, 2 jours différents, de 2 procédures de durée identique (15 minutes) : séance d'hypnose (H) ou exercice d'attention par lecture interactive d'un



texte non médical (L). Chaque malade était son propre témoin. Ont été enregistrés avant et après séance : fréquence respiratoire (FR) ; score de Borg (autoévaluation de la dyspnée) ; saturation artérielle en O<sub>2</sub> (Sa O<sub>2</sub>). La composante anxieuse de la dyspnée a été évaluée par un score dérivé du State Trait Anxiety Inventory (STAI) comprenant 6 items (1), score déjà utilisé dans cette population.

### Résultats

Les caractéristiques des patients indiquent qu'ils étaient tous atteints de BPCO sévère. Les variations suivantes (% moyen) étaient respectivement observées dans les groupes H et L : FR = -10,4 vs +3,0 (effet du traitement H > L, p < 0,05) ; score de Borg = -37,5 vs -26,7 (variation comparable des 2 groupes entre le début et la fin de séance, p < 0,001) ; Sa O<sub>2</sub> = +2,1 vs +1,4 (variation comparable des 2 groupes entre le début et la fin de la séance, p < 0,001) ; STAI-6 = -26,0 vs -9,0 (effet du traitement H > L, p < 0,05).

Cette étude valide notre hypothèse : une séance d'hypnose réduit significativement l'anxiété et la fréquence respiratoire des patients étudiés plus que l'exercice d'attention.

### Conclusion

Nous concluons que l'hypnose est un outil complémentaire efficace dans la prise en charge des malades BPCO graves. Cette étude encourage son utilisation dans la prise en charge palliative de la dyspnée.

### Références

1) *Thluczek A, Henriques JB, Brown RL. Support for the reliability and validity of a six-item state anxiety scale derived from the State-Trait Anxiety Inventory. J Nurs Meas. 2009; 17: 19-28.*

## Développer l'usage de l'hypnose comme outil infirmier en équipe mobile de soins palliatifs

*Noelle Garnerone, infirmière, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux*

### Introduction et contexte

Le terme « hypnose » désigne à la fois un état particulier de conscience modifiée et l'ensemble des techniques de communication utilisées pour parvenir à cet état.

L'hypnose est qualifiée de « relation à l'autre et de mode de communication ». Or, tout ce qui se réfère à la dimension de communication et de relation fait partie du rôle propre de l'infirmier. Après évaluation des besoins du patient, avec son accord, l'infirmier peut donc avoir recours à cet outil, sous réserve qu'il ait reçu une formation au préalable. Mais l'IDE en EMSP ne doit pas se substituer à l'équipe soignante référente. Quelle place et quels intérêts à la pratique de l'hypnose en EMSP ?

### Méthode

Au cours d'un travail écrit du DIU « Hypnose médicale clinique et thérapeutique », un exposé d'expériences cliniques (avec 30 séances et 22 patients) et une recherche bibliographique ont permis d'argumenter la faisabilité, l'utilité et la richesse de cette pratique pour une multitude d'applications dans l'exercice infirmier quotidien en EMSP.

### Résultats et discussion

L'IDE en EMSP doit analyser les situations pour lesquelles il est sollicité afin de proposer des actions non médicamenteuses, mais il doit soutenir et mobiliser les ressources déjà existantes dans le respect de chaque dynamique d'équipe. L'hypnose lui permet d'améliorer l'offre existante des soins, de développer les co-soins, avec les soignants référents,



en proposant un outil complémentaire de co-analgésie, de gestion, de l'anxiété, des vomissements, nausées, insomnie, prurit, dyspnée...

### **Perspectives**

L'hypnose et la prise en charge palliative présentent plusieurs similitudes : la prise en charge globale, la relation de confiance, une communication adaptée par la position intermédiaire, le mirroring... Chaque rencontre est unique et singulière.

Bienveillante, créative, respectueuse du besoin d'autonomie des patients et des équipes référentes, l'hypnose permet une approche différente dans les situations palliatives complexes : l'usage de l'ancrage et de suggestions post hypnotiques, en partenariat avec les soignants référents, paraît une technique efficace à développer.

### **Références**

*Barbier, Etienne R, Aide mémoire Hypnose en soins infirmiers, Dunod 2016.*

*Teike Luethi F et al, L'Hypnose : une ressource en soins palliatifs ? Recherche en soins infirmiers 2012 (N° 110).*

*Quintini D, Vital C, GaideM, Surdej F, Salas S, L'Hypnose pour lutter contre la douleur et l'anxiété en soins palliatifs, Revue soins 2017 (N° 821).*

**3 mots-clés : hypnose - infirmier - EMSP**

### **Effet du toucher-massage chez l'aidant d'un adulte ou d'un enfant atteint d'un cancer**

*Chloé Denis, infirmière,*

*Viviane Alima, aide-soignante, Centre Hospitalier Intercommunal Poissy-Saint-Germain,*

*Béatrice Pellegrino, médecin, Centre Hospitalier, Mantes,*

*Valérie Loizeau, cadre de santé,*

*Roselyne Angelliaume, auxiliaire de puériculture, Centre Hospitalier Intercommunal Poissy-Saint-Germain*

### **Contexte et but**

La maladie cancéreuse évolue par phases aiguës puis chroniques engendrant des hospitalisations de jour, traditionnelles vécues de manière différente par les patients et leur famille. Si la maladie éprouve le patient, elle engendre, dans la famille une rupture entraînant une perturbation de la dynamique familiale. Un niveau d'anxiété et de dépression est retrouvé chez ceux-ci et de manière générale, ils s'oublient. Le rôle du proche aidant est fondamental, s'en préoccuper c'est aussi prendre soin du patient.

Proposer des soins non médicamenteux adjuvants des prises en charge médicales constitue un changement de paradigme dans le monde hospitalier.

Le but de notre projet est d'évaluer si la dispensation de séances de toucher-massage diminue l'anxiété des proches aidants des patients adultes et pédiatriques.

### **Méthode**

Afin de proposer aux aidants un temps de répit nous avons mis en place des séances de massage 3 fois/mois dans l'unité d'oncologie adulte et 2 fois/mois en HDJ Pédiatrique, pour les patients et pour un de leur aidant. Un relevé des verbatim est organisé.



## Résultats

Depuis 18 mois, 60 aidants ont bénéficié de ce nouveau « prendre soin » à l'hôpital. L'évaluation qualitative est très positive, les séances sont très appréciées.

Alors que la littérature montre qu'il faut se préoccuper des aidants, on note une différence considérable d'acceptation du soin entre les proches aidants d'un enfant (parents très souvent enthousiastes) et d'un adulte (refus quasi systématique). Nous avons réfléchi sur le mode de proposition et d'organisation de ce soin permettant également un meilleur accompagnement de ces personnes.

## Conclusion

Le massage des proches aidants peut permettre d'améliorer la prise en charge globale du patient et d'offrir aux soignants l'opportunité d'un accompagnement différent.

Le succès de l'expérience pédiatrique doit permettre le développement de ces pratiques dans les secteurs adultes avec les adaptations nécessaires à une meilleure acceptation par les proches aidants.

**3 mots-clés : cancer, massage, proche-aidant**

## Art-thérapie et SLA : fenêtre sur un temps de création

*Valérie Grondin, art-thérapeute, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris*

### Contexte

La personne en soins palliatifs et atteinte de SLA subit l'enfermement lié à son immobilité et associé souvent à un problème de communication orale, tous les deux induits par la maladie. La communication verbale ne passe plus par les mots ou le corps. Les yeux restent le dernier canal de communication.

Comment entrer en contact, pénétrer dans son monde, partager des moments de vie différents du fonctionnel et de l'opérationnel des soins ? Comment aider à donner du sens à cette fin de vie ?

### Objectif

Proposer à la personne atteinte de SLA de sortir de sa chambre, en lit ou en fauteuil, pour l'amener dans l'atelier d'art-thérapie et lui proposer un temps de création, amorce un double mouvement : un mouvement physique et un mouvement psychique.

### Méthode

Dessiner pour elle une fenêtre et lui demander « Qu'aimeriez-vous voir à travers cette fenêtre ? ». Cette question est le point de départ de tous les possibles créatifs.

C'est l'accompagner dans sa recherche, prendre le temps de suivre son regard, interroger ses envies, sélectionner les images, choisir le cadrage, découper en fonction de ses directives la photo, la coller, construire progressivement un monde coloré, son monde imaginaire. Elle retrouve une liberté dans ses choix, elle devient actrice de sa création.

### Résultat

L'art-thérapie propose d'ouvrir une fenêtre sur un temps de création, un espace d'expression différent.

Les séances permettent à la personne en création qui ne bouge pas, qui ne parle pas d'exprimer des envies, de diriger son regard vers cette fenêtre des possibles, pour construire un collage avec la possibilité de le montrer aux proches, aux soignant. Ses créations deviennent un support de communication. Elle donne à voir autre chose que sa maladie et son enfermement. Elle se reconnecte également avec le plaisir : plaisir de créer, de découvrir, d'expérimenter, de chercher, de trouver, de partager et plaisir de vivre.

### Références

Grondin Valérie, « La fenêtre : Ouvertures sur le désir », *Art & Thérapie, Fin de vie, soins palliatifs : Vivre encore*, N° 120/121, Décembre 2016, p. 12-52.

**3 mots-clés : Art-thérapie - Mouvement physique et psychique - Élan créatif**

### Améliorer le palliatif à domicile avec 3 bulles de bien-être

*Sandra Canonne, infirmière,*

*Elisabeth Debruille, cadre de sante, Réseau de soins palliatifs Emera, Valenciennes*

#### But et contexte

Soucieux d'apporter bien-être et confort aux patients du domicile, un réseau de soins palliatifs a mis en place des soins de support (appel à projet) au domicile pour le patient et l'aidant principal dans une démarche globale d'accompagnement, afin de rompre l'isolement, d'apaiser les symptômes liés à la maladie, de diminuer les douleurs, de retrouver le sommeil, d'écouter, de soutenir, de rester en harmonie avec son corps, de respecter un besoin de dignité dans le lieu de vie partagé, de soulager aussi l'aidant.

#### Méthode

Ce réseau de santé propose aux patients et aux aidants 5 soins de support gratuits, avec 3 thématiques : le toucher-détente, la sophrologie, la socio-esthétique. Les séances sont faites par des professionnels et peuvent être enregistrées (comme la sophrologie) afin de les refaire sans l'intervenant.

#### Résultats

Impact des soins de support sur le sommeil, l'estime de soi, les douleurs, sur la cellule familiale, moment de détente. Valeur ajoutée pour ce réseau qui travaille autour d'un label de qualité.

Ce projet a débuté fin 2016 ; aujourd'hui le réseau de soins palliatifs a proposé 179 séances depuis janvier 2018, 129 pour les malades et 50 pour les aidants, avec 113 patients différents et 42 aidants différents, soit 155 personnes différentes prises en charge en 2018.

#### Perspectives

Seul RSP a proposé des SOS dans la région. Ce réseau souhaite continuer et a fait un autre appel à projet afin de trouver des fonds. L'ARS a été informé et approuve ce nouveau projet mis en place.

**3 mots-clés : domicile - soins de support - patient et aidant**



## La musique comme vecteur d'échange et de communication

*Marie Bonneau, infirmière,*

*François Chouteau, infirmier,*

*Emilie Cartier, aide-soignante, Hôpital des Collines Vendéennes, La Chataigneraie*

### Contexte

Interpellés par le thème de la journée régionale de soins palliatifs en Pays de la Loire (« Les soignants dans tous leurs états »), nous avons décidé en équipe de créer une chanson avec un montage vidéo. Au-delà d'un projet artistique qui fédère, nous sentons déjà l'énergie déployée, les échanges nous permettant de nous redire l'histoire des soins palliatifs dans notre hôpital, le chemin parcouru, les moyens mis en place et aussi les difficultés du quotidien.

### Méthode

Nous nous retrouvons chaque semaine avec différents membres de l'équipe pour échanger sur certaines difficultés du quotidien dans la prise en charge des patients en soins palliatifs et la manière dont nous résistons à cela en créant et en échangeant. Les thèmes que nous souhaitons aborder sont :

- Les difficultés du travail en équipe, la tentation de juger, les difficultés de communication. Et ce que nous mettons en place : groupe de parole, travail en binôme, passage de relais, nommer nos valeurs communes et travailler pour un projet commun.
- Le contexte sociologique par rapport à l'euthanasie avec parfois une pression des familles. Et ce que nous mettons en place : staff, temps d'écoute des familles, accompagnement des enfants, livre d'or.
- Nos limites, nos craintes, nos peurs, nos émotions. Et ce que nous mettons en place : communication en équipe, importance des pauses, groupe de parole, formations.
- La facilité, le laisser aller, la routine. Et ce que nous mettons en place : remise en question, temps de balnéo, utilisation des huiles essentielles, temps de massage, temps de musique, soins esthétiques, etc...

### Résultat - conclusion

Le résultat concret sera l'élaboration d'un projet artistique, un libdop, permettant l'expression de nombreuses personnes travaillant dans la structure.

Un autre résultat moins concret mais déjà presque palpable sera l'impact de ces temps de réflexion sur les soignants. Ce projet fédère une équipe et donne envie de continuer à avancer et améliorer notre travail au quotidien.

**3 mots-clés : résister, créer, échanger**

## La démarche du Clown d'accompagnement a changé les regards en USP comme en Ehpad

*Gilles Padie, directeur artistique, Compagnie du bout du nez, Moissac,*

*Nicolas Saffon, médecin Centre Hospitalier Universitaire, Toulouse*

### But et contexte

La Compagnie du Bout du Nez a développé une démarche similaire à celle du Rire Médecin, adaptée aux personnes âgées : le Clown d'accompagnement®, en action depuis 2008 dans les Ehpad de Midi-Pyrénées.

Les clowns sont des personnages qui communiquent avec leur corps et leurs émotions de manière ludique, ce qui facilite la relation et les rencontres singulières, adaptées à la pathologie ou à l'état du résident ou de la personne gravement malade.

L'art du Clown d'accompagnement® devient créateur de liens, magicien transformant les situations douloureuses en

moments de joie partagés. Car la vie ne cherche qu'à s'exprimer et les clowns sont là pour la solliciter : ils tentent de sublimer ces moments ordinaires en moments extraordinaires à haute intensité symbolique.

De 2014 à 2018, nous avons développé cette même démarche à l'unité de soins palliatifs Résonance, à Toulouse, dans le cadre du programme « Culture à l'hôpital » du Gérontopôle de Toulouse.

Dans ce temps singulier de la vie de la personne grandement fragilisée, peut-on se permettre de venir simplement dire bonjour ? Cette présence encore incongrue en USP ne répond-elle pourtant pas au besoin de changement de regard de la société sur les personnes gravement malades ?

### **Méthodologie**

- Recherche infirmière sur les représentations professionnelles des soignants (2015)
- Évaluation de la démarche en Ehpad (janvier 2018).
- Bilans semestriels avec données quantitatives et qualitatives 2016-2018 et analyse

### **Résultats et discussion**

Le Clown d'accompagnement<sup>©</sup> est aujourd'hui envisagé comme :

- un « outil » particulièrement pertinent auprès d'un public souffrant de troubles de la relation et de la communication
- une approche non médicamenteuse répondant à des besoins dans l'accompagnement des personnes âgées dépendantes et des personnes gravement malades prises en charge en soins palliatifs
- une démarche contribuant à (re)questionner les pratiques et à changer les regards sur les personnes grandement fragilisées.

### **Perspectives**

Essaimage de la démarche au niveau national.

### **Références**

*« Les représentations professionnelles des soignants lors de la venue des clowns en soins palliatifs adultes » - Recherche infirmière juillet 2015.*

*Démarche de recherche participative d'évaluation du dispositif des Clowns d'accompagnement en Ehpad – Marine Do, janvier 2018.*

**3 mots-clés : changement de regard - duo de clowns - questionnement des pratiques**



## Six sens pour améliorer la qualité de fin de vie

*Vanessa Baio, psychologue,*

*Florence Hubert, médecin,*

*Christelle Dumont, infirmière en chef,*

*Antonino Spoto, médecin,*

*Bernard Coster, médecin, Grand Hôpital de Charleroi, Loverval*

En 2016, l'équipe interdisciplinaire a réfléchi à comment améliorer l'accompagnement au sein de notre unité de soins palliatifs après plus de 25 ans de pratique.

Nous avons choisi les 6 sens comme cadre de réflexion.

Des groupes de travail rassemblant les soignants et les bénévoles de l'unité selon les centres d'intérêt et les compétences de chacun ont été constitués. En 2017, parmi toutes les idées, et après soumission à un jury extérieur à l'unité, nous avons concrétisé quelques projets par sens. Ceux-ci ont été sélectionnés sur base de la simplicité de réalisation et de maintien dans la durée. Un travail sur les couleurs et la lumière dans les chambres a été réalisé. Chaque mois, des interludes musicaux sont organisés en collaboration avec des musiciens des académies environnantes. Les couvertures ont été remplacées par des matières douces dans les lits.

La collaboration avec la cuisine et la diététique a amélioré le goût des petits déjeuners. L'ambiance olfactive change en fonction des saisons et nous diffusons des huiles essentielles adaptées aux situations. Pour le sixième sens, nous implémentons l'utilisation de lunettes de relaxation (PSIO).

Après 1 an de mise en place, les projets perdurent et nous en constatons l'impact positif tant sur les patients, leur entourage, les soignants et les bénévoles.

En 2019, notre objectif est de maintenir le projet dans le temps à travers les changements de l'unité.

**3 mots-clés : Sens, qualité, interdisciplinarité**

## Le Toucher-Massage® : un acte de soin humanisant

*Patricia Umoret-Loreaux, infirmière, Centre Hospitalier Régional Universitaire, Nancy*

### But et contexte

Cette présentation est le reflet d'une pratique singulière du Toucher-Massage® dans le cadre de mon activité d'infirmière en Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP). Le toucher est un acte de soin de nature communicative. Son but est de soulager, rassurer, détendre, apaiser... Ce mode relationnel peut paraître inné, propre à notre condition humaine, mais dans les faits, pour qu'il prenne une valeur thérapeutique, il nécessite un apprentissage certain. Dans la course actuelle au temps et à la rentabilité, le toucher-massage apparaît de prime-abord un « luxe » difficile à s'accorder. Notre objectif est de démontrer que cette méthode s'intègre parfaitement à la démarche de soins et que c'est en la rendant naturelle et en l'intériorisant ainsi qu'elle évitera aux soignants de ressentir frustration et souffrance au travail et qu'elle permettra aux patients d'exister comme sujet à part entière.

### Méthode

Par la présentation de vignettes cliniques, nous mettrons en évidence l'intérêt de cette pratique dans les soins quotidiens, avec notamment ses effets sur la douleur, l'anxiété ou encore la reprise d'autonomie. De plus, nous insisterons sur son rôle auprès des soignants, leur permettant de donner sens aux soins réalisés et même de ressentir plaisir et bien-être.

### Perspective

Cette méthode est devenue progressivement à elle-seule un motif de demande d'intervention de l'EMSP. Les soignants y voient un autre moyen d'agir auprès des patients pour aider ces derniers à supporter des aspects difficiles (douleur, insomnie, ...) liés à la maladie. Il semble donc nécessaire de réaliser un compagnonnage des acteurs de soin pour que ceux-ci perçoivent le Toucher-Massage® non pas comme indépendant au soin en lui-même mais au contraire, intégré à celui-ci et alors réalisable par eux-mêmes. La traçabilité reste un point essentiel pour valoriser cet acte. Enfin, une étude va être menée dans l'établissement pour mesurer l'impact du Toucher-Massage® sur la qualité de vie au travail des soignants.

### Conclusion

Le Toucher-Massage® a toute sa place parmi les approches non-médicamenteuses. Le soignant peut par cette méthode procurer détente et soulagement. En parallèle, il vivra son soin comme positif et sortira lui-même plus détendu et satisfait. Ce temps partagé constitue une source de bien-être réciproque à favoriser pour appliquer une éthique de la relation où chacun est reconnu dans son humanité.

### Références

*Lecomte, S., Juvin, R., Vion-Genovese, V. (2017). Appréhender le toucher : vers une éthique du soin ? Ethique et santé, 14 : 218-224.*

*Malaquin-Pavant, E. (2016). Le toucher et le toucher-massage. Guide pratique du vieillissement. 347-350.*

*Savatofski, J. (2016). Le toucher-massage. Ed Lamarre, 3<sup>e</sup> édition.*

3 mots-clés : toucher-massage / bien-être / relation soignant-soigné

## Aspects juridiques et économiques

### Faire connaître et respecter la loi Claeys-Leonetti

*Maurice Cadoret, bénévole,*

*Michel Kafka, bénévole,*

*Catherine Quiertant, bénévole,*

*Gilberte Drouin, bénévole,*

*Claudine Poger, bénévole, Association Maryse Information Fin de Vie, Ozoir-la-Ferrière,*

*Jacqueline Verdavainne, bénévole, Association Maryse Information Vie de Vie, Chartres*

### But et contexte

Faire connaître la loi Claeys-Leonetti (2005 et désormais 2016), et donc les droits des malades, les directives anticipées, la personne de confiance et les soins palliatifs.

L'association a été créée en 2015 à l'initiative de la famille de Maryse.

Maryse est décédée paisiblement, dignement, avec respect de ses volontés grâce à une hospitalisation en Unité de Soins Palliatifs (USP).

Lors de ses obsèques il a été constaté que les personnes présentes ne connaissaient pas les soins palliatifs, ce qu'ils représentaient et leurs lois d'application.





Il fallait une association pour diffuser bénévolement ces informations auprès du grand public. Deux mois après, l'association présidée par l'époux de Maryse était opérationnelle dans son département d'origine le 77.

### **Méthode**

- Organisation de réunions grand public dans les grandes villes du département, en partenariat avec élus et professionnels de santé du secteur.
- Participation à des forums, congrès (SFAP).
- Information auprès des futurs professionnels de la santé et du social.
- Partenariat avec des USP et financement d'activités : chiens visiteurs, adoption et entretien d'un chat, huiles essentielles.
- Permanences en villes et en USP.
- Affichages.
- Réalisation et distribution de livrets et documents d'information dont un modèle simplifié de directives anticipées et personne de confiance.
- Réalisation de posters, vidéos...

### **Résultats**

Notre démarche a été accueillie d'abord avec curiosité puis avec intérêt par le grand public, les professionnels de santé, les élus, les structures en lien avec nos objectifs (ainés, aidants, lycées, Association de Formation Professionnelle des Adultes). Ceci car nous allons à leur contact leur apporter cette information particulière.

Progression, depuis, du nombre de demandes d'interventions et du nombre d'adhérents. Nous sommes donc à la recherche de bénévoles.

Obtention du label « Droits des usagers de la santé » ARS IDF 2018

### **Perspectives**

Poursuite de toutes ces activités avec notamment comme objectifs :

- 2 réunions grand public par an.
- Développement des activités en USP : art-thérapie, musicothérapie...
- Compagnonnage à la demande dans d'autres départements...

## **Directives anticipées : quelles perceptions et appropriations par une promotion d'un DIUSP**

*Sophie Trarieux-Signol, ingénieure en recherche clinique,*

*Arnaud Jaccard, médecin,*

*Stéphane Moreau, médecin,*

*Sammara Chaubard, interne en Hématologie,*

*Dominique Bordessoule, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Limoges*

### **Contexte**

Bien qu'existant depuis 2005, les directives anticipées (DA) restent encore peu répandues et leur perception hétérogène, et ce malgré diverses campagnes d'information auprès des professionnels de santé et de la population générale.

### **Objectif**

Recueillir la perception pluridisciplinaire de soignants sensibilisés aux soins palliatifs et décrire leur pratique d'information et d'aide à la rédaction des DA.

### **Méthodologie**

Questionnaire anonyme remis un jour donné à la promotion 2016/2017 du Diplôme Inter-Universitaire en Soins Palliatifs de la Faculté de médecine de Limoges, composé de 10 questions fermées, 12 questions ouvertes et un encadré libre, portant sur la perception des DA ainsi que leur utilisation, puis analyse pluridisciplinaire des résultats par un médecin sénior, un interne et un chercheur en Sciences Humaines et Sociales.

### **Résultats**

16 des 20 étudiants de la promotion ont répondu au questionnaire (médecins, infirmières, psychologues). Le ressenti des professionnels de santé sur les échanges relatifs à la fin de vie et aux DA est hétérogène, 56,3 % se disent à l'aise, 44 % d'avis partagé, différant souvent selon la formation initiale, 87,5% des répondants les trouvent utiles. Un quart des répondants pensent qu'allier un modèle type avec des zones de texte libre permet d'engager un dialogue patient soignant et 2/3 considèrent qu'elles peuvent contenir des informations autres que médicales, contrairement aux psychologues par exemple. Treize répondants (81,3%) ont déjà délivré des informations sur les DA, 81,3 % n'ont jamais accompagné de patient pour leur rédaction et 57,1 % n'ont pas eu à les utiliser. Leur valeur contraignante est adéquate pour 56,3 % des répondants.

### **Conclusion**

Même si la majorité des répondants les considère favorablement, la perception des DA semble mitigée au sein de notre population, en fonction des différents aspects et applications de celles-ci, de la formation et de l'expérience de chaque répondant. Des difficultés ressortent dans la pratique courante, concernant l'information et l'accompagnement des patients à leur rédaction, mais également quant à leur utilisation pour respecter au mieux la volonté des patients. La poursuite de la sensibilisation et des échanges sur les DA est importante, afin de prendre en charge les patients de manière globale.



### Références

1. *Un an de politique publique intensive en faveur des directives anticipées: bilan et perspectives*, Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie, 2018.
2. *Advance directives from haematology departments: the patient's freedom of choice and communication with families. A qualitative analysis of 35 written documents* Trarieux-Signol et al. *BMC Palliative Care* 2018, 17:10
3. *Directives anticipées dans un service d'hématologie clinique : enjeux éthiques de l'information des patients et de la formation des soignants*, Sophie Trarieux-Signol et al.; *Hématologie*, vol. 22 n8 5, septembre-octobre 2016.
4. *Factors associated with the designation of a health care proxy and writing advance directives for patients suffering from haematological malignancies*, Trarieux-Signol et al. *BMC Palliative Care* 2014, 13:57

3 mots-clés : Directives anticipées, Soins palliatifs, Perceptions, Soignants, Méthodologie mixte de recherche

### Directives anticipées relai d'une formation à la rédaction pour les professionnels

*Dominique-Élisabeth Ducloux, infirmière spécialisée,*

*Aude Ougier-Bouilloux, infirmière, Hôpitaux Universitaires de Genève, Collonge – Bellerive*

#### Introduction

Depuis 10 ans les professionnels de l'Hôpital de Bellerive bénéficient d'une formation « Directives Anticipées (DA) - Recherche et Information » dispensée par deux infirmières expérimentées : 29 ateliers suivis par 79 professionnels. Suite au besoin de formation à la rédaction des participants et avec l'accord hiérarchique, elles ont construit un enseignement pour des professionnels volontaires. Deux infirmières, formées à cette démarche les relayent depuis 2018.

#### Objectif

Cette formation vise à l'acquisition de compétences pour accompagner les patients intéressés dans le processus de rédaction de leurs DA.

#### Méthode

Une formation-action d'une journée est organisée avec différents supports pédagogiques : réflexion sur la pratique, apports théoriques, mises en situation, lectures critiques, modalités de transmissions. Elle a permis des échanges pour mettre en valeur les expériences, nommer les difficultés et les points clés afin d'apporter des éléments pertinents pour une mise en pratique auprès des patients.

#### Résultats

13 professionnels ont été formés (2 sessions : S1 et S2) : 8 infirmières, 1 cadre infirmier, 2 médecins internes et 2 médecins cadres. À terme, les participants se sentent (0 = pas du tout capable à 10 = tout à fait capable), face à : l'évaluation de la demande de rédaction S1-S2 (8-10), l'évaluation de la possibilité rédactionnelle S1-S2 (8-10), le soutien du patient lors de la rédaction S1 (6-10) S2 (8-9), la connaissance du rôle de représentant thérapeutique S1 (7-10) S2 (8-10), la documentation et la transmission des différentes étapes de la rédaction S1 (6-10) S2 (8-10). L'évaluation S1 a permis des réajustements de formation, validés par les scores d'évaluation S2.

#### Conclusion

La formation qualifiée de concrète a été appréciée et utile pour une mise en pratique d'accompagnement de patients à la rédaction. Son déroulement, sa forme, son contenu et sa progression ont convenu aux participants. Les échanges et la pluridisciplinarité ont été des atouts importants dans la dynamique du groupe. Les perspectives s'orientent vers

des supervisions des professionnels et le développement de cette formation pratique dans notre établissement et le déploiement sur sollicitation à d'autres structures.

**3 mots-clés : Directives Anticipées - Formation/action - Accompagnement/supervision**

## **Directives anticipées et transport sanitaire des personnes en phase palliative**

*Dominique Lefebvre, formatrice en santé-sécurité, Auto-Entreprise, Colomiers*

### **But et contexte**

En France, la prise en charge des personnes en phase palliative est un paradigme qui se dessine, certes lentement, mais de plus en plus précisément : études, préconisations, protocoles, arrêtés, décrets... se sont succédés en faveur des soins palliatifs.

Désormais, en plus d'être au centre des préoccupations, le malade reprend la main sur les décisions le concernant puisque la loi lui reconnaît des droits et des capacités de décision en lui donnant accès à l'information, en renforçant depuis peu le caractère contraignant des directives anticipées et en consolidant la personne de confiance.

Cependant, toute cette harmonisation de prise en charge globale durement acquise s'effondre pendant toute la durée de chaque transport sanitaire de chaque patient en phase palliative, que ce soit pour le respect de ses directives anticipées, mais pas uniquement, comme le démontre cette recherche.

### **Méthode**

J'ai réalisé des enquêtes auprès des ambulanciers au niveau national et également auprès des EMSP de la région Occitanie pour faire un état des lieux des vécus, des pratiques et des difficultés de ces professionnels. Mon but était d'évaluer l'impact de ces transports de patients palliatifs sur tous les impliqués.

### **Résultats et discussion**

L'absence de formation aux soins palliatifs des ambulanciers,

Leur législation,

Leur déontologie,

Leur non-reconnaissance professionnelle,

La non-intégration de ces professionnels de santé aux équipes pluriprofessionnelles de prise en charge du patient en soins palliatifs...

---> Empêchent le patient d'être considéré *en phase palliative* pendant son transport sanitaire.

### **Perspectives**

Parce qu'il est urgent d'inclure le transport dans la filière des soins palliatifs, j'alerte sur la gravité de ces ruptures de prise en soin.

Je propose des pistes pour rétablir la continuité des soins et de la prise en charge du patient en phase palliative, y compris pendant son transport, avec des possibilités d'évolution des conduites actuelles immédiatement opérationnelles dans les services.

### **Références**

*Tous les textes législatifs en vigueur.*

*Le code de la santé publique et le code pénal.*

*Les recommandations formalisées d'experts de la Société de réanimation de langue française.*

**3 mots-clés : Transport sanitaire - Directives anticipées - Continuité des soins**



## Directives anticipées : contrainte ou référentiel de communication ?

*Aude Le Divenah, médecin, Hélène Godard, psychologue, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris*

### Objectif

Le but est de réfléchir à l'impact des directives anticipées rédigées par une personne en bonne santé se retrouvant brutalement dans une situation aiguë où la communication était devenue non verbale. Sont questionnées les pratiques médicales face aux écrits contraignants.

### Contexte

La problématique s'inscrit dans le cadre de la loi Claeys-Leonetti.

La vignette clinique concerne une personne qui devient totalement dépendante du jour au lendemain, ses directives anticipées précisent qu'elle ne veut pas d'hydratation.

Mais la patiente est-elle hors d'état d'exprimer sa volonté ?

### Méthode

Analyse de pratique dans une démarche interdisciplinaire dans 2 services de neuro-vasculaire et palliatif, l'équipe mobile assurant le lien et la continuité de la prise en charge.

Des staffs interdisciplinaires ont permis de délibérer de façon collégiale dans le service de neuro-vasculaire, et en unité de soins palliatifs, avec information de la famille et traçabilité dans le dossier.

### Résultats

Vignette clinique :

Agée de 87 ans, hémiplegique, aphasique, la patiente a des troubles de déglutition majeurs, une paralysie faciale centrale, une hémianopsie suite à un accident vasculaire cérébral ischémique sylvien gauche, pas de thrombolyse car le délai est dépassé.

Ses directives anticipées sont détaillées sur un formulaire de la société de réanimation de langue française.

Dans les faits, elle accepte des mesures temporaires de maintien en vie.

La délibération collégiale met en tension les équipes face à une décision éthique au regard de la loi.

### Discussion et conclusion

**Côté patiente :** Le décalage existe entre les représentations d'une certaine réalité du handicap par une personne bien portante et une autre réalité lorsque qu'elle devient subitement dépendante.

**Côté équipes :** contexte de l'urgence ou situation inappropriée ?

Où placer le curseur pour définir cet « hors d'état d'exprimer sa volonté » ?

Est-on réellement en fin de vie ?

**Côté famille :** l'incertitude les renvoie à la question du lien qui devient d'une autre nature.

L'opposabilité exige une réflexion pluriprofessionnelle pour une pertinence de la décision dans une situation singulière.

### Références

- 1- Godefroy Hirsch *Échanger avec le patient sur la maladie grave, les directives anticipées et la personne de confiance : en pratique comment faire ? La revue du praticien. 2017 décembre tome 67 numéro 10 : 1134-1139.*
- 2- Shin DW, Lee JE, Cho B, Yoo SH, Kim S, Yoo JH. *End-of-life communication in Korean older adults: With focus on advance care planning and advance directives. Geriatr Gerontol Int. 2016 Apr; 16(4):407-15. doi:10.1111/ggi.12603. Epub 2015 Oct 13. Review.*
- 3- Le Divenah A, Hache G, Bril I, David S, 2014, *Advance directives in palliative care: the French case. J Palliat Care Med 4 :1-4.*

4- Nedjat-Haiem FR, Carrion IV, Gonzalez K, Quintana A, Il K, O'Connell M, Thompson B, Mishra SI. *Implementing an Advance Care Planning Intervention in Community Settings with Older Latinos: A Feasibility Study.* *J Palliat Med.* 2017 Sep;20(9):984-993. doi: 10.1089/jpm.2016.0504. Epub 2017 May.

**3 mots-clés : Directives anticipées - Accident vasculaire cérébral - Communication**

### **Garantir à tous une équité d'accès aux soins palliatifs : une gageure ?**

*Élise Tual, chargée de mission,*

*Anne-Marie Colliot, cadre de santé, CARESP Rennes.*

Il est peu de dire la complexité pour l'action publique dans un territoire rural (le pays centre ouest Bretagne) marqué par des contraintes géographiques fortes, de satisfaire à la fois une demande populationnelle, légitime, d'accéder à des soins palliatifs de proximité, de répondre au souci d'optimisation de l'offre (en termes d'organisation, de qualité) plutôt que d'augmentation de lits (dans un territoire régional, rappelons-le déjà bien pourvu au vu des objectifs quantitatifs nationaux, et dans un contexte général bien connu de tous de maîtrise de la dépense publique) tout en mettant l'accent sur le développement des soins palliatifs à domicile, comme il est attendu des plans nationaux.

L'Agence régionale de santé et le pays « Centre Ouest Bretagne », dans le cadre d'une action du Contrat Local de Santé dudit territoire, ont missionné la Cellule régionale de soins palliatifs (CARESP) pour une analyse de l'offre et des besoins en soins palliatifs.

L'étude réalisée a mixé approche quantitative par questionnaire (un questionnaire vers les établissements médico-sociaux, un autre vers les professionnels de santé libéraux, un troisième vers les 6 établissements d'HAD intervenant sur le territoire concerné) et qualitative au travers d'entretiens et l'organisation de réunions (LISP, EMSP/PTA, SSIAD...).

Au-delà des préconisations issues du rapport d'étude, le processus d'investigation lui-même a permis de remobiliser et parfois questionner la gradation des soins palliatifs dans un contexte où les rôles et missions de chacun restent à affirmer et à faire connaître, autant que les espaces d'articulations entre acteurs de soins restent à construire. La participation des EHPAD à cette enquête est à souligner autant que leurs propositions pour pallier aux hospitalisations évitables.

L'étude en question a permis en outre de traverser les questionnements suivants, qu'il s'agira de faire partager lors de ce congrès : est-il possible de trouver un point de jonction qui permette d'articuler plusieurs niveaux d'attentes et d'actions (local, régional, national / populationnel, politique, public) ? Comment passe-t-on d'une demande sociétale si ce n'est politique (voire politisée) au déploiement d'une action publique garante de l'intérêt général et des principes d'égalité/équité d'accès aux soins ?

**3 mots-clés : territoire, soins, HAD**



## Conscience, sédations, agonie

### État des lieux des sédations palliatives et évaluation de SEDAPALL en USP Normandes

*Pauline Dumont, médecin, Centre Hospitalier Intercommunal Evreux-Val de Reuil,*

*Laetitia Melet, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Rouen*

#### Introduction

En 2016, la loi Leonetti Claeys ouvre, le droit à une sédation profonde continu maintenu jusqu'au décès (SPCMD) en situation palliative. De nouvelles recommandations sont éditées par la Haute Autorité de Santé en 2018, et plusieurs travaux portant sur la sédation à visée palliative sont entrepris dont la création de l'outil SEDAPALL. Les objectifs de l'étude étaient la réalisation d'un état des lieux des pratiques sédatives dans trois unités de soins palliatifs (USP) normandes et l'évaluation de l'outil SEDAPALL en pratique quotidienne.

#### Matériel et méthode

Il s'agissait d'une étude rétrospective, multicentrique. Nous avons inclus les patients ayant reçu une sédation à visée palliative en fin de vie entre le 1<sup>er</sup> mars et le 31 mai 2018 dans les USP de Rouen, Le Havre et Caen. Le recueil des données s'établissait à partir des dossiers médicaux, après le décès du patient. Aucune de ces trois USP n'utilisaient l'outil SEDAPALL. C'était une analyse univariée avec une étude de variables quantitatives.

#### Résultats

Nous avons recensé 34 sédations dont 56 % à l'USP de Rouen. 12 % des patients avaient écrit leur directives anticipées (DA) et 70 % d'entre eux avaient désigné une personne de confiance. La mise en place de sédation a fait l'objet d'une procédure collégiale dans 65 % des cas. La technique sédative la plus utilisée était la majoration progressive d'une dose de fond de midazolam. Il a été nécessaire dans 28 % des situations d'associer un neuroleptique. Les sédations étaient dans la majorité des cas induites dans les situations d'urgences palliatives, profonde d'emblée et en absence de consentement possible. L'intentionnalité pour les hémorragies, dyspnée et agitation appartenait à l'axe D2 (sédation de durée indéterminée) selon SEDAPALL ; les souffrances existentielles, douleur et morales à l'axe D3 (sédation maintenue jusqu'au décès).

#### Conclusion

La sédation est une pratique complexe sur le plan clinique, pharmacologique et légal. Il est important de poursuivre la diffusion des DA et de familiariser les équipes aux procédures collégiales. L'outil SEDAPALL pourrait être une aide pour clarifier l'intentionnalité de la sédation et apporter une vision commune entre tous les professionnels intervenants dans la prise en charge des patients.

**Mots-clés :** SEDAPALL - Sédation palliative



## **Synthèse d'un groupe de travail sur les pratiques sédatives en unité de soins palliatifs**

*Estelle Pechard-Bugliery, médecin,*

*Laure Copel, médecin,*

*Olivier Maniben, aide-soignant,*

*Margaux Frejoux, infirmière,*

*Dominique Mirguet, infirmière,*

*Celia Cottarel, psychologue, Groupe Hospitalier Diaconesses Croix Saint Simon, Paris*

### **But et contexte**

Suite à la loi du 2 février 2016, notre unité de soins palliatifs a souhaité mettre en place un groupe de travail pour réfléchir aux modalités d'application de la loi concernant les pratiques sédatives.

### **Méthode**

Un groupe multi-professionnel s'est réuni 8 fois pour réfléchir aux modalités pratiques de nos pratiques, il s'est appuyé sur plusieurs documents : la loi, l'échelle de vigilance-agitation de Richmond (RASS), la classification Sedapall de la SFAP et le guide de l'HAS

### **Résultats et discussion**

Nous avons traité plusieurs thématiques, les décisions détaillées seront présentées

#### **1. Quelle traçabilité des différentes pratiques sédatives du service ?**

Pour la transmission et le recueil, nous avons retenu l'échelle Sedapall mais en littéraire

#### **2. Comment mettre en place une procédure Collégiale à l'USP ?**

Personnes conviées, déroulé de la réunion et traçabilité ont été décrits précisément

#### **3. Comment juger du caractère réfractaire d'une souffrance ?**

Que ce soit d'un point de vue physique, psychologique ou existentiel, nous avons fait la différence entre la souffrance qui provient de la subjectivité du patient et son caractère réfractaire qui est déterminé par l'équipe

#### **4. Comment juger d'un pronostic engagé à court terme ?**

Nous avons préféré la subjectivité d'une équipe experte à des critères objectifs

#### **5. Quelle mise en oeuvre pour les différentes pratiques sédatives**

Avec une différence entre les inductions rapides et progressives

#### **6. Quels protocoles médicamenteux en fonction des situations**

Selon la situation clinique et la rapidité d'induction choisie nous avons protocolisé les traitements par midazolam, neuroleptiques ou propofol

### **Perspectives**

Cette réflexion a permis de mettre en lumière les tensions que provoque ce type de réflexion dans une équipe, nous avons notamment constaté que la procédure collégiale donne un sentiment inhabituel de surpuissance qui peut mettre mal à l'aise des soignants plus habitués à faire face à leur impuissance.

Echanger de manière pluri-professionnelle atténue certaines de ces tensions.

Chaque institution doit adapter ses pratiques à son propre mode de fonctionnement, mais nous pensons que notre travail pourrait soutenir la réflexion d'autres équipes

**3 mots-clés : sédations, pluri-professionnel, procédure**



## Le sommeil entre nécessité vitale et fuite mortifère. Quels enjeux pour la sédation ?

*Pascale Mussault, médecin, Groupe Hospitalier Nord Essonnes, Longjumeau*

### But et contexte

Le sommeil est un état et un temps méconnu, riche de multiples fonctions et potentialités ; indispensable à toute vie. Dans une petite phénoménologie du sommeil, nous étudions sa particularité. En médecine, les pratiques de sédation transitoires ou continues se développent pour les patients en fin de vie, devenant même l'objet d'un droit pour les patients. Suite à la soutenance d'un mémoire de Master 2 de Philosophie et d'éthique médicale appliquée (Pr Eric Fiat, Université Paris Est Marne La Vallée), nous souhaitons partager notre recherche philosophique et engager une réflexion sur le sommeil induit.

### Méthode

À partir de situations cliniques, d'une étude bibliographique sur le sommeil, la sédation, le coma, et l'étude de certains textes philosophiques, nous posons les questions des frontières entre ces différents états, leurs places et leur rôle lors de la vie, de la maladie et de la phase terminale. Le sommeil est un temps spontanément réversible et orienté vers le réveil et la survie. Il ne peut être longtemps différé et est actuellement malmené par les rythmes de la vie contemporaine. Le sommeil par repli social ou par prises médicamenteuse peut être aussi le lieu d'une fuite existentielle. Qu'en est-il des situations de sommeil induit, de malades sédatisés qui résistent au sommeil prolongé, durant plusieurs heures ou jours ? Ce sommeil doit-il être forcé ou prolongé jusqu'à la mort ou doit-il nous interpeller et nous inciter à vivre ce « encore là » ?

### Résultats et discussion

Lors du sommeil, l'être qui est là en dépossession complète de lui-même, de sa conscience, de sa parole, de son regard, se montre si vulnérable qu'il peut devenir l'objet du pouvoir de l'autre. La lecture d'Hans Jonas, dans « Le Principe Responsabilité » nous ouvre à la question de la responsabilité par la relation au nourrisson, paradigme de la responsabilité pour autrui et plus spécifiquement en abordant la question de la respiration du nouveau né. Nous proposons un parallèle entre la respiration du malade et celle du nouveau-né, objets stricts de notre surveillance clinique. Lors des phases terminales, avec ou sans thérapeutiques sédatives et d'autant plus en présence de morphiniques ou de midazolam, notre attention est polarisée sur le souffle et la respiration.

Le sommeil est aussi un temps de suspens comme l'agonie où l'on retient son souffle, où la question est de ne pas... décider, juger, agir. Le temps du suspens, temps d'une posture de présence. À l'autre, à soi. Le visage du mourant objet d'une sollicitude Lévinassienne, nous oblige à une tentative de meurtre ou de respect d'autant plus grande lors du sommeil. En effet le sommeil, temps où le visage est soustrait au regard d'autrui, et où la nudité du malade est exposée au pouvoir de l'autre, est le lieu extrême de fragilité où le pouvoir du soignant est immense.

### Perspectives

La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès peut-elle être assimilée à un suicide lent suicide assisté ? Mieux connaître et mieux étudier les rythmes et rôles du sommeil du début de la vie à la fin de vie en étudiant les bénéfiques et effets délétères des thérapeutiques est un devoir des médecins. La nouvelle loi Léonetti Claeys nous incite à une réflexion éthique et philosophique, à un suspens nécessaire afin d'éviter banalisation, et dérives.

### Références

*Mussault Pascale : Le sommeil entre nécessité vitale et fuite mortifère ; de la sédation profonde. Master 2 de philosophie et d'éthique médicale appliquée. 2018.*

*Jonas Hans : Le principe Responsabilité, Ed champs Essais 1995.*

*Levinas Emmanuel : Totalité en infini, le livre de poche 1990.*

*Dufourmantelle Anne : Eloge du risque, Rivages poche, 2017.*

Mots-clés : Sommeil - Sédation - Suspens - Respiration - Responsabilité

## Domicile

### **Pouvoir bien finir sa vie chez soi : France et Québec, des pratiques inspirantes**

*Andrée Sévigny, chercheuse, Centre d'excellence sur le vieillissement, Québec,*

*Tanguy Châtel, sociologue, Paris*

La possibilité de pouvoir bien finir sa vie chez soi est un objectif majeur des gouvernements français et québécois. Les enjeux psychosociaux y sont déterminants : coordination des ressources professionnelles et communautaires, lutte contre l'isolement, soutien des proches, apports du bénévolat, etc. Le projet « *Pouvoir bien finir sa vie chez soi : meilleures pratiques et innovations solidaires* » (2017-2019) soutenu par les deux gouvernements et venant compléter un précédent projet sur l'intensification des soins palliatifs à domicile (2014-2016), a permis d'explorer, grâce aux visites in situ de deux délégations croisées, des initiatives psycho-sociales particulièrement inspirantes (23 en France, 36 au Québec) qui ont pu être exposées au congrès 2018 de la SFAP. Au congrès SFAP 2019 de Paris, l'équipe du projet propose de : 1) Présenter une analyse des conditions (freins et leviers) d'un accompagnement psychosocial considéré comme une clé de voute de la possibilité de bien finir sa vie chez soi ; 2) Discuter les éléments clés d'un autre modèle d'intervention basé sur la dynamique des solidarités familiales et sociales. Par ex : la nécessité de penser l'accompagnement de la fin de vie à domicile dans une continuité de vie (avant/pendant et après le décès), la place primordiale accordée au triptyque aidant/aidé/famille, son inscription dans un tissu social local, le possible rôle pivot des travailleurs sociaux, l'accès à des ressources numériques (outils documentaires, organisationnels, d'entraide), l'inclusion de cette thématique dans les politiques de la ville et de la ruralité, etc. Le fait de considérer le domicile comme la solution unique est aussi questionné. En plus de réinterroger les schémas actuels des soins palliatifs, plutôt hospitalo centrés, les initiatives explorées questionnent également ceux en vigueur pour le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie, celles atteintes d'une maladie chronique ou celles affectées d'un handicap physique ou mental. Cette étude, tout en veillant à préserver l'articulation entre les deux piliers essentiels - des soins de santé de qualité et un accompagnement psychosocial qualifié -, révèle l'importance primordiale du second dans la possibilité de bien finir sa vie chez soi.

**3 mots-clés : accompagnement psycho-social, domicile, pratiques**



## **Insuffisance cardiaque avancée : approche concertée de soins palliatifs à domicile**

*Dominique Dion, médecin, Ciuss de l'Est de l'Île, Montréal,*

*Julie Sirois, médecin, Institut de Cardiologie, Montréal,*

*Élsie Monereau, directrice des soins, Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal, Montréal*

### **But et contexte**

Le but de la présentation est de décrire une expérience d'approche concertée de soins palliatifs (SP) à domicile pour une clientèle souffrant d'insuffisance cardiaque (IC) avancée.

L'IC est la deuxième cause de mortalité au Canada. Malgré cette situation, les patients souffrant d'IC avancée sont moins susceptibles que ceux atteints de cancer de recevoir des soins palliatifs <sup>(1)</sup>, l'impact de la maladie sur leur qualité de vie étant souvent sous-estimée et le pronostic plus difficile à établir. Ces personnes sont également moins nombreuses à avoir accès à des SP à domicile dans leur dernière année de vie, ce qui peut compromettre leur désir de rester à domicile et les soumettre à des hospitalisations répétées lors de décompensation aiguë de la maladie.

### **Méthode**

En 2018, un partenariat a été établi entre l'Institut de cardiologie de Montréal (ICM), un centre hospitalier quaternaire spécialisé en cardiologie et la Société de soins palliatifs à domicile (SSPAD), organisme spécialisé dans la prestation de SP à domicile. Ces organismes sont reconnus pour leur expertise dans leur domaine respectif.

### **Résultats et discussion**

Les stratégies de concertation suivantes ont été mises en place :

- Des formations ciblées ont été offertes par l'équipe interdisciplinaire de l'ICM à l'équipe-infirmière de la SSPAD afin de les sensibiliser aux particularités cliniques associées au suivi cette clientèle ;
- Des protocoles (ex : administration IV de furosemide) ont été rédigés afin de faciliter une intervention rapide à domicile lors d'exacerbations aiguës des symptômes dont la dyspnée ;
- Un soutien clinique a été offert aux équipes de 1<sup>ère</sup> ligne, de manière continue.

Une discussion des principaux résultats issus de cette expérience sera présentée ainsi que des pistes envisagées pour l'améliorer.

### **Perspective**

Ce projet collaboratif entre un centre hospitalier quaternaire spécialisé en cardiologie et un organisme spécialisé en soins à domicile est le premier de ce genre au Québec. Une évolution des pratiques est nécessaire afin de permettre à un plus grand nombre de patients, quelque soit la pathologie dont ils sont atteints, d'avoir accès à des soins palliatifs à domicile.

### **Référence**

1. Institut canadien d'information sur la santé. Accès aux soins palliatifs au Canada. Ottawa, On : ICIS; 2018.

**3 mots-clés : insuffisance cardiaque avancée - soins palliatifs - maintien à domicile**

## **Fin de vie à domicile en France : analyse des difficultés de mise en place rencontrées**

*Julie Chopart, médecin, Hôpital Bretonneau, Paris*

### **Contexte**

Avec l'augmentation des pathologies chroniques et des prises en charge palliatives, de plus en plus de patients émettent le souhait de rester à domicile. D'après les recommandations de juin 2016 de la Haute Autorité de Santé (HAS) portant sur l'amélioration de la sortie de l'hôpital des patients adultes relevant de soins palliatifs, 80 % des patients souhaiteraient finir leur vie chez eux. En 2016, en France, seuls 26 % sont décédés à domicile. La médicalisation des derniers jours de vie a inversé la répartition entre le domicile et les établissements de santé : de moins en moins de décès ont lieu au domicile et de plus en plus à l'hôpital. Bien souvent, même les malades soignés chez eux finissent par être (ré)-hospitalisés.

### **Objectifs**

Mettre en évidence les différents facteurs (matériels, financiers, humains, autres...) qui représentent un frein à une fin de vie à domicile souhaitée par le patient.

### **Méthode**

Étude observationnelle descriptive, prospective, menée dans une USP parisienne disposant de 10 lits d'hospitalisation. Comparaison entre le nombre de patients ayant exprimé le souhait de mourir à domicile - souhait verbalisé au cours de l'hospitalisation en USP, via la rédaction de directives anticipées ou par témoignage de proche - et le nombre de ces patients ayant effectivement pu accéder à ce souhait. Analyse systématique de facteurs potentiellement prédictifs (socio-démographiques, cliniques, matériels et humains) pouvant favoriser ou empêcher une fin de vie à domicile, le cas échéant.

### **Résultats**

Les premiers résultats de cette étude menée sur une période de 4 mois a permis d'inclure 21 patients. Le souhait exprimé par le patient de rentrer à domicile a pu être respecté dans 52 % des cas. Le sexe, le niveau d'autonomie et la pathologie principale semblent être des facteurs n'ayant pas d'influence sur le retour à domicile.

Bien que de nombreuses recherches s'accordent sur le rôle essentiel du soutien familial et en particulier du conjoint, les patients vivant seuls sont plus souvent rentrés à domicile que ceux vivant avec leur aidant principal, qu'il s'agisse d'un conjoint ou d'un membre de sa famille. Enfin, l'aggravation clinique rapide des patients apparaît comme le premier facteur empêchant un retour à domicile.

### **Conclusion**

Il existe actuellement en France une discordance entre le souhait des patients en fin de vie désirant rester à domicile, les recommandations professionnelles et la réalité de terrain. La connaissance des facteurs prédictifs de retour à domicile pourrait permettre aux professionnels de santé hospitaliers et du domicile de proposer des solutions adaptées au souhait des patients.

**3 mots-clés : Fin de vie - Domicile - Difficultés**



## **La précarité invisible : un frein au retour à domicile des patients en situation palliative**

*Ingrid Joffin, médecin,*

*Laure Copel, médecin,*

*Laetitia Furioli, assistante sociale,*

*Dominique Karoui, médecin, roupe Hospitalier Diaconesses Croix Saint Simon, Paris,*

*Voahirana Andriambololona, médecin, Hôpital Avicenne, Bobigny,*

*Idriss Farota-Romejko, infirmier, roupe Hospitalier Diaconesses Croix Saint Simon, Paris*

### **Introduction**

Les difficultés de retour à domicile des patients présentant un cancer paraissent de plus en plus fréquentes, ne permettant pas un projet de vie en situation palliative.

Mais, combien de patients sont concernés et quelle structure pourrait répondre à leur besoin ?

### **Méthodologie**

Nous avons interrogé chaque semaine, pendant 4 mois, les patients en situation palliative précoce, hospitalisés en oncologie (hospitalisation traditionnelle et de jour dans l'Est Parisien).

3 questionnaires étaient complétés :

- 1 - questionnaire patient permettant de déterminer s'il existait une difficulté sociale au maintien à domicile et cherchant à caractériser ces difficultés.
- 2 - questionnaire médical s'intéressant, entre autre, à l'avis du médecin sur la possibilité de maintien à domicile.
- 3 - questionnaire soignant, permettant de déterminer leurs besoins en soins et en aide dans le quotidien

### **Résultats**

Sur 235 patients interrogés, 13 % ont déclarés que leurs conditions de vie étaient un obstacle à leur retour à domicile. 87 % étaient en hospitalisation complète (80 % en oncologie et 7 % en SSR).

10 % des patients étaient sans domicile fixe 40 % ont moins de 60 ans.

Il ne s'agit pas de patients particulièrement isolés : 53 % sont mariés ou en couple, 77 % ont des enfants et 59 % ne vivent pas seuls.

80 % sont considérés comme précaires d'après le score EPICES.

70 % de ces patients avaient été identifiés par le médecin comme présentant des difficultés sociales au RAD et 67 % comme relevant d'une « maison d'accompagnement ».

En termes de soins et d'aide, on retrouve : besoin d'une aide à la toilette dans 43 % des cas, besoin d'un kinésithérapeute dans 47 % des cas, besoin d'aide dans les actes du quotidien (90 % pour le ménage et 93 % pour les courses).

### **Conclusion**

Les patients ayant des difficultés à rester à domicile ne sont pas forcément ceux que l'on imagine (grande précarité, isolement). Cela peut être des patients se précarisant du fait de la maladie et même des patients qui ne sont pas isolés ou précaires. Cela nécessite de penser une structure différente des appartements thérapeutiques classiques, pouvant recevoir un couple, mais aussi adaptée aux besoins d'aide et de soins de ces patients.

**3 mots-clés : précarité - domicile - sociale**

## Déterminants dans la pratique sédative à domicile chez le patient en fin de vie ?

Marie-Agnès Ebert, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Montpellier,

Bruno Richard, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Montpellier

### But et contexte

La sédation est une pratique de dernier recours parce qu'elle est complexe et lourde de sens. Aucune étude n'a été faite sur les déterminants de la mise en place d'une sédation chez le patient en fin de vie à domicile. L'objectif principal de cette étude était de connaître ces facteurs.

### Méthode

Nous avons mené une étude observationnelle multicentrique de type cas-témoins s'adressant aux médecins de l'ex-région du Languedoc-Roussillon exerçant en réseau de soins palliatifs, en équipe mobile de soins palliatifs et en hospitalisation à domicile par un questionnaire personnalisé en ligne.

### Résultats

Vingt patients ont été inclus sur trois mois, onze cas et neuf témoins. L'anxiété a été retrouvée comme un facteur déterminant de la sédation dans 81,8 % des cas (9 sur 11) contre 22,2 % des témoins (2 sur 9) ( $p = 0,0216$ ). La dyspnée, l'insomnie, les douleurs, les symptômes psychiques n'avaient pas un  $p$  significatif.

La relation avec le médecin traitant et sa disponibilité ont été évaluées sur une échelle numérique de 0 à 10. Relation médecin traitant-patient : 5,4 ( $\pm 4,0$ ) chez les cas contre 7,8 ( $\pm 3,7$ ) chez les témoins ( $p = 0,19$ ). Relation médecin traitant-famille : 5,4 ( $\pm 4,0$ ) chez les cas contre 7 ( $\pm 4,0$ ) chez les témoins ( $p = 0,32$ ). Disponibilité du médecin traitant : 5,3 ( $\pm 4,2$ ) chez les cas contre 7,4 ( $\pm 2,3$ ) chez les témoins ( $p = 0,34$ ). La relation et la disponibilité montrent toutes une tendance allant dans le même sens mais les résultats sont non significatifs (échantillon trop petit).

### Conclusion et perspectives

L'anxiété est un facteur déterminant de la sédation à domicile. Le dépistage et le traitement précoce de l'anxiété par le médecin généraliste pourraient permettre d'améliorer la qualité d'accompagnement du patient en fin de vie et de son entourage et peut-être de réduire le nombre de sédations.

Les relations médecin-malade, médecin-entourage et la disponibilité du médecin traitant devraient être étudiées à plus grande échelle afin de déterminer si elles entrent en jeu dans la demande de sédation de la part des patients.

### Références

1. Rietjens JAC, Zuylen L van, Veluw H van, Wijk L van der, Heide A van der, Rijt CCD van der. Palliative Sedation in a Specialized Unit for Acute Palliative Care in a Cancer Hospital: Comparing Patients Dying With and Without Palliative Sedation. *Journal of Pain and Symptom Management*. 1 sept 2008; 36(3):228-34.
2. Anquinet L, Rietjens JAC, Seale C, Seymour J, Deliens L, Heide A van der. The Practice of Continuous Deep Sedation Until Death in Flanders (Belgium), The Netherlands, and the U.K.: A Comparative Study. *Journal of Pain and Symptom Management*. 1 juill 2012; 44(1):33-43.
3. Alonso-Babarro A, Varela-Cerdeira M, Torres-Vigil I, Rodríguez-Barrientos R, Bruera E. At-home palliative sedation for end-of-life cancer patients. *Palliat Med*. 1 juill 2010; 24(5): 486-92.

3 mots-clés : Sédation, Domicile, Déterminant.





## Mobiliser la société locale pour déployer les soins palliatifs à domicile, un rêve ?

*Jean-Francois Vié, médecin et bénévole,*

*François Genin, bénévole, co-président,*

*François Croixmarie, médecin, Visitatio, Boulogne-Billancourt*

### Contexte, problématique

En France, 10 000 soignants et 6 000 bénévoles d'accompagnement se dévouent auprès des personnes en fin de vie. Malheureusement la couverture des besoins reste insuffisante, entre 20 et 44 % selon les estimations. En lien avec le virage ambulatoire et l'axe 3 du Plan Soins Palliatifs 2015-2018, la solution pour aller plus loin réside dans le développement de nouvelles approches pour le domicile.

### Méthode

Inspiré par des expériences internationales\*, le modèle repose sur 3 axes : (i) l'accompagnement de la fin de vie au domicile est un enjeu global/humain et une prédominance non soignante et bénévole permet de redonner à chacun sa place, (ii) pour s'impliquer les volontaires-bénévoles ont besoin d'appartenir à une communauté de vie locale, (iii) pour consolider l'implication de chacun (acteurs soignants & médico-sociaux de proximité ainsi que volontaires-bénévoles), la présence d'une équipe médico-soignante spécialisée de proximité, qui se déplace au domicile est indispensable.

### Résultats

Visitatio est une déclinaison opérationnelle de ce modèle. En 15 mois d'activité (juillet 2017-octobre 2018), l'association a pris en charge 42 personnes, dont 71 % à domicile et 29 % dans des EHPAD. 24 personnes sont mortes et 18 sont toujours accompagnées. 24 personnes sont décédées, 100 % des personnes vivant dans des hospices sont décédées dans les hospices - la moyenne française est de 75 %, les 25 % restants étant hospitalisés. Pour ceux qui vivaient auparavant à la maison, 56 % sont décédés à la maison, 25 % dans une unité de soins palliatifs spécialisés et 19 % à l'hôpital, la moyenne française étant de 29 % à la maison, 8 % dans une unité de soins palliatifs spécialisés et 63 % à l'hôpital. La mesure de l'impact social par le biais d'une entreprise spécialisée est à l'étude. Nous savons déjà que le score de satisfaction de toutes les parties prenantes est extrêmement élevé.

### Perspectives

Ce modèle, Voisins et Soins, a pour vocation d'émerger aussi à partir d'autres communautés locales et d'autres géographies dans le cadre d'une expérimentation Article 51. En complément de l'offre existante, nécessaire, cela permettrait d'apporter une réponse efficiente aux besoins en croissance de 40 % dans les 15 ans à venir.

### Références

*Neighborhood Network for Palliative Care (Région du Kerala, Inde).*

*Compassionate Cities.*

*Saiiatu (Pays Basque Espagnol).*

**3 mots-clés : domicile, société locale, voisins et soins**

## Hospitalisation Ambulatoire de Soins Interdisciplinaires de Support : comment faire sans ?

*Christelle Hérin, infirmière coordinatrice,*

*Marie Zinger, médecin,*

*Wladyslaw Lamoureux, médecin,*

*Hugues Bourgeois, médecin,*

*Julie Faivre, psychologue, Clinique Victor Hugo, Le Mans*

Depuis les travaux de Temel et de Bakitas, les soins palliatifs précoces sont le gage d'une meilleure prise en charge du patient et du proche. Mais comment franchir le Rubicon qui coule entre la consultation d'onco-hématologie et l'équipe de soins palliatifs ? Après une année 2016-2017, de réunions entre médecins, soins oncologiques de support (SOS) et cadres, qui, premier résultat positif, nous ont permis de mieux nous connaître, de formaliser l'outil de la demande d'un séjour HOA-SIS, nous avons ouvert les 30 m<sup>2</sup> d'HOASIS, un salon et un bureau IDE, au troisième étage de la clinique, en mars 2017. Nous vous présentons ici les 9 premiers mois de cette aventure.

De mars à décembre 2017, l'IDE, les médecins et les SOS ont accueilli 152 patients pour un premier séjour HOASIS : âge 66 ans [43-89], principaux cancers (sein, colon). L'état général est bon (Performance Status 0-1 19 %) moyen (PS 2 52 %) dégradé (PS 3-4 29 %). Les SOS requis sont : diététicienne (67 %), kinésithérapeute (53 %), psychologue (39 %), assistant social (30 %), en sachant que les temps partiels ont pu minorer ces recours notamment pour l'assistant social. Le séjour HOASIS a validé une prescription d'antalgiques (46 %), traitements symptomatiques (38 %), soins à domicile (32 %), kinésithérapie (27 %), compléments nutritifs (12%) et psychotropes (6 %). Le séjour HOASIS a permis aussi de définir les objectifs de la prise en charge globale et le pronostic (46 %), désigner la personne de confiance (49 %), envisager les directives anticipées et la personne de confiance (3 %). La médiane de survie après un premier séjour HOASIS est de 3,9 mois, ce qui prouve que ces séjours se placent plutôt en amont dans la prise en charge, permettant de réduire à 3 % les prescriptions de chimiothérapie dans le dernier mois de vie. Les médianes d'EVA de satisfaction des patients et des proches sont à 10/10. HOASIS est un séjour ambulatoire de soins palliatifs rémunéré (GHS) et doit faire l'objet d'un partenariat avec l'ARS.

En conclusion : et pourquoi pas ouvrir votre HOASIS ?

**3 mots-clés : Anticipation - Interdisciplinarité - Temporalité**



## Enjeux et évolution de la future médecine

### Complexité de l'utilisation des indicateurs pertinents en « démarche qualité » palliative

*Jean-Marie Gomas, médecin, HAD Santé Service, Paris*

#### Introduction

La pratique des SP spécialisés ne peut s'améliorer et progresser que si les stratégies et attitudes d'accompagnement sont en permanence interrogées, améliorées, validées. Or il est difficile de pratiquer des études « double mourant randomisé contre placebo », et la validation des attitudes se heurte à une subjectivité et à des incertitudes méthodologiques.

État des lieux : Malgré les efforts sur ces sujet, la recherche au sens large (démarche qualité, recherche conceptuelle ou clinique, validation thérapeutique...) reste insuffisamment déployée dans notre pays, même dans les USP.

#### Analyse des pratiques

De plus les 10 propriétés d'un indicateur qualité semblent parfois incompatibles avec les exigences de la clinique et du suivi des cohortes :

#### CARACTÉRISTIQUES D'UN BON INDICATEUR QUALITÉ

##### CARACTÉRISTIQUES GÉNÉRALES

1• Orienté usager 2• Quantifiable 3• Pérenne

-ACCEPTABLE PAR LE PROFESSIONNEL

4• Simple et compréhensible 5• Fiable 6• Perçu comme orienté usager

-IMPLIQUANT LES PROFESSIONNELS AU QUOTIDIEN

7• Concerne acteurs et comportements 8• Déclinable localement

9• Sensible et réactif 10• Non pervers, non ambigu

Même en soins palliatifs, ces notions sont parfaitement applicables et des exemples d'indicateurs « fiables » ou « pervers » en soins palliatifs seront présentés.

Un « obstacle éthique » est parfois avancé pour ne pas mettre en place des procédures de recherche précises (ou inacceptables comme serait par exemple le test d'un produit efficace versus un placebo en période palliative).

Des questions cruciales subsistent : comment valider des attitudes de prise en charge psychologique d'accompagnement ? Quels risques éthiques fait courir la randomisation pour le patient mourant ? Pourquoi les jeunes générations de professionnels ignorent elles souvent des résultats fondamentaux déjà publiés et y aurait-il une spécificité palliative à ces résistances ? Comment améliorer la validation de nos stratégies se faire comprendre du public ou des médias ? Etc...

#### Conclusion

Le mouvement des soins palliatifs ne doit pas abandonner son exigence fondamentale de qualité. Or le manque de formation de nombreux professionnels pourrait expliquer le fait que des attitudes consensuelles bien établies en SP (grade C ou D) voire validées (grade A ou B) soient insuffisamment prises en compte. Des variations se rencontrent encore sur des sujets pourtant cadrés, les outils d'aide à la décision (DDE\*) sont mal connus et peu utilisés.

Même sous prétexte d'accompagnement et de bonne volonté, le mouvement des SP ne peut se passer de rigueur pratique sur ces questions et un important travail reste à mener dans notre mouvement sur ces sujets, même si nos tutelles ne l'ont pas encore compris vu l'approximation avec laquelle sont mis en place bien des structures.

**3 mots-clés : recherche - indicateurs - formation**

## Combattre la souffrance en médecine, à quel prix ?

*Mohamed Hajaoui, professeur, Faculté des Lettres et des Sciences Humaines, Fès*

Dans une société moderne comme nos sociétés aujourd'hui, le souci était depuis toujours d'éradiquer la douleur et la souffrance en toute sorte ; on parle actuellement d'un accouchement par voie basse sans douleur à l'aide de la péridurale, d'une mort sans souffrance à l'aide de l'euthanasie ou la sédation palliative, etc... L'objectif, suite à cette variation d'outil, est d'exclure la souffrance et la douleur par la médecine, mais est-ce qu'elle a réussi à atteindre cet objectif ? Sachant que la douleur est une expérience subjective et non mesurable que la médecine n'arrive même pas à l'évaluer réellement, alors comment l'éradiquer ?

La médecine semble aujourd'hui en souffrance face à un paradoxe inévitable d'une part, elle est à la recherche d'un traitement adéquat et efficace pour toutes les lacunes et les insuffisances des apports techniques afin d'éradiquer la souffrance. D'autre part, elle ne laisse pas les patients mourir sans souffrance ; elle les oblige à manger par seringue électrique en cas d'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation, à respirer à l'aide de la respiration artificielle automatisée, etc. Qu'en est-il aujourd'hui devant une maladie à l'issue incertaine et devant les enjeux d'une relation inévitable que la maladie suppose entre le soigné et le soignant ?

La relation soignant-soigné a connu un développement accru grâce aux savoirs scientifiques, elle est actuellement considérée la pierre angulaire de soin, prendre soin dans une relation de soin est un art pour communiquer la vie, et non pas la maladie, c'est avoir cette capacité de renforcer les espérances de vie existantes et même restantes, c'est prendre soin de soi pour pouvoir prendre soin de l'autre, c'est avoir un regard sur la vie et sur les projets grandiose avortés suite à l'atteinte du corps, selon Viviane « Ce regard du cœur, c'est celui qui permet à l'autre d'être vu et entendu. C'est un regard qui va au -delà du visible (...) ce regard c'est celui qui permet les gestes qui donnent à l'autre réconfort, bien-être et chaleur » P : 135.

On peut conclure que le soin ne peut pas se résumer dans une relation technique de faire des soins, c'est surtout une relation morale qui a un sens de responsabilité affirmée, selon Boarini il y a deux types de relations, une relation morale de soin et la relation technique du traitement, le patient a besoin d'un savoir nourri d'émotions et non pas un savoir purement technique.

Globalement les études à l'échelle internationale confirment qu'il y a une relation entre la relation de soin, les soins prodigués et l'ajustement psychologique des patients à leur maladie. Que dit-on d'un pays émergent comme le Maroc ?

Notre travail apporte un premier éclairage sur la réalité quotidienne de la relation soignant-soigné au Maroc. Certes être conscient de ces enjeux et ces répercussions va permettre d'instaurer des mesures qui vont améliorer la qualité de vie des soignants et la prise en charge des patients.

L'étude est à la fois quantitative /qualitative pour mieux comprendre les déterminants de la relation d'aide, elle s'appuie sur des échelles et des entretiens cliniques.

**3 mots-clés : Souffrance - Médecine - Évolution**

## Mourir demain ? Pratiques virtuelles & accompagnement des personnes en fin de vie réelle

*Cyrille Le Jamtel, psychologue, Pôle de Santé Grimaldi, Torigny Les Villes*

### But et contexte

L'avènement d'Internet a profondément bouleversé le rapport que l'homme entretient avec la santé mais aussi avec les limites spatio-temporelles de son environnement réel. Les personnes en fin de vie réelle sont pour certaines désireuses de mettre à profit ces nouvelles technologies pour dépasser l'ultime limite que constituait encore la mort physique. L'émergence de ces nouvelles technologies dans un contexte sociétal où le transhumanisme prend une part



grandissante a substitué le désir de communiquer avec l'au-delà la mort physique par un désir de communiquer depuis l'au-delà par le bien de l'intelligence artificielle.

### **Méthode**

Nous interrogerons l'actualité des dispositifs permettant de communiquer avec ses proches après sa mort. Un état des lieux donnera l'occasion d'évoquer les dispositifs permettant le transfert des données numériques du défunt, la transmission de messages à ses proches et plus troublant encore la possibilité d'intelligence artificielle permettant de communiquer simul-tanément avec le défunt par le biais de robots conversationnels.

### **Discussion**

L'évocation de tous ces dispositifs de communication depuis l'au-delà censés assurer une immortalité numérique nous invitera à questionner les risques de cette nouvelle réalité technologique, au niveau de la psychopathologie du deuil, dans ce qu'elle correspond à la difficulté à accepter la perte de l'objet mais aussi dans la remise en cause de la place des morts ; séparation fondamentale dans notre société des morts et des vivants.

### **Perspectives**

Les personnes engagées dans une réflexion sur la question du mourir doivent considérer ces enjeux sociétaux entourant l'existence virtuelle des personnes en soins palliatifs avant et après leur existence réelle. Ces enjeux ne sont pas centraux, tant la question des moyens octroyés aux soins palliatifs est toujours problématique mais ils nous semblent désormais participer de cette réflexion sur l'avenir de notre société.

### **Références**

*Baudry Patrick, La place des morts, Paris, Armand Colin, 1999.*

*Touchette Jacynthe, Le patrimoine numérique, le Web et la mort, Montréal, 2012.*

**3 mots-clés : Enjeux et risques - Pratiques virtuelles - Immortalité numérique.**

## **Étude du recours tardif à l'équipe mobile de soins palliatifs par une enquête qualitative**

*Matthieu Cretinon, médecin, Centre Hospitalier Métropole Savoie, Chambéry*

### **Objectifs**

Malgré une équipe mobile en place depuis plusieurs années, nous constatons les difficultés à intégrer précocement la démarche palliative, comme en témoigne la médiane de suivi de 14 jours entre le premier appel de l'EMSP par le service et le décès du patient. Devant l'intérêt croissant démontré en faveur des soins palliatifs précoces, nous avons interrogé les médecins des services de médecine auprès desquels l'équipe mobile intervient. L'objectif est de décrire les pratiques et les représentations médicales autour des soins palliatifs à ce jour afin de mieux comprendre le recours tardif à l'EMSP.

### **Méthode**

Nous avons réalisé une étude qualitative fondée sur des entretiens semi-directifs menés au Centre Hospitalier Métropole Savoie, sur les mois de mars et avril 2017 auprès de 13 praticiens hospitaliers. Nous avons réalisé une analyse thématique. Le résultat final est la construction d'un arbre thématique.

## Résultat

Les critères de reconnaissance et d'identification d'un patient en soins palliatifs sont principalement liés au pronostic engagé à court terme, et à l'arrêt ou la non introduction d'un traitement curatif.

Les difficultés ressenties autour des soins palliatifs sont d'ordre organisationnel. La problématique de temps avec un service sous pression, l'absence de disponibilité, et le temps à accorder à une équipe tiers est au premier plan. Le roulement des médecins, les difficultés de lien avec et entre l'équipe et l'absence de référent pour le patient sont également retranscrits.

Ces difficultés sont également d'ordre personnel face aux situations cliniques rencontrées. Nous observons dans l'annonce au patient un fort contournement du mot « soins palliatifs ».

## Conclusion

Il semble nécessaire de poursuivre nos réflexions sur l'intérêt du découpage curatifs/palliatifs qui pousse à une reconnaissance tardive des patients palliatifs. Une identification selon les besoins du patient comme en pédiatrie pourrait être une piste.

Un travail sur le parcours du patient et notamment l'identification d'un référent hospitalier semble nécessaire. En effet le découpage des spécialités et le roulement des médecins entraînent une complexité de soins et une dilution de la responsabilité de chacun qui entraîne l'absence de prise de décision.

**3 mots-clés : Soins palliatifs précoces - Équipe mobile de soins palliatifs - Représentation médicale**

## Quel dispositif pour les psychologues libéraux pour l'accompagnement en fin de vie ?

*Ayda Apkaryan, psychologue, Réseau Opalia, Sarcelles*

### But et contexte

Le réseau Opalia, réseau de santé tri-thématique Val d'Oise-Est, propose depuis sa création une prise en charge psychologique auprès des patients en fin de vie et/ou leur entourage. Enclin à une nouvelle dynamique, un poste de psychologue coordinateur s'est créé afin de se calquer avec justesse aux besoins du patient. Ainsi, les suivis se sont développés dans les cabinets libéraux proches du domicile du patient. Actuellement, 13 psychologues travaillent en partenariat avec le réseau. Après sondage, nous constatons une réticence chez la majorité des psychologues d'assurer un suivi dès lors qu'il est question de fin de vie. Afin de pallier cette limite, le réseau s'est proposé de réunir régulièrement les psychologues libéraux dans le but d'échanger et renforcer leurs pratiques professionnelles respectives dans le cadre des suivis signalés par l'équipe du réseau.

### Méthode

Depuis juin 2018, le réseau a mis en place des groupes d'analyse des pratiques (GAP) au profit des psychologues de ville sur une période d'essai de six mois minimum. Un superviseur accueille deux groupes de psychologues (7 et 6 participants) toutes les 6 semaines pour une durée d'1h30.

### Résultats et discussion

Dès les premiers mois de la mise en place du GAP, nous constatons des résultats significatifs :

- Fluidité et renforcement de la communication entre professionnels ville-réseau-hôpital autour du parcours patient
- Diminution des représentations et des défenses des professionnels face à la maladie et la fin de vie.
- Amorce de remodelage du cadre thérapeutique avec extension du suivi au chevet du patient.



## Perspectives

Nous sommes aux prémices de réflexions groupales quant à la continuité du suivi psychologique dans le cadre de fin de vie au domicile. Cette étude sera davantage approfondie par des interviews individuelles. Prochainement, il sera, qualitativement et quantitativement, possible d'apprécier les bénéfices d'un tel dispositif.

Une antenne départementale SFAP 95 compte réunir prochainement les psychologues hospitaliers et libéraux du territoire. Cette rencontre permettra d'optimiser les résultats recueillis

## Références

*Rouchy, J.-C., 1998. Le groupe, espace analytique. Clinique et théorie, Toulouse, érès.*

*Mellier D., « Le groupe d'analyse de la pratique (GAP), la fonction « à contenir » et la méthodologie du groupe Balint », Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe, 2002/2 (n° 39), érès.*

*Peletti C., « Des psychologues en réseau pour des personnes touchées par le cancer », Le journal des psychologues, 2014/4 (n° 317).*

**3 mots-clés : limites - psychologue libéral - soins palliatifs**

## Dispositif régional coordonné de soins palliatifs : analyse avec 20 ans de recul

*Tony-Marc Camus, directeur, Réseau de soins palliatifs région Centre Val De Loire, Tours,*

*Godefroy Hirsch, médecin, Equipe d'Appui Départementale de soins palliatifs du Loir-et-Cher,*

*Christiane Roy, cadre supérieur de santé, équipe de coordination régionale du réseau régional de soins palliatifs Centre – Val de Loire*

## Contexte

Il y a 20 ans, le Réseau régional de soins palliatifs Centre – Val de Loire se mettait en place en s'appuyant sur des modalités d'organisation originales : création d'une équipe de coordination régionale piloté par un président, d'un comité de pilotage régional associant acteurs de terrain et l'ARS, installation dans chaque département d'une équipe d'appui territoriale pour le domicile et les EHPAD, création d'une association par département pour soutenir les soins palliatifs.

Une organisation coordonnée de la sorte au niveau régional est une expérience unique en France. 20 ans après, quels enseignements peut-on tirer de ce choix dans le développement des soins palliatifs ? Quels éléments pourraient être utiles à d'autres régions ?

## Méthode

Une analyse systématique des Plans Nationaux de Soins Palliatifs, PRS, comptes rendus de comités de pilotage, des bilans annuels d'activité du réseau a été réalisée, et des entretiens auprès d'acteurs du réseau ou d'usagers.

## Résultats

Certaines caractéristiques de cette organisation régionale ont été des appuis forts à la dynamique palliative dans la région :

- Une interface permanente entre les professionnels de terrain via l'équipe de coordination, son président et les tutelles/ARS,
- Le choix de rattachement d'emblée des 6 équipes territoriales au centre hospitalier de référence,
- Le développement d'une offre en soins palliatifs coordonnée sur la région (2 USP, 2 en création, 330 LISP, 12 EMSP en plus des équipes territoriales, 1 ERSPP),



- Des réalisations en concertation entre les acteurs et l'ARS : évaluation des financements alloués, réalisation d'un bilan annuel régional, évaluation des dossiers LISP avec visite sur site, construction du référentiel régional USP , un groupe de travail pour l'accueil des internes et externes, des journées régionales, la télémédecine...
- L'implication dans la formation professionnelle continue et initiale, et la recherche,
- Des points de vigilance sont identifiés et seront discutés.

### Conclusion

Une organisation régionale coordonnée des soins palliatifs peut être un véritable moteur de la dynamique entre les acteurs, résistant bien à l'épreuve du temps. Les points forts, mais aussi les faiblesses doivent être bien identifiés pour continuer en permanence à faire évoluer le dispositif face aux nouveaux enjeux du système de santé.

3 Mots-clés : Coordination régionale - Dispositif territorial - Dynamique partenariale

### Références

*Rapport IGAS Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile (2017) -Dr. G DUHAMEL, J MEJANE et P PIRON, interne en médecine stagiaire à l'IGAS*

Site [www.sante-centre.fr/soins-palliatifs](http://www.sante-centre.fr/soins-palliatifs)

## Innovations et initiatives

### Spectacle collaboratif intergénérationnel pour diffuser la culture palliative

*Christine Coste Demasle, médecin,*

*Isabelle Hennebert, infirmière,*

*Agnès Crabos, infirmière, Centre Hospitalier, Orthez*

#### But et contexte

Nous sommes partis d'un constat : Comment je veux vieillir, comment je veux vivre ma fin de vie, comment je veux mourir : ces sujets sont difficiles à aborder, pour celui qui est concerné, mais encore plus difficile à évoquer lorsque l'on n'est pas encore touché.

Quels sont mes droits : ce que je peux exiger et ce que j'ai le droit de refuser.

La vieillesse, la fin de vie que j'aimerais est-elle compatible avec une certaine insécurité, une certaine prise de risque ? L'idée a été de faire jouer ensemble les enfants des écoles de musique et de danse de la ville, de faire chanter un chœur d'hommes connu de la région, de mettre en scène les résidents d'EHPAD, des soignants à travers un spectacle. Ceci afin de faire évoluer les idées préconçues et que ces sujets tabous soient abordés sans austérité mais de façon accessible via l'art.

#### Méthodologie

La mobilisation a été forte au sein du service de soins palliatifs, du Long Séjour et des 13 EHPAD du secteur, avec l'apparition d'un état de mieux être au sein de l'hôpital.

Nous avons commencé pour préparer le script, par un recueil de témoignages auprès des patients, résidents, familles et soignants. Ces nombreux témoignages ont fait l'objet d'écriture d'un livre actuellement en vente. (62 mots)

Nous avons impliqué les résidents, les soignants dans la confection des décors et des accessoires.

Un temps a eu lieu auprès des jeunes danseurs et musiciens, auprès des chanteurs, pour expliquer la réalité de la



vieillesse, de la maladie, de la fin de vie ; Nous avons partagé également avec une classe de lycéens de la ville qui ont mis en page les programmes.

Un atelier théâtre a répété toute l'année regroupant des soignants, résidents et bénévoles.

### **Résultats**

Le spectacle joué en mai 2019 lors de 3 représentations a rassemblé environ 900 personnes. Pendant 1h30 il y a eu une diffusion de la culture palliative, de la réalité d'une « faim de vie »: titre du spectacle.

Un film a été fait : il va être projeté dans les EHPAD.

Un projet de tournée est en cours, suivant les financements.

## **Les ateliers expression : proposition de prise en charge psychologique collective associatif** *Dorothee Jeudi, psychologue, Centre Hospitalier Universitaire de La Réunion, St Pierre*

### **Contexte**

Certains patients en situation palliative ont fait la demande de rencontrer d'autres malades. Des sentiments d'isolement et d'inutilité primaient.

### **Méthode**

Nous avons donc proposé des rencontres mensuelles avec un groupe de 6 patients maximum. Il s'agit d'un groupe fermé sur l'année civile pour garantir la place de chacun.

C'est dans la rencontre subjective entre les différents participants du groupe que la dynamique de groupe apparaît. Et c'est dans ce lien entre eux qu'émergent au fur et à mesure des discussions, une problématique commune.

Notre idée est donc d'accompagner les patients à construire leur propre projet en fonction de la problématique à travailler en groupe. Les sorties, possibles grâce à la présence des bénévoles, font donc partie de notre cadre de travail. Aucun outil, aucun thème d'atelier ni aucune activité ne sont déterminés à l'avance.

### **Objectifs**

- Mettre en lien des patients pour qu'ils puissent échanger et sortir de l'isolement.
- Soutenir les patients dans la construction de leur projet pour qu'ils puissent ressentir la satisfaction d'avoir mis en place et concrétiser un projet du début jusqu'à la fin.
- Travailler ensemble la problématique posée en cheminant grâce à l'expression de chacun et aux échanges.

### **Discussion**

Cette modalité de prise en charge est proposée depuis 12 ans maintenant. Nous proposons donc de faire une rétrospective de ce que les patients ont mis au travail comme problématiques jusqu'à ce jour, les transformations de notre cadre de travail, et ce que les patients ont pu mettre en œuvre et créer (écriture d'un recueil de texte et de photos, exposition de photos, création d'un court-métrage, exposition de sculptures, conférences, création d'une pièce de théâtre ...) et enfin ce qu'en disent les patients et leurs proches.

### **Réflexions sur la posture d'accompagnants professionnels et bénévoles**

Accompagner à plusieurs, en même temps et en dehors de notre cadre habituel d'exercice a fait émerger de nombreuses réflexions sur la spécificité de nos postures. Ce projet nous a permis de travailler la place de chacun et les enjeux subjectifs qui pouvaient se jouer du côté des professionnels et des bénévoles.

## **Innovation en ludopédagogie : « KIPAL » le jeu du qui quoi comment en soins palliatifs**

*Fanny Reix, médecin,*

*Béatrice El Kouch, infirmière, Centre Hospitalier, Vienne*

Suite à une réflexion autour des méthodes pédagogiques offertes en soins palliatifs, Béatrice EL KOUCH infirmière et le Dr Fanny REIX de l'EMDSP de l'hôpital de Vienne ont souhaité s'orienter vers la ludopédagogie. De leur travail a abouti la création d'un jeu nommé KIPAL : « le jeu du qui, quoi, comment en soins palliatifs. »

Ce jeu avait pour objectif premier de permettre aux correspondants (ou référents) douleur et soins palliatifs d'identifier leur rôle, de les encourager dans leurs actions au travers de situations concrètes.

KIPAL est un jeu de plateau qui se joue en équipe (2 à 16 joueurs). Animé par 2 intervenants formés aux soins palliatifs, le jeu démarre à partir d'une vignette clinique posée au centre du plateau. Celle-ci évolue en fonction des cartes posées par les participants qui sont amenés à discuter en équipe. Tout au long de la partie, les joueurs proposent des suggestions pour la prise en charge du patient.

Ainsi à travers cet outil, les animateurs ont comme objectifs :

- Développer les capacités d'analyse et de questionnement
- Favoriser la communication, chercher un consensus d'équipe
- Identifier quand une situation devient palliative, à travers différentes présentations de patients et en fonction de leur évolution
- Repérer les personnes et les outils « ressources »
- Mettre en lumière le rôle de chaque soignant

Le deuxième objectif du projet est d'utiliser ce jeu également pour la formation institutionnelle des soins palliatifs au sein de l'hôpital ou des structures extérieures avec lesquelles l'EMDSP travaille.

Enfin, le troisième objectif est la diffusion du jeu au niveau national pour d'autres équipes mobiles de soins palliatifs et des centres de formations voire la formation initiale.

Nous avons contacté une société de ludopédagogie (Felix & Ludo) . Celle-ci nous a permis d'optimiser l'outil en vue de l'édition. Grâce au mécénat du Fonds Pour les Soins Palliatifs, le projet devrait être finalisé courant 2019 pour une distribution de boîtes durant le congrès de la SFAP.

En espérant que cette méthode pédagogique puisse enrichir notre réflexion, faciliter la transmission de connaissances autour des SP par une expérience interactive entre soignants.

## **Création d'un jardin extra-ordinaire : un projet mené par une association de bénévoles**

*Pascale Poulain, responsable des bénévoles, Aim Benevole Jeanne Garnier, Paris*

### **But et contexte**

L'établissement où se trouve l'USP à Paris dispose d'un beau terrain dans lequel les personnes malades aimaient sortir mais où il n'était pas facile de circuler en lit et en fauteuil. L'esprit plein air existait mais pas l'esprit jardin, ni la possibilité de toucher, sentir, s'isoler. L'association des bénévoles d'accompagnement attachée à ce lieu a donc proposé à la direction de l'établissement de construire un projet autour de ce jardin. Le CA de l'établissement a décidé d'apporter sa confiance à l'association mi 2017 nous permettant de nous lancer dans cette aventure.

### **Méthode**

Il s'agissait certes de bâtir un projet qui s'adressait aux personnes malades et aux familles mais en incluant les remarques du personnel soignant afin que ce jardin puisse être pensé comme faisant partie de l'accompagnement global de la personne.

Il a fallu également trouver la bonne entreprise pour nous faire des propositions pour un jardin que nous ne voulions



pas thérapeutique mais un jardin des sens qui convienne aux personnes qui en profiteraient pour que jusqu'à la fin de la vie, il y ait de la vie.

Puis, il nous a fallu trouver des fonds ! Enfin, vint à partir de début 2018, la surveillance des travaux en lien avec la direction et les services techniques de l'établissement.

### Résultat et discussion

Septembre 2018 : inauguration du jardin. Un lieu que les personnes malades et leurs familles utilisent comme leur jardin, une pièce annexe des chambres. Un lieu où se retrouver pour passer un moment de détente, de confidentialité, de partage en famille, ou entre amis. Ce n'est pas le jardin de l'hôpital c'est un jardin extraordinaire lieu de détente, d'odeur, de senteur, de couleurs. C'est un lieu où jusqu'au bout de la vie chacun peut profiter de la vie

### Perspectives

Faire découvrir ce lieu et son utilité au personnel soignant afin qu'en le connaissant il encourage les sorties des personnes malades.

Utiliser le jardin pour organiser des temps de festivités familiales, de discussions entre amis.

Soigner notre signalisation

Faire des panneaux et mettre à disposition des fiches plastifiées pour faire découvrir les différentes plantes du jardin

Mots clés : Bénévoles - Jardin extraordinaire

## Accompagner le jeune enfant confronté au deuil de son parent à la suite d'un cancer

*Marthe Ducos, psychologue, Centre de lutte contre le cancer Bergonié, Bordeaux,*

*Nathalie Duriez, maître de conférences des universités,*

*Arnaud Plagnol, professeur des universités, Université Paris 8, Paris*

### But et contexte

Le National Cancer Institute estime que 24 % des adultes atteints de cancer ont des enfants mineurs. Dans notre pratique nous observons de plus en plus de cancers présentant une progression fulgurante. Le décès se produit parfois dès la première hospitalisation. Si le parent survivant est paralysé par la souffrance, la perte du parent entraîne une double perte pour les enfants : celle du parent décédé et celle du parent survivant qui n'est plus le même après cet événement traumatique.

Dans le cadre d'une thèse de doctorat en psychologie et répondant à la thématique 10, nous présenterons des groupes thérapeutiques pour familles endeuillées, un dispositif innovant en soins palliatifs.

### Méthode

Pour l'évaluer, nous nous inscrivons dans le paradigme de l'*Evidence-Based Practice*, la pratique fondée sur des données probantes et examinons 6 familles, soit 8 enfants âgés entre 2 et 6 ans. Deux outils de mesure sont utilisés. Le *Family Adaptation and Cohesion Scales IV* (FACES IV), basé sur le modèle Circumplex, évalue à partir de 20 items la cohésion et la flexibilité familiales. Pour évaluer la qualité de la régulation émotionnelle des enfants, nous procédons à une analyse par théorisation ancrée des comptes-rendus de chaque séance de groupe pour les enfants. Nous utilisons également la version française de l'*Emotion Regulation Checklist* (ERC) avant (T0) et après la thérapie de groupe (T1). Cet inventaire permet d'identifier les stratégies de régulation émotionnelle, et la dysrégulation émotionnelle chez des enfants d'âge préscolaire et scolaire.

### Résultats et discussion

L'analyse des séances met en évidence la progression des thèmes abordés, chez les adultes comme chez les enfants.

Les résultats de l'ERC ne montrent pas d'évolution significative de la régulation émotionnelle après la thérapie (T1) mais en revanche la dysrégulation émotionnelle est moins présente en T1. Les enfants utilisent moins de stratégies dysfonctionnelles. Les mesures du *FACES IV* corrélées avec celles de l'ERC montrent le rôle modérateur du fonctionnement familial dans le processus de résilience de l'enfant après le décès.

### Conclusion et perspectives

Cette recherche met en évidence la nécessité d'accompagner la famille du patient dans sa globalité après le décès, notamment le jeune enfant.

### Références

*Semple CJ, Mc Cance T (2010) Parents' experience of cancer who have young children: a literature review. Cancer Nurs 33:110–8.*

*Kennedy VL, Lloyd-Williams M (2009). How children cope when a parent has advanced cancer. Psycho-Oncol 18:886-892.*

### Création d'un serious game « utilisation des opiacés » destiné aux médecins et infirmiers

*Catherine Bollondi Pauly, infirmière,*

*Paul Tairraz, infirmier,*

*Benno Rehberg-Klug, médecin,*

*Sarah Kupferschmid, infirmière,*

*Caroline Samer, médecin, Hôpital Universitaire, Genève*

Les opiacés constituent un traitement reconnu de nombreux types de douleur moyenne à forte. Ils font partie des traitements de la douleur administrés dans le contexte de maladie grave en intra et extra hospitalier. Malgré les formations et recommandations, la prescription et la dispensation des opiacés restent une problématique. De nouvelles stratégies pédagogiques sont nécessaires afin d'améliorer les compétences des professionnels en termes de qualité et de sécurité. Dans le domaine de la formation, le serious game constitue un outil pédagogique innovant. Il permet de diminuer les coûts opérationnels en offrant un accès large à la formation (Creutzfeldt J, 2012).

### Objectifs

S'adressant aux médecins et aux infirmiers, les objectifs principaux sont d'améliorer les compétences et les connaissances des professionnels dans la gestion des opiacés. L'importance de la qualité de l'information donnée aux patients et la nécessité du partenariat thérapeutique sont également présentées au fil des interactions entre professionnel et patient. Le professionnel est encouragé à explorer les craintes et représentations du patient qui vit une maladie grave évolutive. Les connaissances spécifiques sont déclinées de la prescription, à l'ajustement du traitement en cas de défaillances d'organe pour le médecin ainsi que l'évaluation, les intervalles d'administration de réserves pour l'infirmier. Le professionnel choisit son avatar et entre dans le scénario infirmier ou médical. Le transfert des acquis en est ainsi favorisé. Un quiz conclut la formation avec des messages clefs.

### Résultats

Après 4 mois de déploiement, 19 % des 5 900 professionnels ont suivi le serious game. 26 % des infirmiers et 6 % des médecins. Le taux de satisfaction (36 % de réponse) est de 95 % dont plus de 70 % très satisfaits. Le concept pédagogique est apprécié (99 % de bien à très bien). Le contenu correspond aux besoins aux participants (98 % bien à très bien).



## Conclusion

Grâce à sa proximité avec une situation professionnelle, le serious game permet au soignant d'expérimenter dans un cadre sécurisant des habiletés cliniques. Ces professionnels sont invités à ajuster leur communication aux préoccupations du patient en tenant compte de ses préférences. Des efforts de déploiement doivent être maintenus dans l'institution pour inciter les professionnels, plus particulièrement les médecins, à suivre cette formation.

## Financer des soins palliatifs avec un « British Charity Shop », un exemple breton.

*James Bette-Bennett, bénévole, Hospice Africa France, Jugon-Les-Lacs*

### But et contexte

Hospice Africa a pour mission d'assurer que des soins palliatifs soient accessibles à tous ceux qui en ont besoin en Afrique sur un modèle adapté et à un coût abordable. Au Royaume-Uni, environ 40 % des soins palliatifs sont fournis par les associations bénévoles appelées Hospice Associations. La majeure partie de leur financement provient de fonds privés. 10 % de ces revenus proviennent de magasins caritatifs ou 'hospice shops'. Il en existe au Royaume-Uni 2 500 qui génère un budget de 55 millions de livres sterling par an. Hospice Africa dispose de deux magasins au Royaume-Uni qui fournissent un financement de base annuel depuis 1993.

Ils sont gérés par des bénévoles, parfois avec des salariés. Les produits qu'ils vendent sont des biens d'occasion donnés par le public et vendus à bas prix. En 2009, quelques expatriés britanniques vivant en France et des amis locaux ont décidé de soutenir le travail d'Hospice Africa pour les pays francophones africains. Ils ont décidé que l'ouverture d'un magasin caritatif de style britannique serait un moyen de collecter des fonds.

### Méthode

Nous avons créé une association loi 1901 et négocié un statut fiscal favorable pour atteindre nos objectifs. Avec l'aide du Maire de notre ville, nous avons pu louer un magasin situé sur la place principale à un loyer raisonnable. Nous avons trouvé un groupe de bénévoles pour gérer le magasin et sensibiliser la communauté aux objectifs de l'association, au fonctionnement d'un magasin caritatif et pour demander des dons de biens matériels pour faire fonctionner le magasin.

### Résultats

Le magasin a permis de récolter 250 000 € en 9 ans et de générer 75 % de nos revenus. Il rehausse le profil d'Hospice Africa et sa mission. Il offre une occupation et un intérêt pour nos bénévoles, retraités et dont 25 % sont français. C'est un point de rencontre pour nos clients réguliers, qui sont maintenant principalement français.

### Conclusion

Avec quelques efforts pour sensibiliser la population locale, un « *charity shop* » peut réussir en France et collecter des fonds dans un but précis et humanitaire.

**3 mots-clés : Financement - Bénévoles - Charity-shops**

## **Le Repas Servi Personnalisé en USP**

*Hélène Sys, cadre de santé,*

*Sandra Marie, aide-soignante,*

*Sandrine L'hermitte, aide-soignante, Centre Hospitalier Universitaire, Rouen*

### **But**

Les repas et leurs consommations sont des critères de qualité de l'Unité Régionale de Soins Palliatifs du CHU de Rouen. Nous avons travaillé en équipe pluridisciplinaire sur la présentation des repas afin d'optimiser les prises alimentaires.

### **Méthodes et contexte**

Les repas proposés aux malades proviennent d'une cuisine centrale, servis en barquette plastique. Tous les patients bénéficient d'un plateau classique avec un choix adapté à la pathologie.

À l'URSP, notre souhait, tourné vers les malades en phase terminale ou les malades en prises en charge précoces, est de privilégier les prises alimentaires orales associées au plaisir de manger.

En 2016, une enquête montre une insatisfaction des patients en lien avec la présentation des plateaux.

En 2017, l'équipe accueille une aide-soignante en situation de retour à l'emploi. Orientée vers une fonction « Hôtelière », nous priorisons nos réflexions sur le « repas plaisir » et la remise en assiette de chaque repas est testée.

Courant 2018, des tests sont faits avec des verrines.

Chaque idée est créée avec les denrées de la cuisine centrale, sans coût supplémentaire pour l'institution ou le service.

### **Résultat**

Avant le projet, 72 % des patients trouvaient les repas servis en barquettes « médiocres ». Présentés en assiette ou en verrine, 81 % des patients répondent « beaucoup mieux » à la question « Quelle est votre ressenti par rapport à ces repas ? » 90 % des patients ont tout mangé.

Le service a remporté le Premier Prix du jury « innov' à soins » un concours organisé pour l'innovation en soins paramédicaux du GHT Rouen Cœur de Seine.

### **Perspectives**

L'équipe souhaite développer cette pratique dans plusieurs services en créant des fiches recettes rapides pour démontrer la faisabilité sans coût ou « temps agent » supplémentaire.

### **Références**

*C. CLIN-OUEST : Hygiène et ateliers de cuisine thérapeutique – Recommandations.*

*Document institutionnel : Offices alimentaires : Bonnes pratiques d'utilisation.*

*Projet de service : Unité Régionale de Soins Palliatifs.*

**3 mots-clés : plaisir - qualité - innovation**





## La main au cœur de l'ouvrage

*Fabienne Girard, aide-soignante,*

*Sophie Desplat, aide-soignante, Centre Hospitalier Régional, Orléans*

Il a souvent été question de faire appel à notre capacité de nous adapter et à celle d'avoir le courage de l'exploration ainsi que de devenir des spécialistes de l'homme dans toute sa spécificité.

Chez l'homme, la main étant un organe extrêmement développé et important, un moyen d'expression quand elle complète la parole, il nous a paru intéressant de s'y attacher tant elle dispose d'une palette d'action très large.

Outre le sens concret originaire qui véhicule secondairement les idées de préhension, de contact (avec les autres humains), de salut, de geste de don, de transmission des objets, d'actes coordonnés du travail, la main symbolise la liberté, le pouvoir, l'autorité, l'initiative.

Notre attention s'est portée sur l'idée imposée de manière intuitive, de construire un ouvrage artisanal tel qu'un théâtre de marionnettes au sein de notre unité de soins palliatifs.

Il nous est apparu cependant que ce projet pouvait offrir plusieurs variantes. Finalement ont été retenus la structure en carton peint, les marionnettes en papier mâché, le scénario conçu sur un mode d'expression au rendu poétique, teinté d'humour ayant pour thème « la main ». L'ensemble enveloppé d'une note d'huile essentielle diffusée en accord avec la saynète.

À travers le langage du mouvement des mains à l'aide de marionnettes, accompagné d'un dialogue arrangé sur fond musical, le but est de rechercher le divertissement.

Faire croire un moment qu'il est possible pour le patient de faire une pause au cours de sa souffrance en mobilisant tous ses sens afin de lui permettre de récupérer et de faire émerger des émotions l'espace d'un instant.

### Référence

*Paul Valéry. Discours aux chirurgiens dans Œuvre, Pléiade t.l. p. 918-919.*

3 mots-clés : main - marionnettes - patient

## Document unique pour admission en USP sur la région PACA

*Philippe Michon, infirmier, Centre Hospitalier, Salon de Provence*

### Introduction et problématique

Un groupe infirmier issu de l'APSP PACA (Association Pour les Soins Palliatifs en région Provence-Alpes-Côte d'Azur) se réunit 3 à 4 fois par an pour discuter et mettre en place des actions relevant de son rôle propre. Ce groupe composé d'infirmiers et de cadres de santé travaillant en USP, EMSP, Réseaux, libérales, SSR, prestataire de service... a mis en évidence les difficultés rencontrées pour réaliser les dossiers de demande d'admission en USP sur la région PACA. Entre autres, une des difficultés résidait dans la réalisation de plusieurs dossiers pour un même patient, chaque USP ayant son propre dossier d'admission.

### Méthodologie

Après avoir pris connaissance et étudié l'ensemble des dossiers de demandes d'admission des différentes USP de la région paca, au nombre de 13, nous avons recherché un document similaire. Nous nous sommes inspirés du travail réalisé en région parisienne (CORPALIF).

La rédaction d'un document unique a été soumise aux membres du CA de l'APSP PACA puis à tous les chefs de services des différentes USP. A l'issue de cette concertation le document a été définitivement approuvé et servira de

document d'admission en USP qui pourra être rempli par les différents décideurs institutionnels ou à domicile. Le document étant consultable et imprimable sur le site de l'APSP PACA.

### **Résultats et conclusion**

Ce travail pourra se poursuivre par une évaluation de l'impact d'un tel document sur les pratiques de manière à l'améliorer. D'ores et déjà il reçoit une approbation générale, facilitateur de démarche même si chaque USP perd dans un premier temps une certaine identification.

**3 mots-clés : Formulaire - Admission - USP**

### **Création d'une RCP Douleurs cancéreuses rebelles**

*Laure Serresse, médecin, Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris*

En dépit des recommandations actuellement disponibles sur la prise en charge de la douleur du cancer, 10 à 15 % des patients douloureux cancéreux ne sont pas soulagés de façon satisfaisante ou bien ressentent des effets indésirables sévères liés aux traitements antalgiques. Face à ces douleurs rebelles, il est fortement recommandé de faire appel à des équipes multidisciplinaires spécialisées dans le traitement de la douleur afin de pouvoir envisager des traitements ou des techniques de recours.

La prise en charge de la douleur cancéreuse, en particulier de la douleur rebelle, fait partie du panier socle de l'offre de soins de support en cancérologie selon le rapport d'expertise de l'Inca.

Une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) « Douleurs cancéreuses rebelles » a été créée au sein des Hôpitaux universitaires Pitié-Salpêtrière - Charles-Foix avec l'appui du Comité de Lutte contre la Douleur (CLUD), du Site intégré d'oncologie (SIO), du Centre d'évaluation et de traitement de la douleur et des services de spécialités médicales ou chirurgicales concernés.

Ouverte à l'ensemble des hôpitaux de l'AP-HP, elle se déroule toutes les deux semaines (le mardi à 14h dans le service de radiothérapie de la Pitié-Salpêtrière) afin d'étudier les dossiers de patients atteints de cancer ayant des problématiques douloureuses complexes. Cette RCP réunit médecins algologues, radiothérapeutes, neurochirurgiens, anesthésistes, radiologues interventionnels, oncologues et pharmaciens.

En cas d'urgence, un avis de recours pourra être donné.

L'objectif est de proposer des alternatives médicamenteuses ou non médicamenteuses dont les différentes techniques d'analgésie interventionnelle disponibles (analgésie intrathécale, cathéter périduraux et périnerveux, radiofréquence, radiothérapie, cryothérapie, etc...)

La réalisation et le suivi des traitements et/ou gestes proposés par la RCP pourra avoir lieu sur la Pitié-Salpêtrière si besoin. Par exemple : pose d'une pompe d'analgésie intrathécale, ajustements des traitements administrés par voie intrathécale et remplissages de pompe en HDJ.

**3 mots-clés : douleur cancéreuse rebelle**



## Consultations de télémédecine en soins palliatifs

*Stéphanie Villet, médecin,*

*Arlette Da Silva, médecin,*

*Vincent Gamblin, médecin, Centre Oscar Lambret, Lille*

En partenariat avec l'Hospitalisation à Domicile (Santély), le Centre Oscar Lambret a procédé à la mise en place de consultations de télémédecine en soins palliatifs.

Ces consultations sont réalisées pour des patients connus de l'équipe médicale de soins palliatifs : soit sortants de l'unité de soins palliatifs du Centre Oscar Lambret, soit suivis en consultation externe de soins palliatifs.

La consultation réunit au Centre Oscar Lambret : le médecin de soins palliatifs et éventuellement un autre membre de l'équipe si besoin ; et à domicile : le patient, l'infirmier de l'HAD, le médecin traitant s'il le souhaite, ainsi que la famille ou les proches.

Les bénéfices de ces consultations sont multiples : maintien au domicile des patients, plan personnalisé d'aides et de soins de confort, avec avis d'expert, création et renforcement des liens ville-hôpital, réduction des hospitalisations non programmées et des passages aux urgences...

**3 mots-clés : télémédecine - soins palliatifs - consultations**

## « Mon pays sage », un dispositif de design thérapeutique

*Pauline Douce, manager designer de projets, Master Design global recherches et innovations, Lyon,*

*Claire Lecoanet, médecin, Hôpital des Massues, Lyon*

### Contexte

La fin de vie représente le moment de passage entre la vie et la mort. Cette perspective met en jeu notre façon de vivre. La maladie peut entraîner dans son sillage, une dépendance, une baisse de l'estime de soi et un retrait **social** (1). Le contexte d'hospitalisations prolongées ou répétées contribue à couper la personne malade du monde où son entourage continue d'évoluer. Quelle réponse le design peut-il apporter pour reconnecter le malade avec son environnement ?

### Méthodologie

Dans le cadre d'un mémoire de Master de Design, nous avons mené une démarche de recherche conceptuelle et technique au contact de personnes issues de la population générale et de soignants. L'analyse sémiotique et l'observation permettent d'engager des esquisses plastiques d'un projet en devenir. Notre intérêt se porte sur différentes pratiques thérapeutiques telles que l'art et la création comme moyen d'une part de préserver les capacités du patient et d'autre part de le relier à l'environnement extérieur. Permettre au patient de prendre conscience des cycles naturels des saisons c'est lui donner des repères dans la temporalité. Replacer la mort dans un processus continu et naturel peut apporter un regard plus apaisant. Différents questionnements émergent alors : Qu'en est-il de ce nouvel habitat qu'est la chambre d'hôpital ? Comment s'approprier ce lieu, l'animer ?

### Résultats et discussion

« Mon Pays Sage », résultat de ces recherches est le nom donné à ce dispositif de design thérapeutique. C'est un paysage onirique qui s'installe au mur de la chambre du patient. Il apporte une réponse nouvelle par la mise en lumière d'une existence qui perdure et non d'une future absence du corps. C'est un objet catalyseur qui rend compte du temps présent, de la vie encore existante. Par la création et la composition de ce paysage le patient se reconnecte à son environnement et à son entourage. Il s'approprie cet espace aseptisé et standardisé qu'est la chambre d'hôpital. (2) « Mon Pays Sage » est une présence réconfortante qui s'installe sur ce socle mimant l'horizon, symbole de la ligne de vie sur laquelle on construit.

## Perspectives

La prochaine phase de notre projet sera la mise en place du dispositif et son évaluation clinique.

### Références

*Sudnow David, sociologue américain, « Considérer la personne en fin de vie », Anthropologie & Santé, 19 novembre 2017.*

*Care & Co, Bon séjour, 2013.*

3 mots-clés : design - art thérapie - transmission

## Outil de communication pour patient étranger

*Simon Martine, infirmier, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris*

### Introduction

La prise en charge des patients en phase palliative nécessite très souvent d'adapter la communication soignant-soigné pour réaliser des soins techniques, parfois invasifs et potentiellement douloureux et des soins relationnels. Quel est le rôle du soignant face à un patient hors d'état de s'exprimer en raison d'une tumeur ORL et ne comprenant que la langue anglaise ? Le manque de communication verbale représente ici une barrière aux soins. Confrontés à cette situation, nous avons souhaité réfléchir avec l'équipe soignante et le service qualité à la conception d'un outil permettant de palier aux difficultés liées aux langues étrangères. L'équipe souhaitait un outil adapté au profil des patients, majoritairement en grande asthénie.

### Méthodologie

Notre réflexion a débuté par la réalisation d'un audit auprès du personnel de la Maison Médicale Jeanne Garnier sur les besoins et la pertinence de la création d'un outil. Nous avons ensuite créé un prototype testé dans deux unités auprès des soignants. Le choix des couleurs, des notions à traduire et du format ont été déterminés après plusieurs essais. Le but était de construire un outil fonctionnel, facile à trouver et à installer dans la chambre et répondant aux différents impératifs liés aux soins (hygiène).

### Résultats et discussion

Nous avons pu aboutir à une fiche recto-verso comprenant différents items : évaluation des symptômes (douleur, nausées, dyspnée), questions, affirmations, vocabulaire. La fiche comprend plusieurs visuels permettant de faciliter les échanges. Le format A4 recto-verso et plastifié a été retenu. Il est disponible dans les postes de soins.

L'outil s'adresse aux patients parlant anglais et ne parlant pas ou ne comprenant pas le français. L'utilisation d'une planche anatomique, permet également de répondre à certaines problématiques plus ciblées : difficultés d'élocution, surdité.

### Conclusion

La prochaine étape de notre projet serait la traduction dans d'autres langues (le prototype n'étant qu'en anglais) et de poursuivre sa diffusion et son évaluation en vue de l'améliorer si nécessaire.

### Référence

*Livret santé bilingue INPES, application medipicto.*

3 mots-clés : communication - langue - outil



## Admissions urgentes en soins palliatifs

*Simon Martine, infirmier, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris*

### Introduction

Les situations d'urgence dans un contexte de fin de vie ne semblent pas rares. Elles peuvent prendre plusieurs formes : apparition soudaine d'un symptôme insupportable, dysfonctionnement d'appareillage (pompe à morphine, obstruction d'une sonde, etc...), défaillance multi-viscérale, maintien au domicile précaire, épuisement de l'entourage. Pour répondre aux différentes problématiques soulevées par de telles situations, plusieurs questions se posent :

- Comment accueillir au mieux ces patients ?
- Les structures de soins amenées à prendre en charge cette problématique possèdent-elles les ressources suffisantes ?
- Quelles sont les répercussions sur la prise en charge du patient, son entourage et les soignants impliqués ?

L'étude a pour but de caractériser les situations d'urgence accueillies au sein de l'unité de soins palliatifs (USP) de la Maison Médicale Jeanne Garnier et d'envisager des pistes d'action pour améliorer leur prise en charge. L'objectif secondaire est d'identifier le nombre de situations d'urgence accueillies au sein de l'USP.

### Méthodologie

Un questionnaire a été conçu autour des catégories suivantes :

- Organisation
- Besoins spécifiques
- Représentations
- Difficultés et pistes de recherche

Ce questionnaire a été distribué auprès du service des admissions, des médecins et des paramédicaux.

### Résultats et discussion

Les admissions d'urgences proviennent principalement du domicile pour les motifs suivants : symptômes non contrôlés, détresse d'organe, épuisement de l'aidant.

Ces admissions ont lieu la nuit et le week-end mais uniquement pour les patients déjà connus de la maison médicale. Les patients non connus sont redirigés vers des services d'urgences pour évaluer sur le besoin de recours à USP. Les soignants évoquent des situations requérant un investissement et une charge de travail supplémentaire. Néanmoins, la création d'une organisation spécifique n'apparaît pas pertinente pour la majorité des soignants interrogés. Ils s'accordent davantage sur la nécessité de former les soignants pour anticiper ces situations.

### Conclusion

Cette étude donne un aperçu des besoins d'une USP pour la gestion des situations d'urgence. Il serait intéressant d'ouvrir la réflexion et la recherche auprès de services pouvant être concernés : urgences, HAD, réseaux, cabinets libéraux (IDE, médecins), pompiers, SAMU. Les besoins d'une prise en charge spécifique sont-ils réels ? Si oui sous quelle forme : unité dédiée, protocole, chambre particulière dans un service d'urgence ?

**3 mots-clés : Urgences - Fin de vie - Domicile**

## Guides régionaux des soins palliatifs : une collection originale

*Ruthélie Brau, chargée de mission, Fonds Pour Les Soins Palliatifs, Paris*

### But et contexte

Suite au soutien et à l'accompagnement de la création du guide départemental « Accompagnement et Soins palliatifs en pratique » à l'intention du grand public du Maine-et-Loire, fidèle à sa mission de déclinaison de projets, le FPSP a souhaité créer la collection des guides régionaux des soins palliatifs, à destination des professionnels de santé et du médico-social.

Ces guides ont pour vocation d'illustrer les spécificités régionales de l'offre de soins palliatifs et s'articulent autour de cinq chapitres :

- les aspects législatifs et réglementaires,
- la dimension éthique dans la démarche de soins,
- les équipes ressources et acteurs de proximité,
- les aides possibles pour les accompagnants,
- les autres structures et associations.

Le Professeur Vincent Morel en a écrit l'éditorial et a validé le premier chapitre consacré aux aspects législatifs et réglementaires.

Chaque guide est imprimé en 1 000 exemplaires papier, à charge pour les régions d'en assurer la diffusion sur leur territoire, et en version numérique.

Coréalisés avec chacune des 13 régions métropolitaines, ces guides sont le fruit d'un travail d'équipe à ampleur nationale.

### Méthodologie

Le Fonds pour les soins palliatifs a intégralement porté ce projet :

- création de la maquette avec une agence de graphisme,
- détermination du contenu éditorial du corpus commun,
- conseils aux régions pour le contenu éditorial des parties régionales,
- coordination de la réalisation technique de chaque guide,
- relectures multiples,
- gestion de l'impression et de la livraison,
- valorisation, communication.

### Résultats et discussion

À ce jour, 6 guides sont imprimés et livrés, 4 sont en cours et 3 restent à réaliser.

Cette collection a été présentée au Ministère de la Santé qui l'a inscrite dans les actions contribuant à la réalisation du Plan 2015-2018.

La SFAP l'a quant à elle inscrit dans les supports de communication à laisser aux élus dans le Kit « Rencontrez vos élus ».

Les différents guides imprimés dessiner une carte inédite de l'offre de soins palliatifs en France.

### Perspectives

Nous souhaitons pouvoir réaliser le guide régional des soins palliatifs des DOM-TOM.

### Référence

« *Accompagnement et Soins palliatifs en pratique* »- *Guide de la Casspa 49.*

3 mots-clés : Information - Offre de soins palliatifs - Guide régional



## **L'aide à construire sa fin de vie : une pratique émergente de l'EMSP ?**

*Marie-Lorraine de Warren, infirmière,*

*Julia Revnic, médecin,*

*Sandrine Marsan, médecin,*

*Véronique Gros, infirmière coordinatrice,*

*Simon Martine, infirmier,*

*Nicolas Pujol, psychologue, Maison médicale Jeanne Garnier, Paris*

### **Contexte et objectif de l'étude**

La loi Claeys-Leonetti (CL) du 2 février 2016 renforce l'autonomie des patients et leur capacité à définir de manière anticipée les modalités de leur fin de vie. Parallèlement, les soins palliatifs sont appelés à intervenir le plus tôt possible dans le parcours de soin des patients. L'effet simultané de ces deux facteurs provoque, pour les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), une augmentation des suivis longs et complexes. L'objectif de cette étude est d'identifier les difficultés inhérentes à ce type d'accompagnements et d'aboutir à des recommandations.

### **Méthodologie**

Nous avons procédé à l'analyse rétrospective d'une situation réelle en suivant la méthode qualitative de l'étude de cas unique. Cela a consisté à rédiger le récit complet de la situation à partir du point de vue des acteurs ; à réaliser, à partir d'une grille commune, l'analyse inductive du cas : à trianguler en équipe les données obtenues jusqu'à atteindre un consensus. La situation choisie répondait aux critères de l'étude de cas : complexe, évolutive et typique.

### **Résultats**

Notre EMSP a été sollicitée par un patient-expert de 69 ans dialysé et en rechute d'un carcinome urothélial métastasé, à qui l'oncologue référent venait d'annoncer l'arrêt des thérapeutiques curatives. L'analyse de la situation a fait émerger les trois éléments suivants : un processus électif a poussé le patient à nous choisir comme interlocuteur exclusif pour l'aider à construire les modalités de sa fin de vie ; l'accompagnement a duré 9 mois et a été marqué par de nombreuses transgressions organisationnelles et symboliques ; les dernières semaines nous ont vu passer d'une place de partenaire à une position paternaliste face à l'ambivalence du patient.

### **Conclusion et perspectives**

Il est paradoxalement impossible, dans une perspective de soins anticipés, de respecter la loi du 2 février 2016 sans transgresser un certain nombre de règles ou sans « sentiment transgressif ». La figure du patient autonome promu par la loi n'est jamais totalement acquise, son vacillement exigeant parfois d'adopter une posture paternaliste. Ce type d'accompagnement est potentiellement appelé à se multiplier et demande, de la part des EMSP, un travail auto-réflexif collectif et régulier afin de préserver la visée éthique de leurs interventions.

**3 mots-clés : EMSP ; loi Claeys-Leonetti ; Transgression**



## Mise en place de « Réunions Collégiales d'Appui » RCA dans un CLCC

*Laurence Vigouret-Viant, infirmière,*

*Francois Blot, médecin,*

*Sarah Dumont, médecin, Institut Gustave Roussy, Villejuif*

### **But et contexte**

En complément des Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP), des Réunions Collégiales d'Appui (RCA), incluant non seulement les oncologues mais aussi les soignants, l'EMASP, un réanimateur et un psychologue, ont été mises en place dans le CLCC Gustave Roussy, en lien avec le Comité d'Éthique. Elles ciblent les patients hospitalisés dont la complexité de la prise en charge nécessite des regards croisés, pluri professionnels et pluridisciplinaires.

### **Méthode**

Trois cas cliniques exemplaires sont présentés dans ce poster illustrant l'intérêt de ces RCA autour de trois thématiques :

- La complexité éthique de la décision de sédation
- La divergence d'un projet thérapeutique entre équipes de soins palliatifs et d'oncologie
- La nécessité de réévaluer le niveau de gradation prévisionnelle des soins

### **Résultats et discussion**

Hebdomadaires depuis 2015, les RCA sont modérées par un médecin palliatologue et un médecin réanimateur, sans lien hiérarchique avec le service du patient.

Les situations examinées sont proposées par les soignants eux-mêmes, selon la difficulté d'une prise en charge et/ou la survenue d'événements particuliers.

L'étude, par l'ensemble du personnel engagé dans sa prise en charge, du traitement, de la gradation des soins, des questions éthiques, psychosociales et du projet de vie du patient, aboutit à des avis complémentaires aux RCP pouvant même réorienter leurs décisions. Ainsi, certains protocoles anti-tumoraux peuvent être stoppés au profit d'un parcours palliatif, ou être complétés d'autres alternatives ; plus rarement, l'identification de situations à risque justifiant l'avis des réanimateurs est possible.

Initiées dans un premier service, les RCA ont été élargies à l'ensemble du département de médecine oncologique depuis 2016. En 2017, elles représentent 76 réunions, 139 dossiers présentés. Ces actions pluri-professionnelles permettent le partage des difficultés, source d'apaisement tant pour le patient et son entourage que pour l'équipe soignante.

### **Perspectives**

Se différenciant des RCP onco-palliatives par la place des soignants au centre du dispositif, et s'appuyant sur l'élaboration de conclusions consensuelles à l'ensemble du personnel médico-soignant impliqué, les RCA semblent améliorer la prise en charge globale de patients de cancérologie hospitalisés ainsi que le bien-être au travail du personnel. L'objectivation scientifique de ces constats est en cours afin de proposer une diffusion de leur réalisation.

**3 mots-clés : RCP oncopalliatives - Discussions anticipées - Soins palliatifs**



## **Brochure « Repérage précoce et accompagnement des personnes en soins palliatifs »**

*Marion Helbert, médecin, Centre Hospitalier de Cholet, Cholet,*

*Christelle Foin, chargée de mission CASSPA 49 Angers,*

*Sophie Pochic, médecin, Centre Hospitalier, Saumur,*

*Hélène Schmets, médecin ICO Paul Papin, Angers,*

*Anne Claire Boussy, infirmière, Association Les Récollets-La Tremblaye, Doué la Fontaine,*

*Catherine Gaignard, aide-soignante, Centre Hospitalier Universitaire, Angers*

### **But et contexte**

« Près de 225 000 personnes décèdent chaque année en France dans des conditions requérant des soins palliatifs. Une part encore trop importante des patients n'accèdent toutefois pas à ces soins, ou trop tardivement notamment en raison d'une identification trop tardive des besoins en soins palliatifs », tel que précisé par le plan national 2015-2018 relatif au développement des soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie.

Pourtant, selon plusieurs études, le fait d'intégrer précocement des soins palliatifs dans la prise en charge des personnes atteintes d'une maladie grave et incurable améliorerait leur qualité voire même leur espérance de vie.

Cette nécessité d'intégrer précocement les soins palliatifs a également été soulignée par la HAS.

### **Méthode**

Pour aider les professionnels de santé à identifier précocement des besoins en soins palliatifs, les 5 EMSP du Maine et Loire ont créé, avec l'appui de la CASSPA, une brochure intitulée « Repérage précoce et accompagnement des personnes en soins palliatifs ».

### **Résultats et discussion**

Cet outil pratique né à partir de l'expérience de l'EMSP du CH de Cholet se décompose en 3 étapes. La première étape aide le professionnel de santé à décider ou non de l'introduction des soins palliatifs dans la prise en charge d'un patient, à l'aide d'une check-list de questionnements. Si l'étape 1 est vérifiée, le professionnel peut passer à la seconde étape. Celle-ci apporte des repères et éclairages sur la conduite de la démarche palliative du côté du patient (que sait-il du diagnostic ? Que souhaite-il ?...), de l'entourage et de l'équipe soignante (que sait-elle ? Comment vit-elle la prise en soins du patient ?...). La troisième étape fournit les coordonnées des équipes spécialisées en soins palliatifs afin que les professionnels les repèrent et les appellent en cas de questionnements.

### **Perspectives**

Favoriser l'intégration précoce des soins palliatifs chez les patients atteints d'une maladie grave, évolutive ou terminale pour une prise en charge adaptée (juste soin, bons intervenants, bon moment). La brochure est remise et expliquée aux professionnels dans le cadre de la formation pour leur permettre d'intégrer systématiquement ce repérage dans leurs pratiques.

Une enquête d'évaluation de la brochure a été lancée auprès des professionnels pour évaluer sa pertinence.

### **Références**

*Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement » ;*

*Loi n° 2005-37 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ;*

*Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie ;*

*Plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie 2015-2018 ;*

*Organisation des parcours - l'essentiel de la démarche palliative. HAS décembre 2016 ;*

*RB. Parikh, N Engl J Med 2013.*

**3 mots-clés : Repérage - Soins palliatifs - Prise en charge**

## **Projet « Numérique en USP »: pouvoir communiquer, maîtriser et se distraire**

*Élodie Sales, psychologue,*

*Michel Denis, médecin,*

*Christophe Burgoni, psychomotricien,*

*Stéphane Bourez, cadre de santé,*

*Marielle Mas, orthophoniste,*

*Claire Leger, orthophoniste, Hôpital Sainte-Périne, Paris*

Préserver l'autonomie est un objectif de la démarche de soins palliatifs. Communiquer, maîtriser son environnement, se distraire restent des besoins essentiels. Le numérique est présent dans la (fin de) vie des patients en USP et peut leur offrir de nouvelles opportunités.

### **Objectif**

Evaluation de la mise en place du projet lauréat 2018 Fondation Adrea « Confort par le numérique en USP ».

Optimiser le confort des patients d'USP en améliorant leur communication, leur contrôle de l'environnement et l'accès à des supports multimédias au sein d'une USP de 1 lits dont un dédié SLA. Partenariat avec les USP lauréates au niveau national.

Évaluation du confort apporté aux patients et aux proches par les équipements mis en place. Recueil des conditions d'utilisation auprès des USP partenaires. Retours d'expériences et analyse des limites rencontrées.

### **Méthode**

- Étude Préliminaire « Besoins numériques à l'USP » : Quick audit auprès des patients et proches sur les habitudes d'utilisation du numérique à la maison et les souhaits d'utilisation à l'hôpital.
- Enquête auprès des USP sur les équipements domotiques et numériques et les activités disponibles.
- Questionnaires de satisfaction et analyse des utilisations du matériel mis en place

### **Résultats et analyse**

- Tous les patients audités (âge moyen 77 ans) ont des difficultés à communiquer et à se déplacer. 44 % des patients évoquent une difficulté à sonner (aucun d'entre eux ne bénéficie de sonnettes sensibles ou adaptées). 83% signalent des difficultés à se distraire. 78 % utilisent Internet.
- Equipement des USP : (Résultats partiels sur 30 USP) : les équipements sont disparates tant sur les accès au numérique, la domotique et les activités disponibles pour les patients. Une unité dispose d'une tablette tactile (pas en service). 8 % des USP veulent connaître les suites du projet.

Ce projet est novateur dans le champ des soins palliatifs et répond à des besoins précis des patients et de leurs proches.

### **Perspectives**

Mise en place d'équipements numériques adaptés favorisant la communication des patients avec leurs proches et les soignants, permettant leur autonomie pour maîtriser leur environnement. Donner accès à du contenu multimédia spécifique.

Mise en place d'une tablette tactile spécifique aux contraintes des patients SLA.

Enrichir la prise en charge des soignants par le numérique (IDE, orthophoniste, psychomotricien...) .

Elaboration de propositions de mise en place pour les USP intéressées sur le plan national.

**3 mots-clés : numérique - communication alternative - domotique**



## RD-Congo : Les défis de l'usage de l'outil numérique en soins palliatifs

*Serge Mbay Kabway, médecin, Elongo Elonga Ongd, Kinshasa*

### Introduction et problématique

Ces dernières années, en RD-Congo, le vent de la révolution digitale souffle de plus en plus fort. Les évidences d'une économie numérique sont aujourd'hui tangibles et croissantes en dépit de certains obstacles. En 2017, selon le Professeur Kodjo Ndukuma Adjayi, la RDC comptait 35 366 547 abonnés aux lignes téléphoniques, 13 198 592 abonnés à l'Internet mobile et 9 032 032 utilisateurs de l'argent mobile <sup>(1)</sup>. Dans un tel pays gigantesque, la digitalisation du système de santé et le recours aux outils numériques ne serviraient-ils pas à contourner les challenges infrastructurels majeurs, à réduire sensiblement les coûts dans le déploiement efficace et l'exercice des soins palliatifs ?

### Méthode

Examen des faits sociétaux et analyse chronologique de la littérature.

C'est à peine en avril 2018 que le ministre de la santé de la RDC a installé au sein de son cabinet une cellule spécialisée en e-santé destinée à renforcer, à numériser le système d'information sanitaire pour aider à la gestion et la prise de décision au niveau des instances politiques, à digitaliser les formations sanitaires et l'offre de soins pour faciliter le travail du personnel médical et améliorer la qualité des soins <sup>(2)</sup>. L'impact révolutionnaire du numérique dans la vulgarisation et l'exercice des soins palliatifs, notamment à domicile, n'est pas à démontrer. Cependant, des défis majeurs tel que le faible taux de pénétration de l'Internet haut débit, le faible ratio des infrastructures de télécoms, le déficit électrique, les coûts de connexion élevés, l'inégalité des niveaux d'accès à l'Internet entre les milieux urbains, périurbains et ruraux, la loi sur le numérique (en examen au Parlement) , la formation des usagers, la sécurisation des data personnelles, etc. persistent.

### Conclusion

Grâce au développement rapide de l'économie numérique en RDC, l'e et le m-santé ne tarderont pas à percer. Actuellement, des expériences pilotes (de santé numérique) dans les grandes villes avec les ressources digitales disponibles, grâce auxquelles les prestataires des soins palliatifs confondus collaboreraient étroitement avec les services d'inspection provinciale de la santé et la cellule e-santé du gouvernement, sont indispensables.

### Références

1. <https://actualite.cd/2018/04/22/leconomie-numerique-en-rdc-la-loi-en-inadequation-avec-la-realite-internationale>
2. <https://deskeco.com/rdc-une-cellule-e-sante-installe-au-cabinet-du-ministre-de-la-sante/>

3 mots-clés : Numérique - soins palliatifs - défis

## Validation de l'outil d'évaluation de la déglutition COLP-FR-G2 en Unité de Soins Palliatifs

*Agnès Brabant, orthophoniste, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris,  
Léa Croze, étudiante orthophoniste, Paris*

### Contexte

La dysphagie, ou trouble de la déglutition, engage le pronostic vital à plus ou moins long terme car les pneumopathies d'inhalation et la dénutrition en constituent les principales complications <sup>(1)</sup>. La phase d'évaluation des capacités de déglutition est importante et le bilan orthophonique permet de faire un état des possibilités d'absorption des

aliments, du degré de connaissances et de savoir-faire du patient, des possibilités de modifications des postures lors des repas et du risque de fausse route (2). Cependant, il n'existe pas de test de dépistage validé en USP.

### Méthode

L'étude monocentrique et prospective que nous conduisons au sein de la Maison Médicale Jeanne Garnier se déroule du 1<sup>er</sup> septembre 2018 au 21 décembre 2018 et a pour but de valider un outil d'évaluation des capacités de déglutition qui est le COLP-FR-G2.

### Hypothèses

L'étude n'étant pas terminée à la date du 5 novembre 2018, date d'envoi des résumés, nous ne pouvons nous appuyer que sur des hypothèses. Nous prévoyons que l'échelle COLP-FR-G2, non invasive pour les patients, est fiable et reproductible en USP et qu'elle permet de déceler des troubles de déglutition dont l'ampleur est sous-estimée par les soignants.

### Perspectives

Les fausses routes pouvant entraîner le décès ou des pneumopathies d'inhalation chez un malade dont le pronostic vital est engagé, nous estimons que le dépistage des troubles de déglutition est important dans les USP et devrait être systématique lors de l'admission du patient. La validation du COLP-FRG2 pourra alors permettre une meilleure prise en charge de la pathologie diagnostiquée grâce aux résultats normés. De plus, cette étude permettra d'effectuer un recensement du nombre de patients souffrant de troubles de déglutition en USP et sensibilisera le personnel à cette pathologie qui peut avoir des effets négatifs sur la qualité de vie du patient.

### Références

- [1] Brin-Henry, F., Thiltgès-Althuser, I., Bardot, C. (2012). *L'orthophoniste et les Soins Palliatifs : intervention auprès des personnes présentant des troubles de la déglutition. Rééducation orthophonique*, 251, 41-53.
- [2] Castaings-Pelet, S., Lozano, V., Guatterie, M., Burucoa, B., Paternostre, B., Barat, M. (2000). *Prise en charge des troubles de la déglutition dans un service d'accompagnement et de soins palliatifs. Annales de réadaptation et de médecine physique*, 40(2), 74-77.

3 mots-clés : orthophonie - test - trouble de déglutition

### Les effets d'un projet commun patients-soignants de jardin en USP : étude qualitative

*Imene Khalil, interne,*

*Sandrine Fardel, infirmière,*

*Nicolas Mérot, médecin,*

*Marie-Danielle Cuisinet, secrétaire,*

*Virginie Roche, agent de service hospitalier, Centre Hospitalier, Beauvais*

### Contexte

L'USP de Beauvais date de 2013 au centre hospitalier de Beauvais, hôpital général d'une agglomération de 60 000 habitants. De nombreuses publications attestent de l'intérêt pour la santé des jardins, de l'hortithérapie. L'équipe de l'USP a elle-même conçu, puis réalisé un jardin en impliquant les patients, leurs familles, des bénévoles. Ce Jardin a été implanté entre avril et juin 2017.



## Objectif

Mieux comprendre l'impact du projet de jardin thérapeutique, pour les patients en USP, leur famille et pour l'équipe soignante.

## Méthode

Il s'agit d'une étude prospective d'inspiration sociologique selon la méthodologie de Glasser et Strauss. C'est une méthode inductive, propre à faire émerger des hypothèses.

Dans ce cadre sont réalisés des entretiens non dirigés, mené par plusieurs investigateurs. L'analyse faite en commun permet la triangulation des résultats.

## Résultats intermédiaires : (étude en cours)

Le plaisir : « sentir le vent » « bien être » « calmer un patient agité » etc. Pour les soignants : « s'arrêter un moment », « se ressourcer » ; pour tous un bénéfice immédiat-plaisir.

Un projet collectif Il y a appropriation de ce projet par les équipes (donner de son temps, partager) par les patients et leurs famille (réfléchir à l'implantation des plantes, donner des idées, faire un don (plante, graines...). participer pleinement à un projet.

Un outil d'accompagnement : pour certains patients fatigués, on constate la mobilisation d'énergie pour réaliser le simple projet d'aller au jardin. C'est une manière d'être dans la vie, de donner du sens au temps qui reste.

## Analyse

La réalisation de ce travail est l'occasion de poursuivre l'effort d'appropriation de ce jardin par les soignants. Ce travail nous aider à mieux l'utiliser au bénéfice des patients et de leurs familles.

Cette étude en cours permettra de mieux communiquer auprès du reste de l'hôpital du travail mené par l'équipe et nous l'espérons de pouvoir échanger lors du congrès de la SFAP à Paris.

**3 mots-clés : Jardin thérapeutique - Unité de soins palliatifs - Hortithérapie**

## À la rencontre de nos parcours

*Sylvie Lacroix, psychologue, Compas, Nantes,*

*Stéphanie Riou Rissafi, psychologue, Centre Hospitalier Départemental Vendée, La Roche-sur-Yon,*

*Aurélia Grime, psychologue, EHPAD Saint Charles, Missillac*

## But et contexte

Psychologues en réseaux de soins palliatifs, nous avons organisé, sur la demande de nos confrères rencontrés lors de nos interventions, des temps d'échange et de réflexion théorico-clinique favorisant une meilleure connaissance des différents acteurs du territoire.

Ces rencontres ont illustré des positionnements professionnels, semblables par le métier, mais pourtant différents selon le contexte institutionnel (cancérologie, pédiatrie, EHPAD, domicile ou handicap).

Ces six années de réflexion ont abouti à l'organisation d'une journée départementale réunissant nos deux réseaux et plus de 150 psychologues sur le thème « En fin de vie, quel chemin de l'espoir ? ». Elle a provoqué également dans nos équipes une réflexion sur l'interdisciplinarité et l'appartenance au groupe professionnel.

## Méthode

- Analyse par questionnaire auprès des psychologues participant aux groupes sur ce que leur apporte cet espace de rencontre.

- À la lumière de la clinique du fraternel, nous avons questionné les enjeux de l'identification, de la différenciation et les tensions qu'elles induisaient.



## Résultats et discussion

La relation construit notre identité et nous fait prendre conscience de notre altérité, de nos ressemblances et de nos différences. Les psychologues participant aux groupes ont nommé leur plaisir à partager entre pairs impasses et questionnements, co-construisant alors des liens soutenant leur pratique spécifique et leur engagement dans les situations extrêmes rencontrées. De même au sein de nos propres équipes mobiles comment se constitue notre identité, ce qui se partage, ou pas, au risque de la confusion ou de l'exclusion, au risque de la solitude et de la fraternité ?

## Perspectives

Si les soins palliatifs ont mis en évidence la nécessité de temps d'échanges pluridisciplinaires entre professionnels, notre réflexion ouvre sur la nécessité complémentaire d'échanges entre pairs de même métier pour favoriser, paradoxalement, l'intégration de cette même pratique palliative.

3 mots-clés : Identité - interdisciplinarité - clinique du fraternel.

## Les soins palliatifs dans les spécialités médicales

### Prise en charge palliative des enfants et adolescents décédés de cancer en Ile-de-France

*Sophie Blais, médecin, Centre Hospitalier Intercommunal Poissy-Saint-Germain-en-Laye,*

*Élodie Gouache, médecin, Hôpital Armand Trousseau, Paris,*

*Sarah Cohen Goo, médecin, The Hospital for Sick Children, Toronto,*

*Benoît Brethon, médecin, Hôpital Robert-Debré, Paris,*

*Léa Guerrini-Rousseau, médecin, Institut Gustave Roussy, Villejuif,*

*Daniel Orbach, médecin, Institut Curie, Paris*

## But et contexte

Les cancers sont la 1<sup>ère</sup> cause de mortalité liée à une maladie chez l'enfant, passée la période néonatale. L'objectif de l'étude PALLIFHOP est de décrire le parcours de soins en fin de vie des enfants et adolescents/jeunes adultes (EAJA) décédés de progression tumorale (tumeur solide ou hémopathie) en Ile-de-France.

## Méthode

Il s'agit d'une analyse rétrospective multicentrique régionale des dossiers d'EAJA (<8 ans) atteints de tumeurs malignes suivis dans un des centres de spécialité du RIFHOP (Réseau Ile-de-France d'Hématologie Oncologie Pédiatrique) et décédés en 2016. Les données sur les modalités du parcours de soins palliatifs ont été recueillies et comparées aux données historiques.

## Résultats

Un total de 99 EAJA a été sélectionné, d'âge médian au décès de 9,8 ans (limites : 0,3-24,3). La décision de soins à visée palliative apparaissait dans tous les dossiers et une directive anticipée de non réanimation (DANR) dans 90 cas. Les symptômes sévères et pénibles étaient principalement la douleur (86 cas), l'asthénie (84 cas), la dyspnée (49 cas) et l'anorexie (41 cas). Ils ont nécessité l'administration d'antalgiques de palier III (91 cas), d'une oxygénothérapie (36 cas) et/ou d'une sédation (61 cas). En médiane, l'EAJA était au domicile pendant 70 jours lors des 90 derniers jours. Un souhait concernant le lieu de décès a été retrouvé 64 fois et a pu être respecté pour 42 EAJA ; 75 EAJA sont décédés à l'hôpital. Les EAJA atteints d'hémopathie recevaient plus de transfusions et d'antibiotiques que ceux avec tumeurs solides. Les enfants de moins de 15 ans avaient un parcours de soins comparables à celui des adolescents.





En comparaison historique, les DANR étaient plus fréquemment retrouvées et le taux de décès intra-hospitaliers restait stable.

### Conclusion

La période palliative de ces patients est une période active de soins qui nécessite la coordination d'équipes pluridisciplinaires formées. Dans notre inter-région, la fin de vie se passe majoritairement au domicile, mais les décès restent le plus souvent intra-hospitaliers. Le recours à la sédation en fin de vie reste fréquent. Le renforcement des réseaux de soins palliatifs pédiatriques et la création de nouvelles structures sont une réflexion à poursuivre.

### Références

1. Guillon, M. et al. *Parcours de soins d'enfants en situation palliative suivis en hématologie-oncologie pédiatrique en Île-de-France. Revue d'Oncologie Hématologie Pédiatrique* 4, 106-2 (2016).
2. Cohen-Gogo, S. et al. *End of life care in adolescents and young adults with cancer: Experience of the adolescent unit of the Institut Gustave Roussy. European Journal of Cancer* 47, 2735-274 (2011).
3. Wolfe, J. et al. *Symptoms and Suffering at the End of Life in Children with Cancer. New England Journal of Medicine* 342, 326-333 (2000).
4. Petit, A. , Aerts, I. , Lobut, J. & Orbach, D. *End-of-life in pediatric hemato-oncology. MT Pediatr* 2009 ; 12 : 127-33.

Mots clés : Parcours de soins, fin de vie, pédiatrie.

### État des lieux des décès dans un service de soins de suite et réadaptation (SSR) gériatrique

Valérie Chanet-Porte, médecin,

Serge Payraud, médecin,

Renée Scandiuzzi, médecin,

Mélodie Lachamp, médecin, Hôpitaux du Mont Blanc, Sallanches

### Objectif

Évaluer les co-morbidités, causes de décès, identification d'une situation palliative, prise en charge du décès d'une population admise en SSR gériatrique.

### Méthodologie

Étude rétrospective. 46 dossiers de patients décédés sur une période de 8 mois ont été évalués : âge, sexe, motif d'admission, co-morbidités, causes de décès et identification de situations palliatives, évaluation des symptômes d'inconfort, nécessité de sédation continue, traçabilité des intervenants paramédicaux, présence de directives anticipées, désignation de la personne de confiance.

### Résultats et discussion

30 femmes/16 hommes. Age moyen de décès 89 ans. Patients issus principalement de service de médecine (39 cas), de chirurgie orthopédique (6 cas), une admission directe. Les évènements cardiovasculaires, infectieux, neurologiques et pathologies neuro-cognitives sont les motifs d'admission les plus fréquents. Plus de 80 % des patients présentent des critères de dénutrition. Les co-morbidités actives sont cardiovasculaires dans plus de 95 % des cas. La moitié des patients ont une insuffisance rénale. 45 % des patients ont une pathologie neuro-cognitive. Peu de patients décédés

avaient été admis pour une prise en charge palliative. Pourtant une situation palliative a été identifiée au cours du séjour pour 30 autres patients dont 11 dans la première semaine. Le recueil des symptômes d'inconfort est systématiquement tracé. La traçabilité de la prise en charge des intervenants paramédicaux est souvent manquante. Si la mise en place d'une sédation continue concerne 50 % des patients, la traçabilité d'une procédure collégiale est quasi inexistante. Si la recherche de directives anticipées est présente pour plus de 50 % des cas, la rédaction écrite est rarement réalisable.

Les patients décédés en SSR gériatriques sont âgés, poly-pathologiques et lourdement dépendants. Peu de patients sont adressés spécifiquement pour une prise en charge palliative. Pourtant cela reste une des missions d'un SSR. Entre 5 et 10 % de décès y surviennent. Peu de situations palliatives sont clairement identifiées préalablement et pourtant peu de décès sont subits et inattendus. Une démarche de réflexion dans un but d'anticipation, d'identification préalable et/ou précoce d'une situation palliative permettrait de mettre en place une démarche de soins adéquate dès l'admission.

### Conclusion

Les SSR peuvent fournir une prise en charge pluridisciplinaire associant ressources médicales, sociales et psychologiques permettant de répondre aux attentes des patients et de leurs proches, en situation palliative.

### Références

*Manckoundia P and col. The palliative care in geriatrics: a retrospective study of 40 cases. Rev Med Interne. 2005 ; 26(11) : 851-7.*

*Dasch B, Bausewein C, Feddersen B. Place of death in patients with dementia and the association with comorbidities: a retrospective population-based observational study in Germany. BMC Palliat Care. 2018 ; 17(1) : 80*

Mots-clés : Décès - Soins de suite et réadaptation - Gériatrie.

### Facteurs déterminant la décision médicale en fin de vie

*Diane Constant-David, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Nantes,  
Marie Gellez, médecin*

### Contexte

La prise de décision en situation palliative est un exercice complexe. Elle fait intervenir plusieurs facteurs et intervenants. Le médecin généraliste, détenant une place majeure dans la prise en charge du malade, peut se trouver évincé de ces prises de décision. En imaginant que les facteurs retenus dans une prise de décision soient mieux connus, la sollicitation du médecin traitant pourrait être pratiquée de façon systématique pour élargir la collégialité de la décision.

### Objectif

L'objectif de ce travail était de recueillir les facteurs décisionnels intervenant dans une prise de décision complexe, en fin de vie.

### Méthode

Une revue systématique de la littérature, incluant les publications sur une période de janvier 2007 à janvier 2017, a été réalisée. Les bases internationales PubMed et PsycINFO ont été explorées. La littérature francophone était représentée par les bases Pallia@doc, CAIRN, Cismef, ISIDORE et BDSP. Les éléments intervenant dans la prise de décision étaient reportés dans une grille se construisant au fur et à mesure de l'analyse.



## Résultats

Les différentes bases de données ont permis de référencer 6 060 documents. Parmi eux, 72 ont été inclus. Il en résulte que les principaux éléments de décision concernent les données relatives au patient (52 %) suivies de celles relatives à la maladie (19 %), aux professionnels de santé (15 %) puis à l'entourage (14 %). Le principal critère retenu concernait les souhaits du patient. Le médecin traitant intervenait dans 26 % des cas.

## Conclusion

Les résultats de notre travail suggèrent que le médecin traitant pourrait apporter des informations relatives au patient, en tant que tiers objectif éclairé. Sa sollicitation systématique, en s'appuyant sur les éléments retenus dans ce travail pourrait compléter la connaissance hospitalière du malade et nourrir la réflexion éthique.

Cependant, les points de vue des médecins et des patients sont susceptibles de diverger, de même qu'une relation médecin-malade de longue date risque d'altérer son objectivité. Ces derniers éléments soulignent l'importance des directives anticipées.

**Mots clés :** Décision - Soins palliatifs - Fin de vie - Médecin généraliste - Médecin traitant

## Décès de cancers pédiatriques au Cameroun : silence des mots et parole des gestes.

*Serge Patient Makak, chercheur, Alternative Santé, Yaounde*

### But et contexte

Plusieurs sociocultures camerounaises sont dans un entre-deux culturel sur la question de la mort, toutefois la séparation qui s'en suit est toujours douloureuse. L'article s'inscrit dans la thématique N° 6 à savoir, « Sens et représentations dans les sociétés et cultures ». Il renseigne sur l'ordre conçu et l'ordre vécu de la mort de l'enfant de suite d'un cancer en négro-culture, pour en expliquer les comportements pré et post-mortem.

### Méthode

Sur la base d'une enquête anthropologique de 20 mois, menée au sein du Service d'Hémo-Oncologie du Centre Mère et Enfant de la Fondation Chantal Biya, une recherche documentaire, des entretiens semi-structurés avec les soignants et 18 entretiens biographiques avec des familles d'enfants pour la plupart préalablement en rémission, puis admis en soins palliatifs (14) ou ayant des pronostics désespérés (4), et des observations directes d'expériences de mort imminente (EMI) et du deuil, ont fait l'objet des techniques de collecte. Les données réunies sont analysées via le schème actantiel et interprétées sous le prisme conceptuel de l'euphémisation bourdieusienne.

### Résultats et discussion

Plusieurs familles d'enfants en rémission se cramponnent sur l'embonpoint de leurs enfants pour lésiner, et ne recourir à l'hôpital qu'en cas de décrépitude sévère.

Ensuite, bien que l'hôpital n'a pas pour vocation explicite la prise en charge de la mort, les familles se rassurent que leurs enfants y décèdent pour s'exculper de toute formes de culpabilité ou d'accusation. Enfin, la mort impose une domination larvée autant sur les soignants que les soignés et leurs familles. Car selon l'ordre conçu de bien de socio-cultures au Cameroun, la mort n'est pas qu'un épisode de vie, mais une forme d'esprit malfaisant qui s'attache à ceux qui l'évoquant, l'invoquent s'ils ne sont pas culturellement aptes à y faire face, d'où une forclusion collective. Il ne s'agit pas de conspiration du silence mais de théâtralisation du silence de la mort.

## Perspectives

Cet article interpelle sur la nécessité de faire muter les soins des enfants en rémission ou non d'une culture thérapeutique palliative d'urgence à une culture thérapeutique de soins préventifs et systématiques qu'ils soient curatifs ou palliatifs.

## Références

Françoise L, Veber O. (2009) . « La mort à l'hôpital », Rapport, tome I, Inspection Générale des Affaires Sociales (France).

Mbonji Edjenguèlè. (2006). *Morts et vivants en négro-culture. Culte ou entraide ?*, Yaoundé, Presses Universitaires de Yaoundé.

Bonnet M. (2011). *Anthropologie d'un service de cancérologie pédiatrique. De la parole au choix*, Paris, L'Harmattan.

**Mots-clés :** cancer pédiatrique - mort - négro-culture.

## Mise en place de fiches LAT au SAMU 92 : impact sur la prise en charge des patients

*Cécile Ursat, médecin,*

*Paul Georges Reuter, médecin,*

*Thomas Loeb, médecin, Samu 92, Garches*

## Contexte

Les recommandations sur la prise en charge de la fin de vie préconisent un accompagnement des patients au domicile. Les sociétés savantes insistent sur la mise en place de fiches de Limitation et Arrêt des thérapeutiques (LAT) comme aide à la décision et à la traçabilité dans un contexte d'urgence. L'objectif de cette étude était d'évaluer l'impact de la mise en place de ces fiches sur notre pratique.

## Méthodes

Nous avons réalisé une étude rétrospective des patients pris en charge par le Smur de Garches. Nous avons comparé les périodes de Novembre et Décembre 2016 et 2017, les fiches de LAT ayant été mises en place en Février 2017. Les critères d'inclusion étaient les patients en fin de vie et dans l'incapacité d'exprimer leur volonté. Les variables analysées étaient les caractéristiques patient (âge, sexe, type de détresse, autonomie, comorbidités), la traçabilité de la discussion collégiale, et le devenir des patients.

## Résultats

Nous avons identifié 34 patients en 2016 et 36 en 2017. La prise en charge a eu lieu pour 61 % des patients en horaires non ouvrables. La population était composée de 45 (64 %) femmes, avec un âge médian de 88 [81-92] ans. Le GIR était évalué à 1 ou 2 pour 45 (64 %) patients. Un cancer multi-métastatique était retrouvé pour 25 (36 %) patients. La détresse était respiratoire dans 57 % (n = 40) des cas. Seulement 4 patients avaient des directives anticipées. Aucune différence n'était retrouvée entre les deux périodes. La décision de LAT était posée chez 27 (79 %) patients en 2016 et 27 (75 %) patients en 2017, p = 0,9. Une discussion collégiale était tracée dans 38 % et 36 % des dossiers, p = 1. Le taux de patients laissés sur place était de 18 % et 33 %, p = 0,2. Sur les 52 patients transportés, 36 (69 %) sont décédés précocement à l'hôpital.



## Conclusion

La mise en place de fiches LAT a entraîné une tendance à diminuer le nombre de patients en fin de vie hospitalisés et n'a pas augmenté la traçabilité de la discussion collégiale. Afin de progresser, nous avons organisé des journées de formation.

## Les aidants familiaux exerçant ou non un métier de soin : quelle implication auprès du pro

*Nena Stadelmaier, psychologue,*

*Laura Assemat, psychologue, Institut Bergonié, Bordeaux*

### But, contexte

Cette étude originale explorait la situation des aidants familiaux de patients atteints de cancer en phase palliative, exerçant ou non un métier de soin. L'objectif était d'étudier leur implication dans les soins et de mieux comprendre leur vécu psychologique concernant l'aide apportée, ainsi que celui des patients. Elle a été soutenue par la Fondation contre la douleur APICIL et la Ligue contre le Cancer,

### Méthode

L'étude exploratoire et multicentrique a été menée dans trois services spécialisés (USP, 2 services avec LISP). 45 entretiens semi-directifs ont été réalisés, 18 avec des patients, 27 avec leurs aidants familiaux. 16 aidants exercent comme médecins ou infirmiers et 11 aidants exercent des professions en dehors du champ de la santé. Les patients sont âgés de 53 à 82 ans ( $m = 64,8$ ,  $\sigma = 7,79$ ), atteints de cancer gynécologique et digestif. Chaque entretien a été enregistré puis retranscrit, afin de procéder à une analyse de contenu textuel.

### Résultats, Discussion

Les aidants familiaux, qu'ils exercent un métier de soin ou pas, s'impliquent dans les différents aspects de la prise en soin de leur proche. Les aidants familiaux/soignants interviennent avec leurs compétences plus spécifiques, surtout par les explications qu'ils donnent au patient sur les résultats des examens ou de la consultation médicale. Certains effectuent des soins techniques, notamment les médecins. Ce sont surtout les connaissances de la maladie et des traitements par les aidants familiaux/soignants qui sont mis en avant. Mais cette connaissance sur la gravité de la maladie accentue leur souffrance psychique, ce qui peut être perçue par la personne malade. La discussion porte également sur la perception des aidants familiaux de leur relation avec les équipes soignantes. Elle diffère considérablement de celle rapportée par les équipes dans une étude précédente, réalisée par l'auteur sur ce sujet.

### Conclusion

Le niveau de contrainte et de coût psychologique peut être plus élevé pour des aidants familiaux exerçant un métier de soin ce qui est surtout lié à leurs connaissances de la gravité de la maladie. Une meilleure compréhension de leur situation peut sensibiliser les équipes à ces situations spécifiques.

### Références

*Stadelmaier N, Saada Y, Assemat L, Paternostre B, Bartholome C, Duguey-Cachet O, Quintard B. Aidants familiaux d'un proche atteint de cancer exerçant un métier de soin : perception des équipes soignantes. Médecine palliative - Soins de support - Accompagnement - Éthique (2018) 17, 187-195.*

*Bramstedt KA, Popovich M. Managing patients whose family members are physicians. Minerva Anesthesiol 2012 Jan; 78(1) : 63-8.*

Mots clés : aidant familial - implication dans le soin - situations palliatives

## Démarche réflexive du groupe interdisciplinaire Douleurs/Soins Palliatifs du pôle de gériatrie

*Nathalie Dannenberger, cadre de santé,*

*Anne Claudon, médecin,*

*Marie Morat, psychologue,*

*Yves Passadori, directeur du pôle gériatrie,*

*Djamila Lalwani-Benabid, médecin, Ghrmsa-Mmpa, Mulhouse*

Démarche réflexive du groupe interdisciplinaire Douleurs/Soins Palliatifs du pôle de gériatrie de Mulhouse, en partenariat avec l'unité de soins palliatifs du Groupe Hospitalier de la Région Mulhouse Sud Alsace (GHRMSA) autour des pratiques professionnelles concernant la question des directives anticipées (DA)

### Contexte

La loi 2016-87 fait apparaître l'obligation pour les soignants d'informer tout patient de la possibilité de rédiger ses DA. Au pôle de gériatrie, les personnes accueillies ont toutes plus de 60 ans et sont polyopathologiques. Parler des DA avec elles est un sujet délicat pour les professionnels. Par conséquent ils n'abordaient pas cette question avec les patients/résidents admis. Dès lors, comment faire pour que ce sujet puisse être évoqué, sans être ni dramatisé, ni banalisé ?

### Méthode

Le groupe a pratiqué un audit auprès de 400 agents du pôle, toutes catégories professionnelles confondues afin d'évaluer leurs connaissances des DA. 66 % des professionnels ayant répondu au questionnaire méconnaissaient ce sujet. Nous avons alors travaillé à l'élaboration d'outils (texte explicatif et « guide des pratiques ») visant à faire connaître et à faciliter la recherche de DA chez les patients/résidents. Nous avons effectué 37 entretiens auprès de personnes âgées fragiles dans différents secteurs sanitaires et d'hébergements. Le but était de tester la compréhension, la pertinence et la faisabilité d'utiliser ces outils. D'autre part, nous avons élaboré un questionnaire qualitatif afin de recueillir le ressenti des soignants ayant réalisé les entretiens.

### Résultats

Nous notons que seul 5.4 % des personnes rencontrées avaient rédigé leur DA. 75 % d'entre elles ne l'avaient pas fait parce qu'elles ignoraient leur droit. 87.5 % ont souhaité avoir des explications sur les DA. Toutes ont compris le texte que nous avons élaboré. Sur 37 entretiens 33 ont été vécus positivement par les soignants.

### Conclusion

Ces résultats nous ont amené à rédiger une fiche explicative pour les soignants. Nous avons décidé de réaliser un triptyque pour les patients/résidents afin qu'ils puissent prendre le temps de la réflexion. Nous avons mis en place des actions de formation pour l'ensemble des AS et IDE de notre pôle afin de leur donner les outils nécessaires pour aborder les DA. Les outils que nous avons élaborés ont été validés pour l'ensemble du GHRMSA afin d'harmoniser les pratiques. Nous espérons que cela permettra d'aborder plus fréquemment et plus sereinement la question des DA au sein de notre groupement hospitalier.

**3 mots-clés : Personnes âgées - Directives anticipées - Démarche réflexive**



## **Analyse rétrospective et monocentrique sur dix ans des séjours de répit de patients**

*Virginie Guastella, médecin,*

*Axelle Van Lander, psychologue,*

*Alice Vasselet, interne,*

*Andréa Tarot, assistante des hôpitaux, Centre Hospitalier Universitaire, Clermont-Ferrand*

### **But et contexte**

Partant du postulat suivant : la dénomination « Séjour de répit » est peut-être mieux vécue par le patient et son entourage comme motif d'admission en USP que la notion de « séjour terminal », nous avons analysé les dossiers de patients atteints d'une SLA et hospitalisés sur l'USP, sur les 10 dernières années. Il s'agissait en objectif principal de déterminer l'incidence de décès survenus lors des séjours dits de répit réalisés sur USP pour démontrer si l'hospitalisation au motif d'un répit concordait bien avec la réalité de la situation clinique du patient, et si l'évaluation du pronostic était fidèle au stade évolutif de la maladie.

### **Méthode**

C'est une étude quantitative, rétrospective et monocentrique, réalisée dans une USP. Y sont inclus tous les patients atteints de SLA hospitalisés entre janvier 2008 et août 2018. Une grille de recueil a été constituée et rapporte des éléments sur le profil des patients hospitalisés, leurs caractéristiques cliniques (Albumine, testing musculaires, ALS FRS R...) lors du diagnostic et du séjour dans l'unité mais aussi des informations sur les pratiques sédatives.

### **Résultats et discussion**

L'étude a analysé 44 séjours correspondant à 33 patients. La moyenne d'âge est de 64,4 ans et la durée moyenne de séjour de 22,9 jours. La moitié des hospitalisations en USP concernent un séjour de répit. Sur les 21 séjours de répit observés, 5 patients sont décédés à l'USP. L'incidence des décès au sein de l'USP au cours des séjours de répit apparaît nettement inférieure à celles des autres types de séjours de façon significative (p-value = 0,028). Le nombre de séjours a aussi évolué entre 2008 et 2018, signifiant une évolution des pratiques qu'il serait intéressant d'approfondir.

### **Conclusion**

Ces résultats mettent en évidence une bonne évaluation clinique des patients par leurs équipes référentes. Cette juste évaluation est primordiale puisque les séjours de répit restent un recours essentiel et souvent un premier contact avec les équipes palliatives hospitalières. Penser un parcours de soin adapté dans les pathologies lourdes et chroniques est aussi un moyen d'améliorer la qualité du temps de vie restant.

**3 mots-clés : Sclérose latérale amyotrophique, séjour de répit, situation palliative**



## Vécu des oncologues médicaux à l'annonce du transfert en USP de l'un de leurs patients *Olivier Renard, médecin, Centre Léon Berard, Lyon*

### But et contexte

La médiatisation des questionnements autour de la fin de vie amène de nombreuses controverses et sa prise en charge représente un enjeu majeur de santé publique. Les recommandations actuelles préconisent une démarche palliative précoce mais le recours aux USP reste un moment difficile. La réalisation tardive des demandes peut expliquer qu'en 2017 au CLB, seules 89 demandes sur 378 ont abouties.

### Matériels et méthodes

Étude qualitative, prospective, monocentrique auprès d'oncologues médicaux thésés. Entretiens semi-directifs comportant 7 questions ouvertes.

### Résultats et discussion

5 oncologues issus d'un DES d'oncologie, 7 spécialistes d'organe. 7 femmes, 5 hommes. Moyenne d'âge de 41.9 ans. 12.2 ans d'expérience en moyenne. Nous avons dégagé six thématiques après analyse horizontale du verbatim et triangulation des données. L'interprétation du vécu des oncologues a permis de mettre en évidence de la culpabilité avec une crainte d'engendrer une angoisse de mort chez le patient associé à un sentiment d'échec face au caractère incurable de la maladie. On retrouve de la frustration de ne pas pouvoir aller jusqu'au bout de la prise en charge. Face à l'échappement de la maladie, ils éprouvent de la résignation. On note également une attitude transférentielle de la part des oncologues pour les patients et les paramédicaux. Enfin, la question existentielle de la mort est une préoccupation omniprésente avec un sentiment d'abandon et une remise en question des compétences, renforcée par une réalité socio-économique. Il semble cependant que la collaboration avec l'EMSP soit perçue comme une aide.

### Perspectives

Travail similaire en cours auprès des équipes paramédicales pour comparer la réalité de ce vécu à la représentation que s'en font les oncologues. Intérêt d'un compagnonnage ? Espace de parole ?

### Références

*Gott et al. , "Transitions to Palliative Care in Acute Hospitals in England."*

*Csikai, "Bereaved Hospice Caregivers' Perceptions of the End-of-Life Care Communication Process and the Involvement of Health Care Professionals."*

3 mots-clés : vécu, transfert, séparation



## Représentations et pratiques soignantes en dermatologie et cancérologie cutanée

*Laura Peyla, psychologue, Centre Hospitalier Universitaire Timone, Marseille,*

*Jean-Jacques Grob, médecin, Centre Hospitalier Universitaire Timone, Marseille,*

*Lionel Dany, professeur de psychologie sociale, Université, Aix-en-Provence,*

*Céline d'Amico, psychologue*

### Introduction

Dans un service de dermatologie et cancérologie cutanée, les pathologies dermatologiques (eczéma, psoriasis) côtoient les cancers cutanés (carcinome, mélanome). L'activité des personnels soignants est marquée par une grande « diversité » sur le plan technique et émotionnel, incluant des prises en charge somatiques sans enjeu légal et des prises en charge palliatives.

### Objectifs

Dans le cadre d'une approche compréhensive et contextualisante (Morin & Apostolidis, 2002), nous avons interrogé les représentations sociales de l'oncologie en dermatologie auprès d'une équipe paramédicale. Nous souhaitons comprendre comment ces représentations orientent les discours et les pratiques des soignants, et comment elles contribuent à la catégorisation des patients dans un contexte marqué par la diversité des activités et profils de patients pris en charge.

### Méthode

Dans une perspective qualitative, nous avons réalisé quinze entretiens de recherche semi-directifs auprès d'infirmiers, aides-soignants et agents de service hospitalier dans un service de dermatologie et cancérologie cutanée. Les entretiens ont fait l'objet d'une analyse de contenu thématique (Bardin, 1988).

### Résultats

L'analyse a mis en évidence deux représentations distinctes de l'activité soignante reposant sur la distinction entre dermatologie et cancérologie. La gravité perçue constitue le facteur explicatif de cette distinction : minimisation des maladies dermatologiques (« bobologie » ; « petits problèmes de peau ») et enjeu vital pour les cancers cutanés. Cette divergence des représentations sociales de la dermatologie et de la cancérologie cutanée induit une attention et un investissement différents de l'équipe paramédicale (e. g., moindre tolérance à la plainte d'un patient atteint d'un eczéma plutôt que d'un mélanome métastatique).

### Discussion et conclusion

Les résultats mettent en lumière un ajustement des pratiques de soins sous-tendu par des savoirs sociaux et des phénomènes représentationnels et de comparaisons sociales. En « minimisant » la gravité des pathologies dermatologiques, les soignants mettent à distance l'investissement affectif mis en place dans les prises en charge oncologiques. Cette « banalisation » (Ruszniewski, 2014) de la dermatologie pourrait offrir un équilibre aux équipes, comme ressource psychique face aux difficultés des situations palliatives.

### Références

*Morin, M., & Apostolidis, T. (2002). Contexte social et santé. Traité de psychologie de la santé, 463-489.*

*Bardin, L. (1988). L'analyse de contenu. Paris : Presses Universitaires de France.*

*Ruszniewski, M. (2014). Face à la maladie grave. Patients, familles, soignants. Paris : Dunod.*

3 mots-clés : Dermatologie, Cancer, Représentations sociales

## Face au deuil périnatal, quel soutien pour la fratrie ?

*Isabelle de Mézerac, bénévole, Association Spama, Lille,*

*Céline Ricignuolo, psychologue clinicienne, présidente, Association CLEPSYDRE, Paris,*

*Martine Piton, psychologue clinicienne, présidente, Vivre Son Deuil Poitou Charente, Poitiers*

### Contexte

Avec la reconnaissance du deuil périnatal, de multiples moyens d'accompagnement ont été mis en place depuis les années 2000 pour soutenir les parents concernés. La loi Leonetti a amplifié cette attention avec la valorisation de la place des parents dans le temps d'accompagnement de leur tout-petit. Très vite, des parents ont souhaité que leurs aînés soient aussi présents et soutenus.

### Besoins identifiés

À l'écoute de ces parents en deuil, on note la récurrence des questions autour des besoins de leurs aînés. Si l'une des plus grandes difficultés pour eux est de vivre auprès de parents ébranlés par ce deuil, ils ont aussi une part de deuil à traverser, malgré leur jeune âge. De plus, soumis à leur pensée magique, ils s'imaginent coupables de la mort de ce bébé. La réalité de leur deuil est parfois aggravée par la difficulté des parents à trouver les mots justes pour les soutenir et la disponibilité de temps et d'espace intérieur pour le faire.

### Création d'un outil original

Quelques auteurs et associations ont publié des livres d'enfants pour servir de médiateur à la circulation de cette parole en famille, autour de notions simples et adaptées à leur âge. Mais il manquait un ouvrage qui soit à la disposition de chaque enfant pour exprimer, par le collage, l'écriture et le dessin libre ou suggéré, ses ressentis afin de vivre à son rythme cette expérience de deuil. L'association SPAMA, avec l'appui de professionnels, a créé un cahier de dessin offrant à chacun un cheminement personnalisé, des explications adaptées et des espaces d'expression. Ce cahier a été relu et amendé par des parents endeuillés, imaginant très favorablement son utilisation auprès de leurs propres enfants.

### Perspectives attendues

Face à l'épreuve du deuil périnatal, il est essentiel que la parole et les émotions puissent s'exprimer par de multiples canaux, tant les traces de ce deuil peuvent être durables, y compris chez des enfants parvenus à l'âge adulte. Il ne s'agit pas d'en faire "trop", ni de mettre toutes les familles sur le même mode de soutien, mais d'offrir les outils nécessaires pour que chacune puisse faire ses choix en fonction de ses besoins.

### Références

*Céline Ricignuolo, « Le petit frère de Lili », guide d'accompagnement de la fratrie pour la visite d'un petit frère ou petite sœur en service de réanimation néonatale. Association SPARADRAP.*

*Martine Piton et Isabelle de Mézerac, « Deuil périnatal : un deuil aussi pour la fratrie ? », Revue JALMALV, P. U. G., Mars 2018.*

**3 mots-clés : Deuil périnatal, Fratrie, Accompagnement**



## Relation du médecin généraliste avec l'aidant du patient atteint de cancer

*Alain Piolot, médecin, AP-HP, Creteil, Estelle Chantalou, médecin*

Les aidants des patients atteints de cancer considèrent être peu soutenus par les professionnels de santé. Toutefois, les généralistes disent eux-mêmes être confrontés à des aidants sujets au déni ou bien réticents à recevoir de l'aide. En médecine de ville, quelles sont donc les difficultés rencontrées par les généralistes auprès de ces aidants ?

Nous avons réalisé une enquête qualitative, par entretiens semi-directifs auprès de 15 médecins généralistes du Val-de-Marne. Sa durée était de l'ordre de 9 mois.

Le recueil de données par analyse de contenu thématique nous a permis de dégager à la fois les difficultés et les stratégies de certains des médecins généralistes.

Bien que l'épuisement de l'aidant, physique ou moral, soit rapidement identifiable par le généraliste, le déni et le refus de soutien psychologique restent des freins relationnels et thérapeutiques. Parallèlement, la relation triangulaire et la non-appartenance de l'aidant à la patientèle du généraliste constituent également des obstacles. Parmi les stratégies proposées, nous retenons surtout la disponibilité du généraliste, la proposition d'un soutien psychologique, le recours aux réseaux Cancer et les aides associatives.

Au vu des résultats de notre étude, il serait intéressant de renforcer la formation des généralistes dans la prise en charge des aidants ou bien de créer une liste de contacts pour des aidants qui ne demanderaient pas spontanément de l'aide, faute de temps, de déni ou d'ignorance de l'existence de certaines aides.

Étude effectuée pour l'obtention de la thèse pour le diplôme d'état de docteur en Médecine.

**3 mots-clés : Aidant - Cancer et soins palliatifs - Généraliste**

## Dépistage et évaluation des situations complexes en cancérologie

*Christine Rivat, assistante médicale, Centre Antoine Lacassagne, Nice*

### But et contexte

Dans le cadre de son projet d'établissement 2015-2019, le Centre Antoine Lacassagne s'est lancé dans un travail d'amélioration de la gestion des situations complexes en cancérologie.

Son objectif : assurer un meilleur dépistage de ces situations avant qu'elles ne deviennent chaotiques, et proposer un programme d'accompagnement des personnes vulnérables afin de préserver leur qualité de vie au long de la maladie.

### Méthode

Comment définir la notion de complexité d'une situation côtoyée par tous, mais dont personne ne sait définir les mécanismes ? Les travaux de J. S. Bouchard (Groupe Grisvert) sur la complexité dans le monde de l'industrie ont inspiré cette approche.

La grille OncoComplex a été élaborée dans un atelier regroupant des professionnels hospitaliers et libéraux impliqués dans la prise en charge de personnes vulnérables. Testée sur 20 situations en 2017, elle s'est révélée efficace en termes de dépistage et d'évaluation.

### Résultats et discussion

L'expérimentation de ce programme d'accompagnement a montré :

- 100 % des situations évaluées comme chaotiques en début de prise en charge
- une amélioration du recours précoce aux soins de support
- une coordination ville-hôpital renforcée
- une prise en compte de l'avis du médecin généraliste au projet de soins

Différents facteurs influencent la nécessité de développer ce type d'approche :

- Les données démographiques : une augmentation de 15 % des personnes de plus de 85 ans en 50 ans ne permet plus d'ignorer le vieillissement de la population, les soins à mobiliser.
- Les avancées scientifiques : la médecine moderne procure généralement une espérance de vie plus longue avec un revers : des existences médicalisées, générant inconfort extrême, souffrances...
- Les orientations du système de santé : le virage ambulatoire qui relève de la dimension technique ne pourra prendre en compte les situations singulières complexes.

Appréhender la notion de processus réflexif vers l'éthique de discussion devient primordial.

### **Conclusion**

Cette démarche permettra la genèse d'un accompagnement interdisciplinaire des patients en utilisant les ressources existantes et des dispositions inédites. OncoComplex développe une philosophie commune et incite au travail interdisciplinaire, impliquant des intervenants de compétences diverses pour harmoniser leurs actions autour d'un objectif commun pour le patient et ses proches.

**3 mots-clés : Complexité - Dépistage - Soins de support**

### **Soins palliatifs pédiatriques bretons 2005-2017 : d'un réseau vers l'épistémologie**

*Guillaume Robert, médecin, ERRSPP Bretagne, Centre Hospitalier Universitaire Rennes, Université Rennes,*

*Philippe Le Moine, médecin, ERRSPP Bretagne, Centre Hospitalier Universitaire de Brest,*

*Véronique Laouanan, puéricultrice, ERRSPP Bretagne, Brest,*

*Sara Calmanti, directrice administrative, ERRSPP Bretagne, Rennes*

### **Contexte**

En Bretagne, le réseau de soins palliatifs pédiatriques (SPP) créé en 2005 est devenu en 2011, une Equipe Ressource Régionale de SPP (ERRSPP) comme il en existe dans chaque région française. En 2017, un pédiatre relevant de la nouvelle sous-section universitaire d'épistémologie clinique a intégré l'équipe. De l'offre ou de la demande en SPP, quel paramètre a fait augmenter l'autre ?

### **Objectif**

Comprendre les liens entre offre et demande pour identifier des facteurs de développement des SPP.

### **Méthodes**

Notre étude rétrospective est mixte :

- le recueil quantitatif de données à partir des rapports d'activités annuels depuis 2005
- la lecture qualitative et critique des chiffres en aveugle, d'une puéricultrice présente depuis 2008 et du pédiatre présent depuis 2017.

### **Résultats**

- De 2005 à 2017, les temps professionnels au sein de l'équipe ont nettement augmentés que ce soit d'infirmiers (80 à 250 %), de médecins (40 à 100 %) mais aussi de psychologues (0 à 80 %), d'assistance sociale (10 % à 40 %), direction administrative (de 0 à 50 %) et secrétariat (de 90 à 160 %). La file active est passée de 38 à 32 enfants avec un nombre stable de nouvelles situations par an mais une durée de prise en charge prolongée. Le soutien des



soins actifs visant le confort et la qualité de vie, d'abord centré sur le retour à domicile, a évolué vers une coordination plus globale, quel que soit le lieu de vie.

- La philosophie initiale n'a pas changée mais s'est affinée. Alors que la puéricultrice rapporte un travail de structuration et une offre enrichie, plus élaborée, le nouveau pédiatre pense que ce ne sont encore que les prémices d'une acculturation et d'un travail de recherche à déployer.

### Discussion

En pleine structuration législative de l'offre de soins en fin de vie en France, les SPP, toujours un peu à part, se développent petit à petit autour de situations de plus en plus complexes. Notre étude est limitée car régionale. Un travail national épidémiologique et épistémologique sur les SPP par les professionnels eux-mêmes, permettrait-il un arrêt sur image sur l'histoire originale de cette discipline pour un nouveau départ ?

### Référence

*État des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010. Aubry R.*

3 mots-clés : pédiatrie, réseau, épistémologie

### Pertinence de l'échelle PALLIA 10 dans les Centres de Lutte Contre le Cancer (CLCC) français

*Gisèle Chvetzoff, médecin, Centre Léon Bérard, Lyon,*

*Audrey Lardy Cleaud, statisticienne, Centre Léon Bérard, Lyon,*

*Carole Bouleuc, médecin, Institut Curie, Paris,*

*Julien Gautier, chef de projet, Centre Léon Bérard, Lyon,*

*Yann Molin, médecin, Clinique de la Sauvegarde, Lyon, Gérard Guesdon, médecin, Institut Bergonié, Bordeaux*

Bien orienter les patients vers une équipe de soins palliatifs (ESP) reste un défi en oncologie, et les critères sont discutés. La SFAP propose un score PALLIA-10 > 3. Nous avons étudié la prévalence des patients hospitalisés et relevant d'une ESP au sein des CLCC et vérifié la pertinence de PALLIA-10.

### Méthodes

Enquête prospective multicentrique un jour donné en hospitalisation conventionnelle adulte dans 8 des 20 CLCC français.

**Objectif principal :** prévalence des patients avec PALLIA-10 > 3.

**Objectifs secondaires :** prévalence des patients avec PALLIA > 5, proportion de patients suivis par une ESP, facteurs prédictifs de la prise en charge par une ESP (régression logistique), sensibilité et spécificité de PALLIA-10 (analyse ROC), facteurs pronostiques de survie globale (modèle de Cox).

### Résultats

840 patients ont été inclus en juin 2015 (âge médian : 64 ans [18-92] ; 53.3 % de femmes). Les localisations les plus représentées étaient digestives (18.2 %) et mammaires (15.8 %).

687 patients (81.8 %) étaient en phase palliative initiale ou terminale (schéma de Krakowski). Parmi eux, 479 (69.7 %) avaient un PALLIA-10 > 3 et 230 (33.5 %) un score > 5. 216 (31.4 %) étaient déjà suivis par une ESP, dont 186 (38.8 %) avaient un score > 3 et 110 (47.8 %) un score > 5. Le score médian des patients déjà suivis par une ESP était de 6.

En analyse multivariée, le score PALLIA-0 > 3 est prédictif d'un suivi par une ESP ( $p < 0,0001$ ). En analyse ROC, le cut-off optimal sensibilité/spécificité est un score à 5. La survie médiane de la population totale est de 3,8 mois [3, 2-4, 7], 1,8 mois si PALLIA-10 > 3 et, 1,3 mois si PALLIA-0 > 5. Le score PALLIA 10 est un facteur pronostic indépendant de décès à 6 mois ( $p < 0,0001$ ).

### **Discussion**

Près de 60 % de tous les patients hospitalisés dans les CLCC relèvent d'une ESP selon PALLIA 10. Les ESP ne peuvent suivre tous les patients. Notre étude montre que PALLIA 10 est un outil pertinent dans ce contexte mais il est trop sensible avec un seuil à 3. Le seuil  $\geq 5$  permet un meilleur rapport sensibilité/spécificité. Une anticipation du recours aux ESP en amont de l'hospitalisation doit par ailleurs être privilégiée.

**3 mots-clés : Soins palliatifs, Outils de dépistage, Centre de lutte contre le cancer**

## **Incertitude en soins palliatifs pédiatriques**

*Sabrina Lohézic, infirmière coordinatrice, Paliped/Rifhop, Paris*

### **But et contexte**

Mémoire de master 1 en Ethique, science, santé, société, validé en septembre 2018. La problématique générale de ce mémoire concerne la place laissée à l'incertitude dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques.

L'objectif de ce travail était de montrer en quoi l'intégration de l'incertitude en SPP permet aux équipes de mieux appréhender ces situations et d'être pleinement présent ?

L'enjeu est d'identifier la complexité des situations de soins palliatifs pédiatriques que nous rencontrons quotidiennement au sein de mon association avec un regard sur l'enfant et sa famille et un regard sur les équipes les accompagnants.

### **Méthode**

Les thèmes abordés dans ce travail sont multiples. En premier lieu, la place de la mort dans notre société et ce que sont les soins palliatifs pédiatriques.

Puis, illustration par des cas cliniques autour des 3 situations rencontrées le plus fréquemment dans le domaine des SPP, en alliant analyse pratique, concepts éthiques et philosophiques autour de la notion d'incertitude et de doute dans le milieu médical.

Et enfin, une réflexion sur la construction des savoirs médicaux avec une approche épistémologique et quelques clés de développements dans ce champ par le principe de responsabilité, la juste mesure et l'éthique de la discussion.

### **Discussion**

L'idée générale de ce mémoire est de discuter notre rapport à l'instant, les situations de SPP nous ramène bien souvent à nous positionner dans un moment qu'il faut pouvoir identifier, c'est par 3 illustrations clinique celle d'un enfant qui devait mourir, celle d'un enfant qui devait vivre et celle d'un enfant qui devait être que je tente de mettre en lumière des notions essentielles tel que le projet de vie, la temporalité, l'espoir, les limites, la singularité et la notion de vérité.

Puis j'interroge la place du doute en médecine afin de comprendre les mécanismes à l'œuvre dans le milieu médical qui permet d'éclairer la construction des savoirs scientifiques, puis je tente d'apporter quelques clés de développements en SPP.





## Perspectives

Développer la notion de dualité comme justice/injustice, bien/mal, espoir/désespoir, joie/tristesse... et le passage d'un état à un autre, ce mouvement permanent qui crée le mouvement permanent de la vie, comment passe-t-on de l'un à l'autre ou comment co-existe-t-il ? En quoi cela serait intéressant d'identifier le mouvement à l'œuvre afin d'être encore plus présent dans l'instant ? C'est ce travail que je souhaite réaliser pour mon mémoire de master 2

## Références

- Canguilem, Georges, le normal et le pathologique, Puf, 2017*
- Ariès, Philippe, Essai sur l'histoire de la mort en Occident du moyen âge à nos jours, Paris, Points, 2014*
- Aristote, L'éthique à Nicomaque, Paris, Librairie générale française, 2015*
- Bétrémieux, Pierre, Soins palliatifs chez le nouveau-né, Paris, Springer, 2010*
- Bloch, Ernest, Le Principe Espérance (PE) , Paris, Gallimard, 1976*
- Boutinet, Jean-Pierre, Anthropologie du projet, Paris, Puf, 2005*
- Descartes, René, Discours de méthode, Paris, Gallimard, 1991*
- Fleury, Cynthia, Pretium Doloris, Paris, Fayard, 2016*
- Habermas, Jürgen, De l'éthique de la discussion, Paris, Flammarion, 2013*
- Jankélévitch, Vladimir, La mort, Paris, Flammarion, 1977*
- Jankélévitch, Vladimir, Je-ne-sais-quoi et le presque rien, Paris, Seuil, 1981*
- Kant, Emmanuel, Fondement de la métaphysique des mœurs, Gallimard, 1985*
- Lemoine, Elodie, Pierron, Jean-Philippe, La mort et le soin, Paris, Puf, 2016*
- Montaigne, Michel, Essais, livre II, Magnard, 2016*
- Morin, Edgard, introduction à la pensée complexe, Paris, Points, 2014*
- Morin, Edgard, L'homme est la mort, Paris, Seuil, 1976*
- Morin, Edgard, Le vif du sujet, Paris, Seuil, 1969*
- Ricoeur, Paul, Soi-même comme un autre, Paris, Seuil, 2015*
- Sartre, Jean-Paul, Etre et le néant, Paris, Gallimard, 1976*
- Shopenhauer, Arthur, Le monde comme volonté et comme représentation, Livre quatrième, PUF, 1998*

3 mots-clés : doute, espoir, temporalité

## Coordination autour de la pneumonie hypoxémiante et la SLA en palliatif symptomatique

Marion Gallois, masseur-kinésithérapeute,

Camille Saussac, médecin,

Bénédictte Leraut, infirmière, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux,

### Contexte

Le concept de «projet de vie» (PdV) est décrit comme un outil d'interaction entre un patient et une équipe soignante. Les acteurs s'investissent dans un objectif raisonnable et réalisable, à plus ou moins long terme, afin de saisir ce qui semble essentiel dans la vie de la personne. Il permet de donner du sens aux actions des professionnels (1). L'objectif principal de cette étude est d'aborder à travers un cas unique de sclérose latérale amyotrophique (SLA), la notion d'interdisciplinarité dans la démarche décisionnelle de prise en soins, en s'approchant au plus près du PdV du patient. Les objectifs secondaires approchent la temporalité de l'accompagnement intriquée dans cette démarche et les complémentarités des thérapeutiques spécifiques et symptomatiques.

### Méthode

Cette étude de cas présente un patient atteint d'une SLA bulbaire en phase palliative symptomatique hospitalisé en unité de soins palliatifs. Son PdV principal était la participation à un hommage sportif dans les 10 jours, organisé par ses proches. Au cours du séjour, le patient a présenté une détresse respiratoire aiguë. Il refusait la réanimation et la trachéotomie. Il souhaitait tenter de traiter la pneumonie hypoxémiante.

### Résultat

Une démarche décisionnelle collégiale a abouti à l'adaptation d'interventions thérapeutiques en s'organisant autour du PdV qui a pu être réalisé. Le décès est survenu deux jours après, avec une nouvelle dégradation brutale de la fonction respiratoire. L'équipe pluridisciplinaire a travaillé *a posteriori* autour de cette prise en soins sur un staff pluridisciplinaire et une analyse des pratiques professionnelles.

### Discussion

Ce cas permet de partager les discussions collégiales interdisciplinaires qui ont été menées en présence des médecins réanimateurs et de soins palliatif, des infirmières et du kinésithérapeute (2). La temporalité des discussions doit s'adapter entre l'avancée de la maladie et l'acceptation du patient (3). Le souci permanent d'équilibrer la technique et l'accompagnement reste complexe pour de nombreux cas (4). Notre pratique s'est appuyée sur l'investissement de tous les acteurs médicaux et paramédicaux guidée par le PdV, exprimé par le patient.

### Références

1. Amyot J-J, Piou O, A. R. C. G. *Mettre en oeuvre le projet de vie - 3<sup>e</sup> éd. : Dans les établissements pour personnes âgées.* Dunod ; 2017. 270 p.
2. Oliver DJ, Borasio GD, Caraceni A, Visser M de, Grisold W, Lorenzl S, et al. *A consensus review on the development of palliative care for patients with chronic and progressive neurological disease.* *European Journal of Neurology.* 1 janv 2016 ; 23(1) : 30-8.
3. Duchêne V, Begat N, Chaumier F, Corcia P, Mallet D. *Fonctions d'une unité de soins palliatifs dans le parcours de soins de patients atteints de SLA.* *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique.* 1 oct 2017 ; 16(5) : 277-87.
4. Chvetzoff G. *Concilier technique et accompagnement humain en soins palliatifs : une obstination raisonnable ?* *Médecine Palliative.* 1 juin 2018 ; 17(3) : 173-6.

3 mots-clés : Sclérose latérale amyotrophique, Projet de vie, Collégialité



## Modèles de développement : opportunités et contraintes

### L'expérience d'une première unité de soins palliatifs au Liban

*Line Abdo, médecin,*

*Marie-Claire Antakly, médecin,*

*Georges Maalouly, médecin,*

*Jammal Mouin, médecin,*

*Pascale Madani, infirmière, Hôtel Dieu de France, Beyrouth*

#### But et contexte

La question des soins palliatifs (SP) a été abordée pour la première fois au Liban en 1995, lors d'un atelier national de lutte contre le cancer. En mai 2011, le ministère de la Santé a créé le comité national pour le soulagement de la douleur et les SP. (1)

Avant 2016, l'accompagnement se faisait dans les divers services hospitaliers et à domicile par des organisations non gouvernementales (2). La première Unité d'hospitalisation en soins palliatifs (USP) fut créée au sein de l'Hôtel Dieu de France en avril 2016.

#### Méthode

Étude rétrospective descriptive des dossiers des patients admis au sein de l'USP sur une période de 19 mois : de mars 2017 à septembre 2018.

#### Résultats et discussion

176 admissions sont faites pour un total de 141 patients avec 76 hommes (53.90 %) et 65 femmes (46.09 %). 45 patients (31.91 %) sont vus par l'unité mobile de l'hôpital avant le transfert. L'âge moyen des patients est de 74.03 +/-14 ans.

Parmi les 141 patients, 102 ont un cancer (72.34 %).

Le cancer du poumon est le plus fréquent (26.47 %), suivi par le cancer du pancréas (9,8 %), le sein (7.84 %), le colon (7.84 %), la vessie (4.9%) et la prostate (3.9%).

39 patients avaient d'autres pathologies. La démence étant la pathologie la plus fréquente (30.76%), suivie par les accidents vasculaires ischémiques (23.07 %), l'insuffisance cardiaque terminale (12.82 %), la maladie de Parkinson (0.25 %), et l'hémorragie cérébrale (10.25 %).

85 %des patients sont décédés à l'USP. La durée moyenne de séjour à l'USP est de 3 jours. Ces données montrent que le transfert des patients se fait aux derniers jours de la vie et qu'un certain nombre de problèmes subsistent dans les connaissances, les attitudes et les comportements parmi les professionnels de la santé envers les patients atteints de pathologies incurables. (3)

#### Perspectives

Il est prioritaire d'intégrer les SP dans le système de santé général. Une formation universitaire aux SP devrait être mise en place pour sensibiliser les nouveaux médecins à l'importance de l'accompagnement dès le diagnostic d'une maladie incurable (4). Une étude est en cours pour détailler l'état des lieux des SP au Liban et sera publiée ultérieurement.

#### Références

- 1- M. Silbermann et al. Palliative cancer care in Middle Eastern countries: accomplishments and challenges *Annals of Oncology* 23 (Supplement 3) : iii5-iii28, 2012.
- 2- Daher M et al. Implementation of palliative care in Lebanon: past, present, and future. *J Med Liban.* 2008 ; 56(2): 70-76.

- 3- *International Association for the Study of Pain. Lebanon hosts cancer pain conference. Aug 2011. <http://enews.iasp-pain.org>. Accessed August 30, 2011.*
- 4- *Naccache N, Abou Zeid H, Nasser Ayoub E, Antakly MC. Undergraduate medical education in palliative medicine. The first step in promoting palliative care in Leb-anon. J Med Liban 2008 ; 56 (2) : 77-82.*

3 mots-clés : Unité de soins palliatifs, Liban, Patients

### **Au-delà de nos missions... un SAMSAH confronté à la fin de vie**

*Airelle Gallois, assistante sociale,*

*Véronique Bayet Lacour, infirmière,*

*Aurélien Venereau, aide médico-psychologique, Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés, Fondation Oeuvre de la Croix Saint Simon, Paris*

#### **Contexte**

Un SAMSAH (Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés) a pour vocation, dans le cadre d'un accompagnement médico-social adapté comportant des prestations de soin, de contribuer à la réalisation du projet de vie des personnes handicapées en favorisant le maintien ou la restauration des liens familiaux, sociaux ou professionnels et l'accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité. Ce service vise une plus grande autonomie des personnes. Il propose donc un accompagnement pour les actes de la vie quotidienne ainsi qu'un suivi médical et paramédical en milieu ouvert. Le SAMSAH, en permettant le maintien à domicile, constitue dans certains cas une réelle alternative à une admission potentielle en institution. Mais qu'en est-il quand la maladie s'aggrave et que l'issue se précipite ? Un maintien à domicile est-il possible jusqu'au bout ? C'est ce que nous proposons de vous illustrer à travers le cas de Madame C. atteinte de maladie neurodégénérative.

#### **Méthode**

Au cours de notre exposé, nous montrerons comment, petit à petit, un réseau s'est formé autour d'elle pour respecter son désir de maintien à domicile. Nous décrirons les relations entre le compagnon de Madame C., le médecin généraliste et l'équipe du SAMSAH. Nous exploiterons également les questions de fin de vie qui se sont posées soit en anticipation (personne de confiance, directives anticipées) soit au cours de la prise en charge (douleur, entrée du matériel médical au domicile). Nous soulignerons enfin la complexité de cette prise en charge sans l'intervention d'un service spécialisé en soins palliatifs.

#### **Résultats et perspectives**

Un SAMSAH n'est pas un service dédié à l'accompagnement en fin de vie et son intervention est limitée dans le temps. L'accompagnement à domicile de Madame C. jusqu'à son décès a eu la particularité de valoriser l'interdisciplinarité de l'équipe. En effet, chaque membre de l'équipe est intervenu dans son accompagnement à des moments différents de la maladie. Enfin, un autre facteur a largement rendu possible le maintien à domicile de Madame C. : l'engagement du médecin généraliste ainsi que la force de l'aidant naturel, les rendant indispensables à une prise en charge optimale à domicile.

3 mots-clés : Samsah - Fin de vie - Maladie neurodégénérative



## **Les soins palliatifs au Liban nouvelles approches en 2018**

*Michel Daher, médecin, Université de Balamand et Hôpital Saint-Georges, Beyrouth*

### **Contexte**

L'impact des maladies non transmissibles et l'augmentation de l'espérance de vie au Liban font des Soins Palliatifs un élément essentiel des services de santé nécessaires pour alléger la souffrance des patients. D'après un rapport publié en 2017, on estime que 15 000 de patients auront besoin annuellement de SP. Jusque-là les arrangements du système de santé n'assuraient pas un accès adéquat aux services de SP. Une intégration des SP au sein de l'hôpital et des centres de soins primaires s'est révélé nécessaire. D'où le programme national de SP qui a été élaboré et proposé aux instances officielles pour être appliqué en 2018.

### **Matériel**

Plusieurs réunions multidisciplinaires incluant le MSP et le Comité National des SP, et des représentants des organisations non gouvernementales se sont réunis d'une façon régulière depuis 2 ans et ont fini par mettre au point ce programme national des SP (PNSP).

### **Résultats**

Sur le plan de la gouvernance, des efforts substantiels ont été faits malgré des barrières qui subsistent. La loi 240 sur les droits des patients reconnaît le droit des patients au traitement de la douleur et les SP.

Sur le plan financier, il n'y avait pas de couverture financière par les assurances publiques et privées. Dans le PNSP, une échelle de remboursement a été établie.

Sur le plan des services, il y avait un manque de professionnels de santé qualifiés. La majorité de facultés de médecine ont adopté et appliqué un cours dans la période pré-et post-doctorale. La médecine palliative a été reconnue comme une spécialité depuis 2013. Plusieurs associations non gouvernementales ont été créées et sont actives sur le terrain.

### **Conclusion**

Le PNSP assure une intégration des SP dans le système de santé tant du point de vue régulation, éducation, financière et pratique.

Il reste à faire des efforts pour la sensibilisation et l'éducation publique qui favoriserait l'accès aux SP et changerait le comportement social vis-à-vis de cette nouvelle spécialité.

**3 mots-clés : Soins palliatifs - Liban - Programme National**

## Répondre aux besoins des équipes référentes dans l'accompagnement du patient en fin de vie

*Sylvie Preuilh, infirmière,*

*Danièle Lafaye, cadre de santé, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux*

### But et contexte

Nous avons constaté qu'il existe un décalage entre les demandes initiales d'intervention de l'équipe mobile de soins palliatifs et les besoins réels des patients en situation palliative dans les services de soins.

Lors d'échanges informels avec leurs pairs, les IDE de l'EMSP constatent que les soins corporels font l'objet de conseils sur les pratiques à concevoir et à intégrer dans les projets des patients. Ces soins sont à privilégier et sont le cœur même du métier de l'IDE dans une démarche palliative visant à la fois le confort du patient et sa qualité de vie.

### Méthode

Une pré-enquête avec étude sur 20 dossiers patients suivis en EMSP en 2013 au CHU de Bordeaux ainsi que 8 entretiens semi-directifs auprès d'IDE en EMSP sur la région Aquitaine ont mis en évidence que les motifs d'appel privilégient la prise en charge de la douleur complexe, les traitements symptomatiques, le soutien psychologique.

### Résultats et discussion

Les motifs d'appel sur 20 dossiers étaient pour : douleur complexe (4), pour devenir et sortie (3), questionnements éthiques (2), accompagnement de l'entourage (1) et soin corporel (1).

Les IDE ont mis en avant que les motifs d'appel sont majoritairement : la douleur (8), traitement symptomatique (7), soutien psychologique (6), devenir (5), questionnements éthiques (4), soins corporels (3), soutien équipe (3).

La revue de la littérature montre l'importance des soins corporels dans la démarche palliative ainsi que la place à privilégier des soins de confort au regard des symptômes et des besoins perturbés.

Les demandes d'intervention concernant les soins corporels des patients en situation palliative ne sont pas prioritaires. Les raisons peuvent être multiples ; la représentation de la prise en charge globale non valorisée au détriment d'une hypermédicalisation et de la technicité, l'opposition du soin curatif au soin de confort, le manque de connaissances sur la qualité de la fin de la vie.

### Conclusion

La mise en place de la consultation IDE EMSP vient répondre aux questionnements, au soutien des soignants dans la prise en soin des situations palliatives complexes. Elle réintroduit la dimension corporelle en valorisant le travail accompli, renforce l'autonomie et l'expertise dans la pratique tout en créant de nouveaux liens de partenariat.

### Références

*Ahya P, Bahuaud A, Beguin AM et al. L'infirmier (e) et les soins palliatifs « Prendre soin » : éthique et pratiques. Paris : Masson 3 éd. 2005 ; 245 p.*

*Warchol Nathalie : « la consultation Infirmière, un pas vers l'autonomie professionnelle », ARSI, 2007/4-n°91, p. 76 à 96.*

**3 mots-clés : consultation IDE, collaboration, fin de vie**



## Lieu thérapeutique pour soutenir l'existence, d'indubitables co-constructions...

*Valérie Joye, psychologue,*

*Clémentine Lefebvre, infirmière,*

*Pascal Brios, aide-soignant,*

*Mathilde Belloy, médecin,*

*Judith Lefebvre, médecin,*

*Christine Bayart, infirmière, Unité de Soins Palliatifs Amélie Loutre, Bruay-la-Buissière*

### But et contexte

Le « livre d'or » de notre unité de soins palliatifs se fait porteur de témoignages de familles accompagnant leur proche hospitalisé. Les personnes hospitalisées et leurs proches témoignent à l'équipe de soins leurs ressentis et intuitions et l'ambiance qui règne dans notre unité se voit qualifiée de plusieurs adjectifs. Ces derniers ainsi que les rencontres avec les patients et leur entourage nous amènent à souhaiter étudier, analyser et questionner ce qui pourrait relever d'un lieu thérapeutique. Des co-constructions semblent se créer entre les patients, leur entourage et l'équipe de soins, dans un perpétuel mouvement insufflant une dynamique propre à chacun et qui participe du lieu thérapeutique.

### Méthode

Le constat des différents témoignages nous a amené à vouloir réfléchir ensemble et tenter de formaliser ce qui se co-construisait dans notre unité de soins palliatifs et qui teintait l'ambiance dans laquelle les personnes étaient accueillies.

Après un temps d'élaboration en équipe, avec l'aide du Mind Mapping, sur ce qu'évoque le lieu thérapeutique, différents axes se distinguent. Ces derniers seront étudiés et croisés avec l'analyse qualitative utilisant une collecte de données passives et une analyse de contenu des témoignages des patients et familles.

### Résultats et discussions

L'étude étant en cours, il paraîtrait prématuré de développer ces pistes de réflexion.

Après les différentes analyses pré-citées, il conviendra de les relire dans le contexte plus général des soins palliatifs d'aujourd'hui et des différentes mutations qui s'opèrent.

### Perspectives

En amont de cette étude et analyse, il y a le désir de continuer à élaborer autour de notre travail dans notre unité. Aujourd'hui le temps imparti pour penser/panser ensemble n'est plus valorisé. Les temps de réflexion inter-disciplinaires sont difficilement cotables, quantifiables. Le glissement sémantique d'inter-disciplinarité à celui de multi ou pluri-disciplinarité, terminologie qui réduit le « collectif soignant » à une somme de compétences et à l'éviction du « penser ensemble », n'en est-il pas le signe ?

La réalisation de cette étude passe aussi par le désir d'approfondir et d'analyser les co-constructions que nous expérimentons.

### Références

*Équipe Soins palliatifs CH Béthune, Psychothérapie Institutionnelle et Soins Palliatifs, quelle rencontre..., Actes des 31<sup>èmes</sup> Rencontres de Saint Alban, juin 2016.*

*Équipe Soins palliatifs CH Béthune, Psychothérapie Institutionnelle et Soins Palliatifs, ce qui interroge le monde post-moderne ?, Actes des 32<sup>èmes</sup> Rencontres de Saint Alban, juin 2017.*

*Joye V, Belloy M et Briois P. , Une rencontre en Unité de soins palliatifs, y être..., Actes de la 28<sup>ème</sup> journée Psypropops, Blois, octobre 2017.*



*Reniers, D. & Joye, V. (2012). Y être en fin : Hominescence, Palliatif et Contact. Szondiana, 31, 44-59.*

*Rozier, E. (2014). La clinique de La Borde ou les relations qui soignent : Outils philosophiques pour comprendre le collectif. Toulouse, France: ERES.*

**3 mots-clés : Lieu thérapeutique - Existence - Co-constructions**

## **Soins Palliatifs en RD Congo : modèle de pérennisation. Etat de lieu d'intégration**

*Alain Kabemba, juriste, Pallia Familli, Kinshasa*

La République Démocratique du Congo est actuellement classée parmi les pays désirant développer les soins palliatifs. Une feuille de route, devant conduire à l'intégration de soins palliatifs dans le système de Santé Publique, existe déjà grâce à l'implication du Ministre de la Santé Publique.

Parmi les acteurs de terrain, il y a quelques Asbl qui s'adonnent non seulement à l'accompagnement de ce processus mais également à la pratique des soins palliatifs aussi bien dans les institutions de santé qu'aux domiciles des patients. C'est le cas de l'Asbl PalliaFamilli. Grâce à l'efficacité de ses équipes et au leadership de son fondateur Mr MUBENESHAYI KANANGA Anselme, cette structure a mené beaucoup d'activités en faveur du développement de soins palliatifs entre autres : l'organisation des premier et deuxième congrès internationaux de soins palliatifs en RD Congo (2013 et 2015) , le colloque de soins palliatifs pédiatriques (2015), la formation de professionnels de santé à travers la ville de Kinshasa (2015) et récemment l'inauguration en date du 25 Février 2016 de la Bibliothèque virtuelle spécialisée en soins palliatifs baptisée « Bibliothèque Pallia grâce à son partenariat avec la Plate-forme de soins palliatifs de Liège, l'Asbl IYAD Belgique, Médecins du Monde Suisse, Rotary Club Mbinza et la Faculté de Médecine de l'Université de Kinshasa.

Cette bibliothèque a pour mission entre autres : la pérennisation de la connaissance des soins palliatifs en RD Congo et permet aux étudiants d'enrichir leurs connaissances en soins palliatifs et au personnel soignant d'améliorer les connaissances et la pratique des soins palliatifs. Cet événement coïncide avec le projet d'intégration de soins palliatifs dans le système de santé de la RD Congo et la prochaine organisation de la formation universitaire en soins palliatifs au sein de la Faculté de Médecine de l'Université de Kinshasa, en collaboration avec Médecins du Monde Suisse, Palliafamilli, l'Université de Montréal, de Genève et de Lyon 1.

Nous sommes convaincus que cette Bibliothèque contribuera efficacement au développement, à l'évolution et à la pérennisation des soins palliatifs en RD Congo.

**3 mots-clés : Soins - Palliatifs - Domicile**



## Bases de l'étude, du déploiement et de la pratique des soins palliatifs en RD-Congo

*Germaine Kawal Mukeng, technicien de laboratoire,*

*Elongo Elonga Ongd, Kinshasa*

### Introduction et problématique

Dans l'analyse du parcours, la compréhension de la pratique, la stratégie du développement et des soins palliatifs en RD Congo, quels facteurs ou paramètres déterminants, voire essentiels, faudrait-il prendre en compte pour ne pas passer à côté de l'objectif ?

### Méthode

Étude axée sur l'observation et l'expérience personnelle de terrain (praticien des soins palliatifs)

- 1° Un pays d'une très grande superficie de 2.345.409 km<sup>2</sup>, un sous-continent dont l'immensité territoriale explique, entre autres raisons, les défis infrastructurels non moins importants.
- 2° Une population majoritairement jeune, estimée à 84 508 410 habitants (1), dont 60 % réside en milieu rural et périurbain.
- 3° Un contexte socio-culturel multiethnique : 250 tribus regroupées au sein de huit familles linguistiques et 212 langues dont 34 non bantoues, oubanguiennes ou nilo-sahariennes. 4 langues nationales (lingala, swahili, kikongo et ciluba), avec le français comme langue officielle (2).
- 4° La prédominance de la religion chrétienne, l'existence de la religion ancestrale, des petites communautés musulmanes, juives et grecques orthodoxes.
- 5° La politique sanitaire et l'organisation du système de santé, l'inexistence d'une couverture médicale universelle, la législation sur l'usage des opiacés, l'accès à ces derniers, un PIB de 466 USD en 2018 (3), selon la Banque Mondiale.
- 6° L'historique des soins palliatifs, leur reconnaissance progressive au niveau gouvernementale et le plaidoyer considérable des associations bénévoles, etc.

### Conclusion

Il convient donc de considérer attentivement le fondement pluriethnique de la RD Congo, sa complexité démolinguistique, sa diversité religieuse, sa politique et sa structuration nationales de la santé, son expérience des soins palliatifs à ce jour, portée essentiellement par l'action efficace et exemplaire des privés bénévoles.

### Références

1. <http://www.congo-autrement.com/page/ville-province-de-kinshasa/rdc-la-population-de-la-ville-province-de-kinshasa-estimee-a-26-millions-habitants-a-l-horizon-2040.html>
2. <http://www.axl.cefan.ulaval.ca/afrique/czaire.htm>
3. <https://www.journaldunet.com/patrimoine/finances-personnelles/208753-pays-pauvres-classement/208785-rdc>

3 mots-clés : Bases - Soins palliatifs - RD Congo

## Une structure d'hospitalisation pas comme les autres

*Agnès Gay*, infirmière, Alexandra Brigante, infirmière, Sitex, Plan les Ouates

### Contexte

Sitex, structure d'HAD certifié ISO 9001 2015, est un modèle unique en Suisse alliant soignants et pharmaciens. Nous avons développé une équipe de soins palliatifs pluridisciplinaire composée d'infirmières spécialisées, de pharmaciens cliniciens, d'aides-soignantes, d'un diététicien et d'une psychologue, travaillant en étroite collaboration.

Le rôle du pharmacien clinicien au sein de cette équipe, est de coordonner avec les médecins et l'équipe de soins infirmiers, le suivi clinique du patient, en vérifiant la faisabilité du traitement à domicile, en préparant et en mettant à jour les traitements et les documents associés nécessaires à la prise en charge tout en respectant les normes de qualité inhérentes à la profession et à la société SITEX.

Ces professionnels possèdent des compétences, grâce à une formation continue en soins palliatifs et en pharmacie clinique, pour prendre au quotidien et dans l'urgence toute décision qu'impose le suivi thérapeutique du patient dont ils sont responsables.

Le bénéfice de ce binôme infirmier-pharmacien permet des échanges, des réflexions pluri professionnelles, ainsi qu'une haute réactivité, lors des suivis des patients et des prises en charge urgentes.

L'intégralité des informations médicales et administratives liées au patient sont regroupées dans un seul et même dossier électronique, accessible sur tous les supports électroniques.

### Résultats

Nous avons suivi en 2017, 214 situations de Soins Palliatifs avec 96 décès, dont 48 à domicile.

### Perspectives

Ce concept novateur du rôle du pharmacien clinicien demande parfois une adaptation auprès de certains médecins. Un des projets d'avenir sera de renforcer la communication interprofessionnelle.

Cette équipe genevoise de soins palliatifs est également confrontée quotidiennement à l'aspect transfrontalier de la région. De nombreux patients ont pour projet de vivre leur fin de vie dans leur résidence en France voisine. La législation de ces deux pays doit encore évoluer afin de permettre leur prise en charge en soin à domicile.

À la recherche d'une cohésion dans nos situations de soins transfrontalières, quel avenir en matière de santé sur le territoire du Grand Genève ?

**3 mots-clés : Pharmacien clinicien - Innovation - Transfrontalier**



## Collaboration entre EMSP et services dotés de LISP : enquête au sein du CHRU de Nancy

*Rénald Lanfroy de Belly, docteur en psychologie, Centre Hospitalier Régional Universitaire, Nancy*

### But et contexte

En théorie, les services dotés de Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP) doivent pouvoir faire appel à une Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) dans les situations complexes. Or, dans les faits, cette coopération ne paraît pas toujours optimale. En effet, les sollicitations de l'EMSP sont parfois inappropriées. Nous avons alors souhaité en identifier les raisons pour in fine améliorer la collaboration. Nous supposons que de mauvaises représentations des soins palliatifs par les soignants (H1) peuvent en être une raison. Une autre explication serait une inadéquation entre l'offre de soins apportée par l'EMSP et les besoins et/ou attentes actuels des soignants (H2). En somme, l'EMSP n'est-elle pas mal identifiée dans ces services et n'est-elle pas elle-même en décalage avec la réalité actuelle d'une médecine qui a évolué et par là-même soulevé des problématiques jusqu'alors inexistantes ?

### Méthode

La population concernée est constituée de 45 soignants (9 Médecins, 7 Cadres de santé, 15 IDE et 4 Aides-soignantes) exerçant dans les 5 services possédant des LISP (Gériatrie, Hématologie, HGE, Neurologie, Pneumologie). Un questionnaire a permis de recueillir à la fois des informations concernant la connaissance générale des soins palliatifs, de l'EMSP en particulier et des modes de travail avec cette dernière.

### Résultat

S'il apparaît que les soignants ont une représentation plutôt correcte de l'EMSP et des soins palliatifs, il semble en revanche que l'offre de soins ne réponde pas en partie aux attentes et besoins des soignants. Au vu des résultats, nous avons approfondi le questionnement en nous intéressant plus particulièrement à la population des aides-soignantes, la plus critique à l'égard de l'EMSP. Un deuxième questionnaire a ainsi permis de cibler plus spécifiquement les besoins de ces soignants.

### Perspectives

Grâce à cette étude, nous avons pu déterminer des axes d'amélioration permettant d'améliorer la collaboration. Ainsi, l'EMSP se doit sans doute d'être plus visible et investie dans certaines instances (staffs, RCP, RMM,...) ou auprès des soignants (compagnonnage plus formel notamment auprès des internes). Les temps d'échanges devraient également être plus nombreux (groupe de parole, supervision...). Des stages de « permutation » pourraient même être proposés pour favoriser une meilleure connaissance mutuelle. Enfin, une attention plus grande aux aides-soignantes apparaît primordiale.

**3 mots-clés : EMSP - LISP - Collaboration**

## Pédagogie

### Qualification en soins palliatifs des infirmières libérales du Grand Pontarlier

*Michael Chenevez, infirmier,*

*Marc Degeois, médecin,*

*Axelle Chaudot, psychologue,*

*Michèle Siré, secrétaire,*

*Corinne Vacelet, infirmière,*

*Delphine Brissac-Cestor, médecin, Centre Hospitalier Intercommunal de Haute Comté, Pontarlier*

#### Introduction

Dans le cadre du plan de développement des soins palliatifs 2015-2018, l'EMSP de Pontarlier a développé un projet de compagnonnage et de formation à destination des infirmières libérales (IDEL). Devant l'absence de données sur leur niveau de qualification en soins palliatifs, nous avons souhaité l'étudier.

#### Matériel et méthode

Un QCM de 20 questions a été soumis à toutes les IDEL installées sur la communauté de commune du Grand Pontarlier, soit 20 IDEL. Elaboré à partir des recommandations de bonnes pratiques, il explore le niveau de formation, d'expérience et de connaissances en soins palliatifs.

#### Résultats

17 IDEL ont répondu, soit 85 %.

Aucune n'a de diplôme universitaire, 2 ont une expérience en LISP. Pour 10 les soins palliatifs s'adressent exclusivement aux patients ayant des symptômes complexes ou qui n'ont plus de traitement à visée curative. La connaissance des outils d'évaluation des symptômes et des recommandations de traitement est faible.

L'utilisation des directives anticipées, les possibilités du médecin ou du patient de prévenir l'obstination déraisonnable sont peu connues.

#### Discussion

La méthode est simple et reproductible.

Cavagno [1] a mis en évidence les difficultés des IDEL dans la gestion des symptômes. Cela peut être expliqué par le faible niveau de formation et d'expérience en soins palliatifs des professionnels, y compris des médecins. [2]

Il peut aussi être un frein à l'accès aux soins palliatifs pour les patients du domicile.

Des symptômes mal pris en charge peuvent faire échouer un projet de maintien à domicile. [2]

#### Conclusion

La demande sociétale de développement des soins palliatifs à domicile est importante. [2]

Notre travail auprès des IDEL pourrait permettre un dépistage précoce des situations, une meilleure prise en compte des symptômes et du droit du malade.

#### Références

[1] Cavagno, Géraldine. *Difficultés rencontrées par les professionnels de santé libéraux dans le maintien à domicile des patients en fin de vie*. Thèse de médecine générale. Bordeaux : Université Victor Segalen, 2004, 130 p.

[2] *Vivre la fin de vie chez soi*, Observatoire National de la fin de Vie, 2013, 143 p.

3 mots-clés : Soins palliatifs - Soins infirmiers - Domicile



## **Formation en structure de soins palliatifs : axes pédagogiques à l'accueil des stagiaires ?**

*Élisabeth Batit, médecin,*

*Sandra rache, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Besançon,*

*Véronique Alavoine, médecin, La Mirandière, Dijon,*

*Marie-Cécile Oliveira Clément, infirmière, Centre Hospitalier Universitaire, Besançon*

### **Contexte**

Dans le cadre des programmes nationaux visant à diffuser les soins palliatifs en France, un des chantiers prioritaires des structures de soins palliatifs est la formation des professionnels de santé à cette pratique de soins. Des professionnels des équipes de soins palliatifs de la Région Bourgogne Franche Comté ont participé, à la demande de l'Agence Régionale de Santé, à un travail régional de structuration de la formation. Une des thématiques retenues concerne l'accueil des stagiaires en formation initiale ou continue dans les Centres de soins palliatifs.

### **Objectifs**

L'enjeu de ce travail est de définir des repères pédagogiques spécifiques de la clinique palliative à partir desquels les modalités d'accueil des stagiaires dans les structures spécialisées en soins palliatifs seront établies.

### **Méthode**

Des professionnels de soins palliatifs se sont réunis en groupe de travail, et ont colligé les documents existants (recensement des lieux de stage, typologie des stagiaires, modalités formalisées d'accueil des stagiaires...). Les pratiques pédagogiques ont alors été synthétisées et formalisées.

### **Résultats**

Au terme de ce travail, plusieurs repères ont été identifiés et discutés. Le premier concerne la nécessité de penser le stage en fonction du niveau visé par le professionnel en stage (3 niveaux de compétences). Le second explicite les repères nécessaires à l'organisation des stages (en fonction de la profession des stagiaires, du niveau visé, du lieu d'exercice, de la fréquence de leur pratique en soins palliatifs, du lieu et de la durée du stage...). Seront alors précisés la nécessité d'une évaluation initiale, les modalités selon lesquelles les thématiques sont abordées, ainsi que des moyens d'évaluer l'acquisition de compétences durant la période de stage.

### **Perspectives et conclusion**

Ce travail, dont l'enjeu n'est pas de standardiser les modalités pédagogiques, a permis de proposer une démarche, dont les repères devraient permettre aux équipes d'établir leurs propres modalités d'accueil. Il soulève également la question des limites et des capacités pour les structures de soins palliatifs à penser la formation des stagiaires en fonction du niveau de compétences attendu ainsi que l'articulation de la formation théorique et pratique dans le cursus des étudiants.

**3 mots-clés : pédagogie, soins palliatifs, stagiaires**

## Recherche en soins palliatifs Impact de la formation

*Anne-Sophie Arzul, psychologue,*

*Élodie Bellegueulle, médecin, Groupe Hospitalier du Havre*

### Contexte

L'Équipe Mobile de Soins Palliatifs du Groupe Hospitalier du Havre organise et anime depuis 20 ans une formation en Soins Palliatifs. Les représentations des soins palliatifs, les symptômes d'inconfort, les approches médicamenteuses, la démarche éthique, la relation soignant/soigné, le deuil sont les principaux thèmes abordés.

### Problématique

L'objectif de cette recherche est de mesurer l'impact de la formation sur le positionnement du soignant et plus globalement sur le développement de la culture palliative au GHH.

### Méthodologie

Cette étude a inclus 25 stagiaires ayant suivi la formation entre les années 2012 et 2016 et travaillant actuellement au GHH. Cette recherche a été présentée dans un premier temps au conseil de pôle de l'établissement. 8 cadres de pôles et 10 cadres de santé ont été interviewés par la suite.

### Résultats et analyse

Les résultats de cette recherche sont sans équivoque. Cette formation a marqué un tournant dans le positionnement du professionnel formé.

Le transfert des acquis en situation de travail n'est, par contre, pas optimum. Nous observons divers freins à tous les niveaux hiérarchiques de la structure hospitalière. La méconnaissance de la démarche palliative par les cadres de pôle, une difficulté à cerner les problématiques palliatives par les équipes sont des exemples que nous avons finement repérés lors de ces différentes rencontres.

Cette recherche a permis d'identifier des leviers comme par exemple l'écriture d'un axe dans les projets de pôle sur la démarche palliative, en cours au GHH. La création de staff mensuel est une autre proposition qui a émergé lors des entretiens avec les cadres de santé. L'inscription à la formation de soignants en binôme de même service est devenue une condition indispensable lors de l'inscription à la session de formation...

### Conclusion

Toutes ces rencontres ont été riches d'enseignements et très fructueuses en matière d'idées nouvelles. Cette méthodologie choisie a entraîné un effet dynamique sur l'appropriation du projet palliatif dans cette structure hospitalière. Nombre de projets ont émergé et ont pris leur envol de manière autonome.

### Référence

*Véronique Blanchet, Marie-Noëlle Belloir, Nicole Croyère, Anne Dardel, Marie-Claude Daydé, Sandra Leprince, Martine Nectoux, Alain Piolot. Recommandations de bonnes pratiques pour la formation continue non universitaire en soins palliatifs. Médecine palliative-soins de support- Accompagnement- Éthique. 2015 (14) p. 219-229.*

**3 mots-clés : formation - culture palliative - positionnement soignant**





## **La formation interprofessionnelle vecteur de changement en soins palliatifs : une réalité ?**

*Frédérique Debbiche, maître d'enseignement,*

*Adeline Paignon, adjointe scientifique, Haute Ecole de Santé, Genève*

### **Contexte**

D'ici 2030, le nombre de personnes âgées de 65 ans et plus en Suisse devrait augmenter de 66 % pour dépasser les deux millions de personnes avec une hausse plus soutenue pour les plus de 80 ans. Cette évolution doit entraîner le développement des soins palliatifs au sein des établissements médico-sociaux (EMS) pour proposer un accompagnement visant la qualité de vie des personnes très âgées, très dépendantes et multi morbides. Pour permettre aux EMS de répondre à cette évolution, les collaborateurs de tous les secteurs de l'institution doivent être formés à l'approche palliative. Dans ce cadre, la Haute Ecole de Santé de Genève est régulièrement mandatée pour proposer des dispositifs de formation pour les collaborateurs en EMS. Pour compléter ce dispositif de formation, nous avons élaboré un dispositif complet d'évaluation. Ce dispositif novateur permet d'objectiver la qualité de la formation et le changement de pratiques post-formation.

### **Déroulement**

Après avoir réalisé un recueil des besoins de formation en soins palliatifs et gériatrie, il a été proposé deux sessions de formation aux collaborateurs de l'institution. Celles-ci ont été évaluées sur : la satisfaction, les apprentissages et la transférabilité des acquis. Les méthodes utilisées pour l'évaluation se fondent sur : des questionnaires, des tests de connaissances. L'évaluation du changement des pratiques professionnelles subséquent à la formation se déroule en 3 temps : analyse des dossiers, entretien individuel et observation filée.

### **Conclusion**

Les résultats d'évaluation indiquent que les sessions de formation ont été très appréciées. Ils relèvent la qualité des contenus, la clarté, l'enrichissement de leurs acquis et la potentialité de leurs transferts à moyen terme. Le dispositif de formation proposé aux collaborateurs est clairement un vecteur de changements des pratiques.

Il a été observé un impact bénéfique de la formation sur l'ajustement des comportements et une prise de conscience de la réalité de vie des résidents. Notre dispositif permet d'améliorer la qualité de vie des résidents en s'appuyant sur un renforcement des équipes autour d'un socle commun de connaissances en soins palliatifs. Cette amélioration des pratiques collaboratives et des échanges interprofessionnels se fonde sur une culture palliative partagée.

**3 mots-clés : Innovation, soins palliatifs, changement**

## **Apprentissage et compagnonnage font bon ménage : une recherche-action en pédagogie**

*Amandine Mathe, médecin,*

*Benoît Burucoa, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux*

### **Contexte**

La formation des professionnels de santé en médecine palliative est en plein essor depuis les 15 dernières années, illustrée par la création de Diplômes Inter Universitaires (DIU) dédiés, pluri-professionnels. Ces formations restent théoriques, sans immersion prolongée sur le terrain. Comment les personnaliser, les inscrire au plus près de la pratique professionnelle de l'apprenant pour qu'il devienne acteur de sa formation ?

Sur ce point, l'Approche Par Compétences Intégrée (APCI) offre une opportunité, proposant l'association d'une approche contextualisée et d'une approche analytique, via des activités réflexives encadrées par des guideurs.

L'objectif de cette communication est de décrire la transposition de cette pédagogie novatrice, par un groupe interprofessionnel de guideurs, effectuée depuis 2 ans en 1<sup>ère</sup> année de DIU de soins palliatifs.

### **Méthode**

Il s'agit d'une recherche-action, avec adaptation progressive des modalités-soutiens pédagogiques et de la guidance, selon les expériences d'apprentissage des apprenants et des guideurs entre octobre 2016 et juillet 2018, en 1<sup>ère</sup> année de DIU de soins palliatifs.

### **Résultats**

100 apprenants ont suivi un parcours APCI en DIU (2 promotions), avec 4 sessions par an, encadrés par 6 puis 8 guideurs. Plusieurs documents ont été élaborés et perfectionnés au fil des sessions, afin de favoriser une appropriation progressive du référentiel par les apprenants : 6 fiches pédagogiques pour *in fine* 6 sessions, 9 questionnaires, des documents favorisant l'apprentissage... Ce corpus de documents sera ici présenté, explicité, illustré, critiqué, à la fois comme synthèse et point-étape.

### **Conclusion**

Les soins palliatifs prennent racine dans l'inter professionnalité et la pluralité des différents contextes. La réflexivité est à la base d'une pratique aussi subjective. Le processus d'auto-apprentissage proposé par l'APCI est un moyen de compléter un enseignement interactif. D'autres transpositions sont en devenir : en formation initiale, en stages, en formation spécifique (FST...) et à rechercher...

**3 mots-clés : pédagogie interactive, innovation, approche par compétences**

### **Impact positif d'un partenariat EMASP/internes en médecine : étude multicentrique**

*Delphine Prénat-Molimard, médecin, Centre Hospitalier Universitaire Bichat-Claude Bernard, Paris,*

*Marie-Pierre Racouet, infirmière, Centre Hospitalier Universitaire Beaujon, Clichy,*

*Bruno Vincent, médecin, Centre Hospitalier Universitaire Beaujon, Clichy,*

*Sophie Chrétien, infirmière clinicienne spécialisée, Centre Hospitalier Universitaire Bichat-Claude Bernard, Paris,*

*Cécile Prigent, infirmière, Centre Hospitalier Universitaire Bichat-Claude Bernard, Paris*

### **But et contexte**

L'enseignement des soins palliatifs en faculté de Médecine se résume à une poignée d'heures de cours (1). Or, tout médecin est amené à soigner des malades atteints de pathologies incurables et/ou en fin de vie (2). Un des rôles clé d'une EMASP (Equipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs) est la diffusion de la « culture palliative » auprès des médecins de demain (3). Dans ce contexte, notre équipe a développé un partenariat avec les internes des services ayant des Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP). Nous avons évalué son impact sur leurs pratiques par une étude multicentrique.

### **Méthode**

L'EMASP propose à chaque service ayant des LISP, d'intégrer sa formation dans le programme des cours hebdomadaires des internes. Elle intervient en binôme pour montrer son travail en interdisciplinarité. Le contenu de l'intervention est élaboré en fonction de la demande des internes, le but étant de les rencontrer précocement dans le semestre et de les inciter à faire appel à l'EMASP. Un questionnaire est proposé en début de cours puis en fin de semestre afin d'évaluer l'impact du partenariat. L'impact est testé à l'aide d'un test de Fischer.

### **Résultats**

En 2016, sur deux semestres, 128 internes ont participé aux cours, dans deux centres hospitaliers universitaires. 61 internes ont pu être interrogés en fin de semestre. 60,7 % d'entre eux se disent plus à l'aise concernant la prise en charge de leurs patients en soins palliatifs. Ils peuvent dire que l'EMASP les a beaucoup (60,7 %) ou partielle-



ment (27,9 %) aidés. L'impact du partenariat avec l'EMASP est significativement positif ( $p < 0,05$ ) : les internes sont plus à l'aise concernant la gestion des symptômes d'inconfort, la prescription des opioïdes forts et leur rotation, la réflexion sur les limitations de traitement, l'accompagnement des proches et l'organisation du devenir du patient.

### Conclusion

Notre expérience et notre étude montrent que le développement d'un partenariat EMASP/internes permet d'améliorer les pratiques. Il faudrait étendre ce travail à d'autres hôpitaux et aux services n'ayant pas de LISP, afin d'affiner ces résultats, d'encourager d'autres équipes dans cette voie, et d'œuvrer ainsi à la diffusion de la culture palliative.

### Références

1. [https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_2608453/fr/ue-5-handicap- vieillissement-dependance-douleur-soins-palliatifs-accompagnement-115-141](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2608453/fr/ue-5-handicap- vieillissement-dependance-douleur-soins-palliatifs-accompagnement-115-141).
2. Poinceaux S, Texier G. Internes de médecine générale : quelles compétences en soins palliatifs ? *Médecine Palliative- Soins de support-Accompagnement-Ethique*. 2016 ; 15(1) : 15-26.
3. Circulaire n° DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.

3 mots-clés : culture palliative - internes en médecine - enseignement

## Précarité et accès aux soins palliatifs

### Accès aux soins palliatifs et gériatriques au Burkina Faso : Etude factuelle

*Martin Lankoandé, anesthésiologiste, Hôpital Régional de Koudougou, Burkina Faso, Ouagadougou,  
Flavien Kaboré Ra, anesthésiologiste, Hôpital Blaise Compaoré, Ouagadougou,  
Nazinigouba Ouédroago, anesthésiologiste, Hôpital Yalgado Ouédroago, Ouagadougou*

#### But et contexte

La commission Lancet 2017 (1), l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et le Pal-Life (2018) (2) ont invité à une action globale pour les soins palliatifs (SP). Offrir les soins de santé selon les besoins constitue un des objectifs de l'assurance santé universelle ASU. Plusieurs causes font que beaucoup de patients consultent à une période où la guérison est impossible. En marge du « Policy Brief Course » de l'International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) et l'OMS, nous avons étudié la santé des personnes âgées et les soins palliatifs (SP). Le but d'était d'analyser les besoins et les obstacles à l'accès aux SP et gériatriques au Burkina Faso.

#### Méthodes

Nous avons fait une revue de la littérature sur internet, au Ministère de la Santé, à la faculté de médecine, à l'ordre national des médecins, au conseil national des personnes âgées, au Ministère de l'Action Sociale et au Ministère de la Fonction Publique.

#### Résultats

La demande de soins des personnes âgées représentait 5,1 %. Les urgences gériatriques ont représenté 4,5 % des hospitalisations. En 2013, 80 % des 6215 cas de cancer et 50 % des 5 700 cas de VIH / sida sont décédés avec des douleurs. La consommation des opioïdes démunie (0,2 kg en 2011 à 0,1 kg en 2013). Seul 1 % des patients ayant

besoin d'anti douleur en reçoivent. Le déficit en morphine pour couvrir les besoins liés au VIH ou au cancer était de 49 kg. Au Burkina, la plupart des gens vivent dans des zones rurales et n'ont pas d'assurance maladie. Il existe une législation et des politiques sur les personnes âgées. Il n'y a pas de définition légale de SP. Les SP ne sont pas disponibles. L'ASU en cours ne prend pas en compte les SP. Seuls les médecins sont autorisés à prescrire de la morphine. Pour résoudre ces problèmes, les SP doivent être définis légalement et le gouvernement.

### Conclusion

Il y a des besoins en SP. Les principaux obstacles sont l'absence de législation et de politiques. L'organisation d'un dialogue national sur les SP devrait permettre de lever ces barrières.

### Références

1. *Knauth, F. M. et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief - an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. Lancet 391, 1391-1454 (2018).*
2. *Centeno, C. et al. White Paper for Global Palliative Care Advocacy: Recommendations from a PAL-LIFE Expert Advisory Group of the Pontifical Academy for Life, Vatican City. J. Palliat. Med. XX, jpm.2018.0248 (2018).*

Mots clés : Burkina Faso - Soins palliatifs

## Prescription de la morphine au CHU Sourou Sanou : état des lieux et perspectives

*Ollo Roland Some, médecin, Centre Hospitalier Universitaire Sourou Sanou, Institut Supérieur des sciences de la santé de L'Université Nazi Boni, Bobo Dioulasso*

### Introduction

Les soins palliatifs demeurent peu connus en Afrique subsaharienne. L'utilisation de la morphine dans le traitement de la douleur commence peu à peu à être une réalité dans les pays francophones de l'Afrique Noire.

### Objectif

Cette étude vise à faire un inventaire sur la disponibilité des stupéfiants leur accessibilité afin de dégager des pistes de solution pour améliorer la prise en charge de la douleur dans le cadre des soins palliatifs.

### Méthodologie

Nous avons réalisé une étude transversale sur deux jours afin de renseigner sur une fiche Excel les données du registre de délivrance des stupéfiants au CHU Sourou Sanou du 1<sup>er</sup> janvier 2018 au 31 octobre 2018. Nous avons procédé au calcul de fréquence des différentes variables.

### Résultats

On note 305 cas de délivrance de stupéfiant concernant des patients avec un âge moyen de 48 +/- 11 et des extrêmes allant de 10 ans à 90 ans. La prescription honorée de la morphine orale, représentait 75 fois chez la femme et 49 fois chez l'homme. La forme orale 30 milligrammes à libération immédiate et prolongée était la plus délivrée. Le cancérologue de l'hôpital était le prescripteur le plus courant (44 cas) de morphine per os ; le coût moyen était de 10 000 f CFA (soit 15,3 euros) tous les 4 jours.



## Conclusion

Si la prescription de morphine est de plus en plus courante, l'accessibilité reste un facteur limitant. Des plaidoyers pour une meilleure forme d'administration et une accessibilité pour tous restent une urgence afin de relever le défi des soins palliatifs dans notre contexte.

**3 mots-clés : Morphine - évaluation économique - Bobo Dioulasso**

## L'assistante sociale en équipe mobile de soin palliatif, un acteur incontournable

*Joelle Cloix, assistante sociale,*

*Lavena Nedelec, médecin,*

*Hélène Pourtau, infirmière, Centre Hospitalier, Sainte-Marie d'Oloron*

## Contexte

Conformément à l'instruction de la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS), l'Equipe Mobile d'accompagnement en Soins Palliatifs (EMSP) que nous avons créé en janvier 2018 intègre une Assistante Sociale (AS) à 0.3 Equivalent Temps Plein (ETP). Notre recherche s'intéresse à la place et au rôle de l'AS dans les EMSP.

## Méthode

Nous avons téléphoniquement questionné 22 EMSP de Nouvelle Aquitaine sur le temps dédié AS. Ensuite, nous avons analysé l'activité de notre EMSP et spécifiquement les situations d'interventions à domicile de l'AS. Ce travail nous a permis d'extraire une typologie d'interventions et les bénéfices pour le patient et l'entourage.

## Résultats

19 des 22 EMSP contactées nous ont répondu. 10 EMSP (52 %) ont un temps d'AS dédié dès la création, 4 EMSP (22 %) ont intégré l'AS après quelques années de fonctionnement et 5 (26 %) n'ont pas cette ressource dans leur équipe. Concernant la quotité de temps, 71 % des EMSP dispose d'une AS à 0.5 ETP, 8 % ont une AS à 0.3 ETP, 7 % ont une AS à 0.2 ETP et 14% ont une AS à 0.1 ETP.

Depuis le lancement, notre EMSP est intervenue sur 140 situations. L'AS a accompagné 48 patients (34.8 %).

Pour 24 de ces 48 patients (50 %), le suivi s'est prolongé à domicile avec 1 à 3 visites/patient. 34 patients sont décédés, 23 à l'hôpital, 11 au domicile. 9 des 23 patients décédés à l'hôpital (39 %) avaient verbalisé le souhait de rester le plus longtemps chez eux sans vouloir y décéder. La durée de ces séjours n'a pas excédé 48h.

Globalement, l'AS a permis :

- la concrétisation d'un projet de retour à domicile global et personnalisé
- l'actualisation du plan d'aide au regard de l'évolution de la maladie
- la recherche de financements
- le suivi post deuil

## Conclusion

25 % des EMSP n'ont pas d'AS.

Sur le retour à domicile, la connaissance qu'a l'AS des situations (par les staffs) et du réseau extra hospitalier, son expertise accélèrent les démarches et permettent la réalisation des projets dans cette temporalité propre à la fin de vie. La place de l'AS sur le terrain est acquise, qu'en est-il dans la formation ?

### Références

- Circulaire N° DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs

Annexe 2 : Référentiel d'organisation des soins relatif aux équipes de soins palliatifs.

Bosma H, Johnston, M, Cadell S, Wainwright, W, Abernathy N, Iron, A, Kelley ML, Nelson, F, *Compétences en travail social pour la pratique des soins palliatifs au Canada : cadre de travail pour guider la formation et la pratique des généralistes et des spécialistes, 2008.*

Annick SOUDANT-ROQUETTE, *Prendre en compte la dimension sociale en soin palliatif, mai 2012.*

3 mots-clés : Social - Équipe mobile - Réussite

### Quelle place pour la dimension sociale en fin de vie ? Retour d'expérience

Anne Dall'Agnol, assistante sociale,

Céline Lévêque, infirmière, Centre Hospitalier Universitaire, Rennes

#### Contexte et objectif

La prise en compte de la dimension sociale de la fin de vie apparaît comme une évidence dans la définition des soins palliatifs, mais qu'en est-il sur le terrain ?

L'EMSP est sollicité pour Mr G. patient en situation de précarité et vivant dans une résidence sociale.

Devant l'absence de travailleur social dans l'équipe, nous avons fait appel à celle de l'USP, afin de mieux comprendre sa souffrance et sa réalité sociale.

L'objectif est une mise en lumière de ce travail en binôme.

#### Méthodologie

Cette communication propose de partager cette expérience et d'en faire la rétrospective afin de repérer les problématiques et les besoins de ce type d'accompagnement, de révéler la complémentarité et la nécessité de ce binôme dans la prise en compte de la dimension sociale de la fin de vie.

#### Résultat

Cette expérience montre, d'une part, les ressources et freins avec lesquels les EMSP doivent composer pour répondre au mieux au désir du patient.

La dimension sociale de la fin de vie et la souffrance sociale sont mal connues des équipes. Le regard de l'assistante sociale sur ces questions vient compléter les connaissances de l'EMSP et questionner ses représentations du champ social dans le domaine des soins palliatifs.

D'autre part, la coordination de l'ensemble des acteurs sociaux a permis dans cette situation la mise en place d'une procédure permettant l'admission directe en USP. Sans ce travail conjoint Mr G. aurait été probablement adressé aux urgences via un SAMU. Ce binôme du fait de ses compétences et de ses conseils a permis de construire un projet commun et qui ait un sens pour tous autour de Mr G.

#### Conclusion

Ce regard croisé, chacun avec « sa paire de lunettes » est venu révéler le besoin d'un temps d'un professionnel du social, et vient préciser à nouveau la pertinence du choix du binôme dans chaque situation.

Les soins palliatifs proposent, de façon complémentaire et interdisciplinaire, de ne pas réduire le soin au traitement de la maladie mais de l'élargir au contraire à une prise en compte de la personne dans sa singularité et sa globalité.

3 mots-clés : précarité - dimension sociale - domicile





## Sens et représentations dans les sociétés et cultures

### Mourir dans la dignité, entre mort paisible et mort en paix

*Louis-André Richard, professeur de Philosophie, Cégep de Sainte-Foy*

#### Introduction et problématique

Depuis l'avènement de la médecine palliative les prouesses technologiques assurent aux patients en fin de vie un confort avéré. Nous avons de plus en plus les moyens de prodiguer une mort paisible, à la faveur d'un meilleur contrôle de la douleur. Mais cette conquête légitime a aussi son revers. En effet n'assistons-nous pas à l'installation d'une logique inquiétante ? Au départ, la mort paisible se déploie dans la recherche du contrôle de la douleur physique. S'installe ensuite le désir de contrôler la souffrance psychologique et morale. Inalement, advenant un échec partiel des deux premiers moyens, l'euthanasie ou le suicide assisté apparaissent comme des solutions convenables. La « mort paisible », ainsi proposée, est une mort sans heurt. L'image d'une mort digne est alors assimilée à celle d'un corps au repos, dont l'état est fixé par une pharmacopée adéquate. En marge et en complément de cela, nous proposons t'interroger les conditions pérennes de la « mort en paix », celle n'évitant pas le combat final à livrer avec la mort et notre dernier combat de la vie. Cette façon de mourir parfois dérangement, échappant au contrôle et ouverte au mystère et peut-être la manière la plus digne de vivre la fin de la vie, pour soi-même comme pour autrui.

#### Méthodologie

Dans le cadre d'études doctorales portant sur les métamorphoses du rapport politique à la mort (Université Laval, 2016) je me suis livré à un examen des pivots structurant les enjeux de l'accompagnement en fin de la vie dans nos sociétés post-modernes. En confrontant différentes visions véhiculées à travers les âges, j'ai tenté de mieux comprendre les perspectives de notre temps.

#### Résultats et discussion

Mes recherches ont conduit à observer un mouvement de dissociation marqué dans la compréhension du bien des personnes. Entre les biens du corps et ceux de l'âme, ces derniers se confondent avec les premiers. Je propose d'initier une réflexion sur les raisons de cette dissociation, sur l'impact de la technoscience envers le soin de fin de vie, sur les conditions favorisant un accompagnement cultivant la visée de la mort en paix.

#### Perspectives

Dans le contexte social contemporain, où nous observons une tendance puissante inclinant à légaliser l'euthanasie, présentée comme une « aide médicale à mourir », il incombe aux agents du soin d'assumer cette dimension politique au chevet des mourants pour discerner les clés assurant le meilleur accompagnement possible.

#### Références

*Richard, Louis-André, Les métamorphoses du rapport politique à la mort, recherche de pivots structurant la réflexion en médecine palliative, Thèse de doctorat (Ph.D.), Université Laval, Québec, juin, 2016.*

*Richard, Louis-André, La cigogne de Minerve, philosophie, culture palliative et société, Presses de l'Université Laval (Québec), Hermann (Paris), 2018, 452 pages.*

Mots-clés : Mort paisible - Désir de contrôle - Mort digne



## **Lieux de décès : souhaits des patients et rôle du médecin généraliste**

*Amaia Bidart, interne, Université de Bordeaux,*

*Bernard Paternostre, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux*

### **But et contexte**

La plupart des Français souhaitent mourir à domicile mais peu d'entre eux y décèdent réellement. L'expression par le patient de son souhait sur le lieu de son décès en favorise le respect, mais les médecins connaissent peu ces souhaits. L'objectif de l'étude est de recueillir la façon dont les personnes en situation palliative à domicile envisagent d'aborder leur fin de vie et le lieu de décès avec leur médecin généraliste.

### **Méthode**

Une étude qualitative par entretiens individuels semi-dirigés avec un codage thématique ouvert et une analyse en théorie ancrée via le logiciel N'vivo a été réalisée. Des informateurs relais, les médecins généralistes, ont recruté des personnes majeures vivant au domicile et atteintes d'une pathologie incurable avec un pronostic vital entre 4 semaines et 2 ans, après le recueil d'un consentement oral.

### **Résultats**

5 entretiens ont été menés de mai à juillet 2018. Les personnes interrogées souhaitent une mort sans « acharnement thérapeutique », sans souffrance et dans le « respect de leur dignité ». La plupart souhaitent mourir à la maison, qu'ils considèrent comme un lieu de bien-être et proche de l'entourage, mais le besoin d'être accompagné ne doit pas être un poids pour la famille. Ils attendent que le médecin traitant crée une opportunité pour discuter du lieu de décès, par exemple lors d'une consultation dédiée, et qu'il y montre de l'intérêt. Le médecin généraliste peut, selon eux, être la personne privilégiée pour aborder ces discussions, à condition d'être formé, de se rendre disponible et de créer une proximité avec le patient pour aborder ce sujet important qui nécessite d'être anticipé.

### **Discussion et perspectives**

Les personnes malades attendent de leur médecin généraliste une opportunité pour aborder les questions de la fin de vie, dans un climat de confiance et de proximité.

Au-delà d'une meilleure formation et de la reconnaissance du temps passé, une consultation dédiée pourrait permettre au médecin généraliste de créer des conditions favorables afin de privilégier l'information, mais surtout l'écoute et la disponibilité, pour remettre le malade en tant que personne au centre de sa vie et de ses décisions.

**Mots clés : Lieu de décès - Souhait des personnes malades - Relations médecin-patient**

## **Les représentations sociales associées aux mots « soins palliatifs » auprès du grand public**

*Anne-Sophie Lefaucheur, médecin, Centre Hospitalier, Blois,*

*Cécile Renoux, médecin, Cheverny,*

*Godefroy Hirsch, médecin, Centre Hospitalier, Blois*

### **But et contexte**

Le développement des soins palliatifs et l'accès sur l'ensemble du territoire est un axe majeur des politiques actuelles (1). Or seuls 1/3 des patients qui décèdent à l'hôpital semblent en bénéficier (2) et ils restent méconnus du grand public (3). L'objectif de cette étude, utilisant une méthode qualitative rigoureuse, était d'explorer les représentations sociales associées aux mots « soins palliatifs » auprès du grand public, ce type d'étude étant peu fréquent autour de cette thématique.



## Méthode

Enquête qualitative par 16 entretiens semi-dirigés réalisés entre juillet 2016 et avril 2017. Retranscription intégrale des entretiens puis analyse de contenu avec un codage par découpage en unités de sens.

## Résultats

Les interviewés disaient méconnaître le sujet. Les soins palliatifs concernaient surtout des patients décrits comme dans un état physique précaire, peu communicants et dépendants. Pour la majorité des personnes interrogées, les soins palliatifs intervenaient sur une courte durée, à la toute fin de la vie. Leur but était le bien-être physique et psychique, la prise en charge globale, en respectant la singularité des patients, mais également la prise en compte des proches. Certains évoquaient des recherches scientifiques réalisées sur les patients sans leur consentement. Les personnes imaginaient facilement les infirmières et les aides soignants comme étant au contact des patients, mais plus difficilement les médecins, moins concernés selon eux. Les émotions suscitées étaient souvent négatives (la peur, l'angoisse, la tristesse).

## Conclusion

Les représentations étaient riches et hétérogènes, s'appuyant sur les expériences personnelles vécues. Les personnes interrogées avaient une représentation des soins palliatifs finalement proche de la définition de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. Ces résultats ouvrent des pistes de réflexion sur les moyens et la nécessité d'informer les patients et leurs proches concernant la finalité et les objectifs des soins palliatifs, afin qu'ils ne les ressentent pas comme une annonce d'abandon et de mort prochaine.

## Références

1. *Le plan national « Soins Palliatifs 2015-2018 »*. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2016.
2. ONFV, éditeur. *Observatoire National de la fin de vie*. Paris: ONFV ; 2011.
3. Didier Sicard. *Penser solidairement la fin de vie*. Commission de réflexion sur la fin de vie en France. 2012.

Mots clés : Soins palliatifs - Représentations sociales - Grand public

## **Le bénévolat d'accompagnement dans la relation de soin : une éthique de terrain**

*Sylvie Guitton, agent administratif, EPDA de la Corèze, Servièrès-le-Château*

### But et contexte

Lorsque l'on parle des personnes vulnérables, se trouve interrogée la notion de l'attention portée à ces personnes dans la relation de soin mais aussi celle de la responsabilité engagée par les soignants et les non-soignants qui les accompagnent. Or le bénévolat d'accompagnement, inscrit dans la présence et le prendre soin des personnes au sein des équipes pluridisciplinaires, peut-être une réponse pertinente aux questions de l'attention et de la responsabilité.

Le bénévole, engagé dans un système de valeurs partagées est à l'écoute des souhaits et projets de ce proche en humanité considéré dans l'ensemble de ses besoins.

En partant de situations cliniques, nous avons souhaité identifier la richesse qui renouvelle le bénévole dans sa pratique. Par sa posture, il est conduit à pratiquer une éthique visant à promouvoir le bien commun. Notre but est de situer cette éthique et de chercher à l'analyser.

### Méthode

Les soins oncologiques et palliatifs révèlent une dimension éthique et philosophique inhérente à leur démarche et culture.

Nous interrogeons la notion de vulnérabilité, centrale dans les éthiques du care, à l'épreuve d'une réflexion sur la pratique d'accompagnement bénévole et à travers l'écriture de récits de visite. Nous considérerons les principes éthiques qui nous semblent pertinents dans l'exercice du bénévolat. Nous proposerons ensuite l'analyse de questionnaires, enquête réalisée auprès d'une soixantaine de bénévoles d'associations.

### Résultats et discussion.

L'enjeu est de proposer des pistes de réflexion interrogeant le témoignage d'un savoir-être dans son contexte d'exercice quotidien. Nous proposerons un référentiel commun de la pratique bénévole dans une interrogation du sens donné à l'éthique dans ces accompagnements.

### Perspectives

Cette communication devrait permettre d'affirmer une expertise bénévole, responsable du vulnérable, se déclinant comme compétences expérientielle, humaine, émotionnelle, singulière.

« L'éthique de terrain » peut être considérée comme conscience d'une responsabilité personnelle et collective, forme d'appel à la responsabilité collective dans les préoccupations humanistes face à la souffrance humaine : penser le combat face à la maladie en questionnant le sens de la vie en jeu, dans la société, dans les services de soin en particulier.

### Références

*Chatel, Tanguy : Vivants jusqu'à la mort. (Albin Michel. 2013).*

*Hesbeen, Walter : Prendre soin à l'hôpital. (Masson 1997).*

*Jacquemin, Dominique : Ethique des soins palliatifs. (Dunod. 2004).*

*Le bénévolat dans une unité de soins palliatifs, Simone Verchère, La Documentation française, « Revue française des affaires sociales », 2002/4 n° 4 - pages 37 à 51.*

Mots clés : Bénévolat, prendre soin, éthique

## Culture palliative : diffusion des pratiques palliatives selon les professionnels de santé

*Sarah Lacroix, chargée de recherche associée, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris*

### Problématique

Face au constat d'un développement inégalitaire, les programmes de développement des soins palliatifs ont mis l'accent sur la diffusion d'une « culture palliative ».

Selon le comité national de suivi du développement, la mise en œuvre d'une culture palliative dépend « de la mise en place d'actions destinées à l'intégration du concept des soins palliatifs et de l'accompagnement dans la culture des soignants d'une part, des citoyens d'autre part ». Ce travail se rapporte à la diffusion de cette culture chez les professionnels et interroge les difficultés et les freins à sa mise en œuvre compte-tenu des différentes réalités et spécificités.

### Méthode

La méthodologie est basée sur le principe de la diffusion d'informations, interrogeant les interactions entre émetteurs et récepteurs des pratiques de soins palliatifs.

Les émetteurs, praticiens de la démarche palliative ici nommés « spécialisés », pourvus d'une mission de diffusion via les équipes mobiles. Les récepteurs, professionnels des services hospitaliers ici nommés « non spécialisés », étant les destinataires qui s'approprient ces pratiques. Nous avons choisi de cibler comme professionnels les médecins et infirmiers en tant qu'acteurs centraux d'une prise en charge globale.



Trois grilles d'entretiens ont été construites sur ce principe de diffusion et adressées aux professionnels :

- « Spécialisés » des services de soins afin d'identifier leurs pratiques
- « Spécialisés » des équipes mobiles (EMSP) participant à la diffusion de la démarche au sein des services hospitaliers
- « Non spécialisés » exerçant au sein des services hospitaliers

### Résultats et discussion

- Le repérage des patients relevant des soins palliatifs : selon les infirmiers, le renforcement de la pluri disciplinarité assurerait un repérage et une mobilisation plus rapide de l'EMSP, qui témoigne d'une décision appartenant encore beaucoup au médecin. Cet appel tardif révèle un besoin de formation qui permettrait d'atténuer le clivage curatif/palliatif persistant et néfaste à la prise en charge.
- Les soins palliatifs peinent à s'inscrire dans la conjoncture hospitalière : les infirmiers manifestent à la fois une volonté d'amélioration des pratiques mais aussi une impuissance face au manque de moyens
- Les professionnels non spécialités interrogent la conception de la médecine et du soin à l'hôpital : est-il en capacité de prendre en charge ces patients en situation palliative ?

### Perspectives

La mise en œuvre de la démarche palliative au sein des établissements de santé s'avère difficile car elle nécessite de profondes transformations professionnelles qui ne peuvent s'opérer qu'à travers la formation. Les professionnels invitent à une réflexion plus globale quant à la capacité de la médecine hospitalière à être acteur de cette démarche.

### Références

- AUBRY R., (2011), « *La fin de vie : le choix de la culture palliative* », *Ethique et pratiques médicales et sociales*, adsp n° 77.
- CASTRA M., (2003), « *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs* », Presses Universitaire de France, *Le lien social*.
- FOLET R-A, (2010), « *Du curatif au palliatif. Confrontation et renouvellement des pratiques hospitalières face à la fin de vie* », *Revue internationale des soins palliatifs*, (Vol. 25), p. 30-36.

3 mots-clés : Pratiques - Freins - Diffusion

## Enquête sur la laïcité chez les soignants d'un hôpital

*Isabelle Marin, médecin, Groupe multiculturel pluriprofessionnel, Hôpital Delafontaine, Saint Denis*

La question de la spiritualité au cœur de la réflexion des soins palliatifs croise celui de la laïcité qui se pose de façon aigüe dans certains territoires de la république. Nous voulons rendre compte d'une enquête menée par un groupe pluridisciplinaire hospitalier sur ce sujet auprès des soignants.

### Matériel et méthodes

Un questionnaire a été distribué à l'ensemble des soignants de l'hôpital rapportant des situations cliniques.

### Résultats

Sur 336 questionnaires recueillis, on note une très grande hétérogénéité de réponses qui dépendent du service, de la profession de l'interviewé et de l'âge. 84 situations de conflit entre valeurs personnelles et professionnelles ont été rapportées. 8 d'entre elles concernent les valeurs culturelles des soignants eux-mêmes, 49 situations se rapportent à des pratiques culturelles et/ou religieuses des malades en contradiction avec les valeurs professionnelles des soignants, et 4 cas correspondent à des conflits avec les valeurs ou les pratiques des collègues. 12 conflits touchaient aux rites (12 dont 5 autour des rites mortuaires), 14 à la communication, 4 à l'acharnement thérapeutique, 9 au refus de soin,

13 au sexisme et 3 à l'avortement. 109 personnes ont répondu avoir bien vécu le questionnaire, contre 44 l'ayant mal vécu.

### **Discussion**

L'étude confirme que les conflits de valeurs les plus aigües concernent les situations autour de la mort des malades, situation de soins palliatifs ou d'acharnement thérapeutique et les situations de maternité.

Alors que le concept de laïcité semble faire consensus à l'hôpital, la divergence de vue sur les vignettes cliniques montre chacun se positionne au cas par cas.

Enfin autour de ces questions difficiles de la vie et de la mort, le respect des valeurs des malades peut paraître difficile pour des soignants très marqués par des positions professionnelles qui mériteraient d'être interrogées.

### **Conclusion**

Une réflexion institutionnelle doit être menée pour élaborer un compromis partagé entre les valeurs professionnelles et personnelles de tous les soignants. Le concept de besoins spirituels au coeur de la pensée soignante doit être sans cesse réinterrogé à l'aune de celui de laïcité.

### **Références**

*Guide Laïcité et gestion du fait religieux dans les établissements publics de santé 23 février 2016 Observatoire de la laïcité.*

*Pena Ruiz Qu'est ce que la laïcité Paris 2003.*

*Baubérot Histoire de la laïcité en France Paris 2013.*

**3 mots-clés : Spiritualité - Laïcité - Éthique**

### **Récit de vie et cancer : une analyse psychosociale**

*Laura Estienne, doctorante en psychologie sociale de la santé, Laboratoire de Psychologie Sociale, Aix-Marseille Université, Marseille,*

*Sébastien Salas, médecin, Centre Hospitalier Universitaire Timone, Marseille,*

*Florence Duffaud, médecin, Centre Hospitalier Universitaire Timone, Marseille,*

*Lionel Dany, professeur en psychologie, Aix-Marseille Université, Aix-en-Provence,*

*Éric Dudoit, docteur en psychologie clinique, Centre Hospitalier Universitaire Timone, Marseille*

### **Introduction**

Confronté à la maladie grave, le patient prend conscience de la dimension passagère de sa propre existence et de la fragilité de son présent (transitoriness ; Da Rocha, Roos et Shaha, 2014). Il est par ailleurs un « être de logos » (Moulin et al., 2018, p. 35), sujet d'énonciation en relation à un contexte socioculturel donné.

Face aux perturbations provoquées par la maladie grave, la mise en récit de l'expérience (processus narratif) peut permettre aux malades une (re)construction du sens de l'histoire de vie et des événements expérimentés (Murray, 2002).

### **Méthode**

Étude de cas (Matt) sur un récit de vie structuré par chapitre (McAdams, 1993) via une analyse interprétative phénoménologique (Smith, 1996).



## Résultats

L'étude de cas met en évidence que l'acte narratif apparaît comme un processus qui articule les dimensions subjective et sociale afin de témoigner de l'expérience vécue. Le récit de Matt est mis en intrigue à travers deux thèmes dominants, le handicap et le sarcome. Les événements de vie agencés par Mathieu s'articulent autour du handicap et de valeurs sociales qui lui sont associées (autonomie, utilité sociale). Cet agencement contribue à un sentiment de continuité, bouleversé par l'annonce du sarcome qui s'inscrit comme une « péripétie » (rupture au sein du récit). Le sarcome est associé à la représentation de la mort. Face à ce bouleversement, Mathieu élabore une fin qui transcende la fin physique de la vie. Pour ce faire, il puise dans des croyances sur la vie après la mort. Cette structuration du récit témoigne de la « rupture » que provoque le cancer et du travail d'ajustement mis en place afin de restaurer du sens ainsi qu'un sentiment de cohérence et de continuité dans l'expérience vécue.

## Conclusion

Le récit de vie constitue une option pertinente afin d'étudier la façon dont les savoirs sociaux contribuent à la construction de l'expérience vécue. De plus, il semble intéressant de penser le récit en tant que dispositif thérapeutique de mise en sens afin que les patients créent un espace psychique, leur permettant d'expérimenter la cohérence malgré la discordance que provoque la conscience de la finitude de soi.

**3 mots-clés : transitoriness, approche narrative, cancer, représentations sociales**

## Un arbre à vœux pour porter la voix des acteurs en soins palliatifs

*Virginie Conuau, infirmière, Centre Hospitalier Universitaire, Dijon*

Il y a 2 ans, en juin 2016, se déroulait à Dijon le 22<sup>ème</sup> congrès national des soins palliatifs organisé par la SFAP. Je faisais alors partie du comité scientifique de ce congrès. À cette occasion j'avais initié un projet d'arbre à vœux représenté par un érable du Japon pour accueillir les souhaits des congressistes autour des soins palliatifs.

À la fin du congrès plus de 400 vœux avaient été formulés.

L'arbre a été replanté dans la cour d'honneur du CHU de Dijon et est l'emblème des soins palliatifs en son sein.

Les souhaits rédigés reflètent pour la majorité les espérances, les remises en question, les revendications des acteurs de soins palliatifs, leurs désirs de développement, d'émancipation, de faire connaître et reconnaître ces soins.

Il est intéressant de noter combien ces vœux formulés font écho au plan national triennal qui se termine aujourd'hui ; ils parlent de formation, d'information, d'ouverture à la société, de lien, de collégialité, de transdisciplinarité, d'égalité d'accès, de justice.

À l'époque ils ont été également le reflet de tout ce qui a pu être exprimé pendant le congrès sur la créativité, sur la résistance, sur ce mouvement de l'impossible vers les possibles : oser, innover, permettre...

Enfin, les acteurs de soins palliatifs ont exprimé leurs attentes quant au congrès et à la SFAP.

J'avais, quant à moi, fait la promesse de transmettre ses vœux à la SFAP afin qu'elle les exploite. L'occasion s'est présentée lors de la journée régionale de soins palliatifs Bourgogne Franche-Comté qui s'est déroulée le 18 octobre dernier à Dijon, journée à laquelle Jean-Marie GOMAS était convié. En tant que président du comité scientifique de la SFAP, il a reçu ces 421 vœux comme l'écho citoyen que les soignants, bénévoles, aidants et patients clament si fort.

Pour les 30 ans de la SFAP, je vous propose de retracer l'itinéraire de l'arbre et des vœux qu'il a portés, de mettre en lumière le dynamisme et la complémentarité de ces voix toujours fortement impliquées.

**3 mots-clés : Innovation - Vœux - Mouvement citoyen**



## L'effet-miroir de la mort sur la vie: anthropologie appliquée à la dimension existentielle

*Frédérique Drillaud, anthropologue,*

*Benoît Burucoa, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux*

La dimension existentielle est une composante essentielle de l'approche globale en situation palliative, or, les amalgames entre spiritualité et religion dans un pays laïc comme la France, semblent freiner sa prise en considération. Pourtant de nombreux et riches travaux et ouvrages manifestent l'importance de cette thématique.

Un travail de master 2 d'anthropologie de la santé a permis un état des lieux interdisciplinaire, grâce à une observation participante en tant que bénévole d'accompagnement en association durant deux ans, et à 8 entretiens individuels croisés d'acteurs ayant une expertise dans ce domaine (anthropologue, sociologue, médecin).

### Méthode et population

Suite à cela, une monographie exploratoire a donc été réalisée, sous le regard d'un comité interdisciplinaire, avec immersion en unité de soins palliatifs durant un mois. Son objectif était de relever la manière dont se traduisait la dimension existentielle en situation palliative avancée dans ce contexte spécifique. En plus des multiples observations de terrain, quinze entretiens semi-directifs ont été conduits auprès d'accompagnants, professionnels ou non.

### Résultats

Ils révèlent que le religieux est loin d'être le domaine exclusif de la dimension existentielle qui semble se traduire davantage dans des composantes en lien avec la quête de sens et la reconnaissance. L'effet-miroir de la mort sur la vie semble placer la personne malade face à son bilan de vie où le souci de l'autre devient central. D'autres composantes révélées seront décrites. Il n'est pas rare que l'existentiel se manifeste lors de pratiques réalisées spontanément par les soignants et les bénévoles.

### Discussion

La dimension existentielle se situe au coeur de la réflexion relative à l'accompagnement de la fin de vie, où le mieux vivre ensemble se questionne en reflet. Le concept de spiritualité sera discuté à l'aune de ces résultats. Un projet de recherche multicentrique en construction aura pour objectif d'affiner les différentes variables apparues sur le terrain.

### Références

*BAUDRY Patrick, 2013, Pourquoi des soins palliatifs ?, Cirey-sur-Blaise, Châtelet-Voltaire Éditions.*

*PAPADANIEL Yannis, 2013, La mort à côté, Toulouse, Anacharsis Éditions.*

*PUJOL Nicolas, GUENEAU-PEUREUX Domitille, BELOUCIF Sadek, 2016, « La question spirituelle dans le contexte de la maladie grave », in Laennec, vol. tome 64, no. 4, pp. 6- 8.*

3 mots-clés : Dimension existentielle - Concept de spiritualité - Récit de vie





## **Demandes d'aide à mourir : étude épidémiologique, multicentrique et prospective**

*Aurelie Godard-Marceau, chargée de recherche clinique, cic 1431,*

*Régis Aubry, médecin,*

*Hélène Trimaille, chargée de recherche cic 143,*

*Élodie Cretin, chargée de recherche cic 1431, Centre Hospitalier Universitaire, Besançon*

Alors que le débat public est régulièrement réactivé sur la question de la légalisation ou non de l'euthanasie en France, peu d'études s'intéressent au contexte et à la nature des demandes explicitement exprimées par les patients qu'un professionnel de santé accélère la survenue de leur mort

### **Objectifs**

L'objectif de notre étude était double : 1/ quantifier les demandes et décrire les caractéristiques sociodémographiques et médicales des patients qui les expriment ;  
2/ décrire l'évolution des demandes une semaine après l'expression initiale par le patient.

### **Méthode**

Ont été incluses pendant un an les demandes d'aide à mourir, exprimées directement par les patients quel que soit le lieu à un professionnel de santé dans une région française. Après avoir recueilli l'accord des patients, les professionnels de santé ont renseigné 3 questionnaires sur une période de 7 jours avec l'aide des EMSP du territoire concerné.

### **Résultats**

Durant la période d'inclusion, 147 demandes d'euthanasie ou de suicide assisté ont été notifiées, mais seules 65 demandes ont pu être incluses et analysées. 51 % des patients étaient des femmes, 58% avaient un cancer. L'âge moyen était de 82 ans.

Parmi les patients qui ont exprimé une demande d'aide active à mourir : 32 (53 %) avaient vu leur état de santé se dégrader durant le mois précédent, 44 (73 %) étaient hospitalisés au moment de leur demande, 51 (85%) avaient des antalgiques mais 34 (56%) restaient douloureux. 54 (90 %) exprimaient vivre difficilement leur perte d'autonomie et 41 (68 %) ont exprimé le sentiment d'être inutiles ou d'être un poids.

En prenant en compte les décès survenus au cours de la période de 7 jours, 23 patients (36 %) avaient réitéré leur demande. Ces patients étaient plus âgés, avaient connus une dégradation récente de leur état de santé et exprimaient plus souvent leur difficulté à vivre leurs pertes physiques ou psychiques. On remarque qu'il n'y a pas de lien statistique entre les demandes réitérées et la douleur.

### **Conclusion**

Les données de cette étude permettent de poser un premier regard sur les demandes formulées par les patients. Elle montre que malgré les difficultés il est possible de mener des études sur les demandes d'aide active à mourir en France. Cependant une étude nationale permettrait d'asseoir ces résultats.

**3 mots-clés : Demandes d'euthanasie - Étude qualitative - Épidémiologie**

## La temporalité en unité de soins palliatifs : à quelle heure passe le train ?

*Justine Reny, psychologue, Centre Hospitalier des Rives de Seine, Puteaux*

### Introduction

Le temps rythme notre vie, comme le souligne Merleau-Ponthy « Ce n'est pas moi qui prends l'initiative de la temporalisation », le temps s'impose. En fin de vie, le temps prend une toute autre épaisseur. En USP, le temps est condensé, comme écrasé parfois. Le temps devient compté pris par le réel. En tant que psychologue dans cet univers, je me suis souvent trouvée en errance dans un « temps mort », un temps d'attente, en suspens comme peuvent le vivre les patients, les familles. Mais aussi parfois, je me suis retrouvée dans un temps écrasant, où l'on ne sait plus où donner de la « tête ».

### Contexte

Au travers de mon expérience clinique, je propose de réfléchir sur la question de la temporalité. Selon Mijolla-Mellor la temporalité psychique est la « manière dont les processus psychiques créent leur propre gestion du temps en fonction des trois possibilités que constituent la régression, la fixation et l'anticipation ». Par temporalité, j'entends donc les divers vécus du temps subjectifs du sujet. Je propose de parler de la temporalité au travers de la métaphore du train et du lieu de gare.

En effet, je me suis très vite représentée l'USP comme un lieu de passage, de mouvement mais aussi d'inertie. La gare est le lieu où l'on attend le départ ou l'arrivée d'un train, où l'on vit des rencontres, des retrouvailles mais aussi des séparations...

### Discussion

Au travers de cette métaphore du train, je propose de travailler sur les mouvements psychiques en jeu chez les professionnels de soins palliatifs : souhaits de mort, souhaits de vie, attachement, surinvestissement, désinvestissement. Cette image du train, permet de percevoir que le temps n'est pas le même selon l'endroit où nous exerçons les soins palliatifs. En équipe mobile le temps peut prendre une toute autre épaisseur, par exemple. Quel impact psychique sur les soignants d'être confrontés en permanence à une temporalité différente de celle que connaît le commun des mortels ? Ainsi l'un des rôles du psychologue ne serait-il pas d'être le gardien du temps ? Un travail psychique est nécessaire où il s'agit de faire du lien entre les différentes temporalités et redonner de la contenance à un temps qui peut parfois être comme suspendu.

### Conclusion

Le temps donne au temps une contenance particulière « passé, présent, avenir sont enfilés sur le cordeau du désir qui les traverse ». La particularité est que ce qui s'oppose à la continuité n'est pas la discontinuité mais « l'imprévisibilité ». Nous sommes confrontés à une incertitude permanente tout en étant en mesure d'anticiper la mort à venir. Des ruptures successives dans le temps et dans l'espace sont difficiles à appréhender psychiquement, pour le patient, la famille, mais aussi les soignants. Cette idée d'un temps fini, imprévisible, peut nous mettre dans un état d'urgence. Cela fait écho à notre impuissance qui nous renvoie à notre culpabilité quand nous sommes confrontés à la finitude de l'autre. Les soignants de l'USP mettent alors en place des défenses psychiques pour s'en protéger. Cela passe par une forte illusion de groupe « à plusieurs nous serons plus forts et on en oubliera le temps.. » mais aussi par des temps centrés sur le besoin oral : la parole, les temps où l'on mange ensemble où l'on ne fait plus qu'un, moyen aussi de faire fusion et d'être dans un temps « atemporel ».

### Références

*Mijolla-Mellor, Dictionnaire International de la Psychanalyse, 2002.*

*Merleau-Ponty M : La phénoménologie de la perception T.3. Paris : Gallimard, 1990.*

*Freud Le créateur littéraire et la fantaisie, in L'inquiétante étrangeté, Gallimard Paris, 1985.*

3 mots-clés : Psychologie - Temporalité - Incertitude



## Refus d'euthanasie. Et après ?

*Ségolène Perruchio, médecin, Centre Hospitalier des Rives de Seine, Puteaux*

### But et contexte

Depuis la nouvelle loi Leonetti-Clayes de 2016, les débats publics et médiatiques qui ont été associés à sa préparation et promulgation, nous observons une augmentation certaine des demandes de sédation profonde et prolongée et/ou des demandes d'euthanasie dans notre unité de soins palliatifs. Et nous refusons les euthanasies. C'est un sujet qui reste peu abordé. Nous avons voulu réfléchir sur la suite. Que deviennent ces patients, après le refus ?

### Méthode

Nous partons de trois situations cliniques rencontrées récemment dans notre unité.

Nous exposerons les demandes, le travail fait par l'équipe de l'USP, les parcours de ces patients et leurs interactions avec les autres professionnels de santé, la complexité des situations et surtout leur réaction après notre refus.

### Résultat et discussion

Nos trois patients demandaient une sédation profonde et continue en dehors des indications prévues par la loi, disaient vouloir être euthanasiés et demander une profonde et continue sédation à défaut puisqu'en France « c'est tout ce que l'on peut faire ».

Ces patients, au long parcours médical, étaient depuis plusieurs mois dans cette quête. Etre euthanasié le moment voulu. Après accueil, évaluation, écoute, en pluridisciplinarité, nous leur avons opposé un refus ferme : « Nous ne vous euthanasierons pas. Jamais. Ni ici ou ailleurs ». Qui ne leur avait pas été clairement exprimé jusque-là.

Tout en leur proposant évidemment une prise en charge palliative la plus complète et adaptée possible.

Chemin clinique difficile, mais qui a conduit pour les trois, chacun à leur manière, à une réaction nette de réinvestissement de leur vie. Ils se sont remis à vivre le temps qu'il leur restait. Jusqu'à leur mort, survenue pour deux d'entre eux sans besoin ni demande de sédation. Le dernier patient est toujours vivant, à domicile.

### Perspectives

Dans le débat actuel permanent, ces histoires cliniques doivent être connues, entendues. Comme un témoignage de ce qui se vit réellement pour les patients, de l'ambivalence des demandes d'euthanasie et du danger potentiel à y accéder, même sous couvert d'une sédation profonde et continue un peu précoce.

**3 mots-clés : Refus d'euthanasie - Sédation - Éthique**

## Étude auprès de la population martiniquaise sur les soins palliatifs en 2018

*Éliane Catorc, médecin,*

*Monique Vautour, bénévole,*

*Luison Liony, informaticien, Association des soins palliatifs de la Martinique, Schoelcher*

« Nous sommes tous concernés » tel était le slogan de la 2<sup>ème</sup> édition des Assises Martiniquaises des Soins Palliatifs et de l'Accompagnement. L'Association des soins palliatifs de la Martinique (ASPM) entendait notamment sensibiliser l'ensemble de la population sur les enjeux du développement de ces soins dans le Territoire.

Une enquête a alors été menée à partir d'un questionnaire accessible en ligne du 01 au 31 octobre 2018. 16 questions (dont 4 ouvertes) ont entrepris de cerner les connaissances, représentations et attentes des Martiniquais dans le domaine en s'inspirant d'une étude du CREDOC.

Il s'agissait pour l'ASPM d'objectiver ses perceptions, de repérer les évolutions, de mesurer les attentes et de cerner

d'éventuelles spécificités régionales au regard des constats nationaux (Cf. différents rapports ONFV et IGASS). Une forte campagne médiatique a été menée localement mais hélas sans relais officiels. Les 220 personnes qui ont participé, étaient sans doute les plus concernées et, au regard des commentaires qui font largement mention du réseau Wouspel porté par l'ASPM, des personnes sensibilisées par l'association. Les répondants avaient pour la plupart été confrontés à la maladie grave en tant que professionnel (39 %, proches (27 %), bénévoles 16 % ou patient (7 %). Ils étaient nombreux à avoir accompagné une personne en situation palliative personnellement (43 %) ou professionnellement (25 %).

Si pour 87 % de ces sondés la notion de soins palliatifs est connue, ils ne sont que 45 % à se déclarer informés et les termes spécifiques de la loi sur la fin de vie ne sont guère familiers, les objectifs des SP encore mal perçus. Les aspects concrets (Quoi ? Quand ? Pour qui ? Comment ? Où ?) sont encore assez mal appréhendés.

85 % des participants désirent d'ailleurs plus d'informations notamment par internet. En situation d'accompagner un proche, ils s'adresseraient d'abord aux professionnels de santé (médecin généraliste, équipe hospitalière, structure spécialisée), mais aussi à des personnes ayant une expérience propre.

Si 39 % associent les SP à l'accompagnement du patient et de ses proches, ils sont encore 23 % à se représenter d'abord la souffrance, 12 % l'agonie et la mort, 14 % l'acharnement thérapeutique et même 6 % l'euthanasie.

Les difficultés rencontrées dans l'accompagnement et les besoins exprimés concernaient surtout les aspects communicationnels et émotionnels. 40 % contre 27 % déclaraient cependant avoir reçu des aides à la hauteur de leurs attentes. La portée de l'étude est certes limitée par son échantillonnage, mais elle donne une tendance qui permettra de mesurer l'impact des actions d'information à venir.

**3 mots-clés : Étude - Population - Information**

## Vécu des soignants

### **Attitudes et connaissances du personnel soignant en lien avec la douleur au Burkina Faso**

*Martin Lankoandé, anesthésiste, Hôpital Régional de Koudougou, Burkina Faso,*

*Flavien Kaboré RA, anesthésiste, Hôpital de Tengandogo, Ouagadougou,*

*Nazinigouba Ouédraogo, anesthésiste, Hôpital Yalgado Ouédraogo, Ouagadougou,*

*Georges Mion, anesthésiste, Hôpital Cochin, Paris,*

*Papougnézambo Bonkoungou, anesthésiste, Hôpital Yalgado Ouédraogo, Ouagadougou*

### **Introduction**

L'accès au traitement de la douleur est considéré comme un droit de l'Homme. L'une des barrières à l'origine de l'oligoanalgésie est l'insuffisance de formation et de connaissances du personnel soignant. Cette étude visait à évaluer les connaissances et les attitudes du personnel soignant face à la douleur dans un hôpital de niveau 2 au Burkina Faso.

### **Méthodes**

Une enquête par questionnaire a été menée parmi 24 prestataires de soins de santé médecins, pharmaciens et infirmiers de l'Hôpital régional de Koudougou (HRK).

La version française du questionnaire de Zanolin et al « connaissances et attitudes du personnel soignant face à la douleur » (PAK) a été utilisée.



## Résultats

Au total 196 questionnaires ont été distribués avec un taux de réponse de 64 %. Le sex ratio était de 1,4 et l'âge moyen de  $41 \pm 7$  ans. Le niveau d'éducation était majoritairement le secondaire (57 %). Les participants se répartissaient en 4 (3,2 %) médecins spécialistes, 7 (5,6 %) médecins généralistes, 2 (1,6%) pharmaciens, 56 (45,1 %) infirmiers spécialisés et 55 (44,3 %) infirmiers d'État. On notait 10 % d'enquêtés ayant eu une formation sur la gestion de la douleur (36,0 % des médecins et 7,9 % des infirmiers ;  $p < 0,01$ ). L'analyse des réponses au questionnaire PAK montrait 40 % de bonnes réponses. Comparés aux infirmiers, les médecins et pharmaciens avaient un score plus élevé ( $5,5 \pm 1,4$  vs  $3,8 \pm 1,8$  ;  $p = 0,006$ ), et un taux de réponses justes (56 % vs 39 %,  $p = 0,01$ ). Les anesthésistes avaient un score PAK plus élevé que les non anesthésistes ( $5,3 \pm 1,4$  vs  $3,8 \pm 1,9$  ;  $p < 0,001$ ).

## Conclusion

Les connaissances face à la douleur sont insuffisantes et les attitudes inadaptées. Une formation plus vaste est nécessaire.

### Référence

Zanolin ME1, Visentin M, Trentin L, Saiani L, Brugnolli A, Grassi M. A questionnaire to evaluate the knowledge and attitudes of health care providers on pain. *J Pain Symptom Manage.* 2007;33(6):727-36.

Mots clés : Douleur - Connaissances et attitude - Prestataires de soins - Hôpital niveau 2 - Afrique subsaharienne

## Au cœur d'une demande d'aide médicale à mourir : voix des soignants et regard éthique

*Brigitte Brabant, éthicienne et avocate, Université, Montréal*

### Contexte

Depuis peu au Québec, la légalisation de l'aide médicale à mourir (« AMM ») autorise les soignants, à certaines conditions, à provoquer le décès d'une personne ou à y participer.

Peu de soignants ont vécu cette expérience et les effets de cette pratique sur ceux-ci sont peu documentés. À l'étranger, des études ont souligné la complexité du processus décisionnel, relevant que des enjeux légaux, professionnels, émotifs et moraux se manifestent en situation.

Très peu d'études ont recueilli les points de vue croisés des parties prenantes et aucune n'a abordé les difficultés relevées sous l'angle de l'éthique.

### Méthodologie

Afin d'explorer plus en profondeur les difficultés liées à une demande d'AMM, notre recherche s'est centrée sur l'expérience de douze personnes ayant participé au cheminement d'une même demande, de sa réception à son acceptation : membres de l'équipe traitante, membres d'un GIS (Groupe interdisciplinaire de soutien), médecins et gestionnaires d'établissement.

Une approche phénoménologique interprétative a été utilisée pour mieux comprendre l'expérience personnelle, relationnelle et collective vécue. La pensée et la conception de l'éthique du philosophe Paul Ricoeur ont servi de cadre d'analyse et de réflexion pour cette recherche. Ainsi, la synthèse et l'interprétation des témoignages ont été orientées vers les composantes éthiques de l'expérience rapportée.

## Résultats

Les témoignages recueillis ont permis d'illustrer la façon dont la légalisation de l'AMM transpose les tensions entre différentes conceptions du bien, constatées dans la sphère publique, à la sphère plus intime de la relation de soins. Ils ont aussi permis d'illustrer l'espace d'interprétation confié aux acteurs de cette relation et de mieux comprendre la forte composante émotive particulière à cette pratique. Enfin, ils ont permis d'explorer les moyens qui peuvent être utilisés pour résoudre les difficultés vécues.

## Perspectives

Les réflexions des participants nous conduisent vers une poursuite de l'exploration des conditions de prise en charge des demandes d'AMM pour les équipes traitantes, et à la place donnée au respect de leur intégrité, personnelle et professionnelle, dans le cadre de cette pratique.

**3 mots-clés : Aide médicale à mourir - Expérience de soignants - Éthique clinique**

## Interne et annonce de décès au proche : ses vécus à partir de 14 entretiens guidés en 2018

*Mathilde Grenier, interne, Université Bordeaux 2,*

*Benoît Burucoa, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux*

## Introduction

L'annonce d'un décès aux proches des patients est un moment important dans l'exercice de la médecine, engendrant de forts ressentis pour la personne recevant cette information. L'interne, au statut particulier à mi-chemin entre médecin et étudiant, est formé autour d'un savoir théorique, pauvre concernant l'annonce et la mort, et un savoir pratique en cours de construction. Ce parallèle, peu compatible, rendait l'étude de ce temps d'annonce intéressant. L'objectif de cette étude était donc de décrire les vécus des internes en médecine générale durant l'annonce de décès à un proche.

## Méthode

Il s'agit d'une étude observationnelle transversale qualitative par 14 entretiens semi dirigés, menés entre juillet et août 2018, réalisée auprès d'internes de médecine générale. Un codage axial et ouvert des verbatims a été effectué à l'aide du logiciel Nvivo selon la méthode de Théorisation Ancrée.

## Résultats

Cinq composantes importantes ont été identifiées dans les vécus des internes.

1- Leurs ressentis : émotions et sentiments autant positifs que négatifs, très fortement rapportés en nombre et en intensité : « confronté à autant de... faire face ». 2- L'expression d'une relation, d'un échange, matérialisée par une communication et des attitudes, peu maîtrisées : « le contact... juste être proche ». 3- Plusieurs difficultés issues des deux premiers points, qu'elles soient liées au patient, au proche, au décès, au rythme hospitalier ou encore à l'interne lui-même : « c'est compliqué... il faut répondre ». 4- L'absence de formation initiale avec un apprentissage qui se réalise sur le tas mais permet l'apparition au fur et à mesure de l'expérience, d'une forme d'avancement, tantôt positif, tantôt négatif : « démuné... sur le tas ». 5- Enfin une forme de tabou à ce propos au sein de la profession « on n'en parle pas... grosse omerta ».



## Conclusion

L'annonce de décès nécessite de développer une intelligence émotionnelle et de libérer une parole sur les émotions. Les étudiants se retrouvent en difficulté dans la rencontre pour communiquer et adopter ses attitudes. Enfin un compagnonnage, la collégialité, la co-construction et le retour sur expérience par le debriefing apparaissent bien utiles en apprentissage.

**Mots-clés :** Annonce de décès - Internes - Vécus - Soins palliatifs

## Méthodes de prévention du burnout des soignants en oncologie et soins palliatifs normands

*Ségolène Guillemette, médecin, Université de Rouen,*

*Véronique Darees, médecin, Centre Hospitalier Eure Seine, Evreux*

## Introduction

Le syndrome d'épuisement professionnel des soignants est fréquent et grave. Les conséquences sont alors à la fois individuelles, avec une majoration du risque de dépression et de tentatives de suicide, et sociétales, avec une augmentation du risque d'erreurs médicales et une diminution de la qualité des soins.

Il est défini par un épuisement émotionnel (EE), une dépersonnalisation (DP) et une perte de l'accomplissement personnel (AP).

Les services de soins palliatifs et d'oncologie ne sont pas épargnés notamment du fait de leur exercice autour de la fin de vie. Une étude réalisée au Liban montrait un épuisement professionnel pour 33 % des oncologues, et dans une étude tunisienne, 70 % des infirmiers de soins palliatifs étaient en épuisement professionnel.

L'objectif de cette étude était de comparer les méthodes de prévention et de réduction de l'épuisement professionnel des professionnels de santé, dans les services d'oncologie et de soins palliatifs normands.

## Méthode

Un questionnaire a été envoyé par papier et via un lien Googleform™ à l'ensemble des services, hospitaliers et de clinique, de soins palliatifs et d'oncologie normands après un premier contact téléphonique. Un rappel a été effectué à un mois. Les critères d'inclusion étaient d'être un professionnel travaillant en oncologie ou en soins palliatifs et d'avoir complété l'ensemble du questionnaire. Les services ayant une activité mixte ont été exclus.

## Résultats

L'étude a été conduite entre le 1<sup>er</sup> mai 2018 et le 1<sup>er</sup> juillet 2018. 309 professionnels ont répondu au questionnaire et 248 ont été exploités.

Pour les méthodes individuelles : la mise en place de soutien psychologique ( $p = 0.006$ ) et de soutien en cas de difficulté ( $p = 0.029$ ) étaient plus fréquemment retrouvées dans les services de soins palliatifs.

Le groupe oncologie rapporte plus de méthodes de bien-être mises en place dans les établissements ( $p = 0.002$ ).

Pour les méthodes organisationnelles : La mise en place de réunions pluriprofessionnelles et la possibilité d'y prendre la parole étaient plus fréquentes dans le groupe de soins palliatifs ( $p < 0.005$ ).

## Discussion

L'épuisement professionnel est grave et des méthodes existent pour le prévenir à l'échelle de tous les professionnels de santé. La généralisation de ces méthodes nécessite des études supplémentaires permettant d'en déterminer l'efficacité.

**3 mots-clés :** Prévention - Soignants - Burnout



## **Demande de mort et souffrance existentielle : Étude qualitative chez des patients en soins** *Halyma Dembele, psychologue, Centre Hospitalier, Dieppe*

### **Introduction**

Le syndrome d'épuisement professionnel des soignants est fréquent et grave. Les conséquences sont alors à la fois individuelles, avec une majoration du risque de dépression et de tentatives de suicide, et sociétales, avec une augmentation du risque d'erreurs médicales et une diminution de la qualité des soins.

Il est défini par un épuisement émotionnel (EE), une dépersonnalisation (DP) et une perte de l'accomplissement personnel (AP).

Les services de soins palliatifs et d'oncologie ne sont pas épargnés notamment du fait de leur exercice autour de la fin de vie. Une étude réalisée au Liban montrait un épuisement professionnel pour 33 % des oncologues, et dans une étude tunisienne, 70 % des infirmiers de soins palliatifs étaient en épuisement professionnel.

L'objectif de cette étude était de comparer les méthodes de prévention et de réduction de l'épuisement professionnel des professionnels de santé, dans les services d'oncologie et de soins palliatifs normands.

### **Méthode**

Un questionnaire a été envoyé par papier et via un lien Googleform™ à l'ensemble des services, hospitaliers et de clinique, de soins palliatifs et d'oncologie normands après un premier contact téléphonique. Un rappel a été effectué à un mois. Les critères d'inclusion étaient d'être un professionnel travaillant en oncologie ou en soins palliatifs et d'avoir complété l'ensemble du questionnaire. Les services ayant une activité mixte ont été exclus.

### **Résultats**

L'étude a été conduite entre le 1<sup>er</sup> mai 2018 et le 1<sup>er</sup> juillet 2018. 309 professionnels ont répondu au questionnaire et 248 ont été exploités.

Pour les méthodes individuelles : la mise en place de soutien psychologique ( $p = 0.006$ ) et de soutien en cas de difficulté ( $p = 0.029$ ) étaient plus fréquemment retrouvées dans les services de soins palliatifs.

Le groupe oncologie rapporte plus de méthodes de bien-être mises en place dans les établissements ( $p = 0.002$ ).

Pour les méthodes organisationnelles : La mise en place de réunions pluriprofessionnelles et la possibilité d'y prendre la parole étaient plus fréquentes dans le groupe de soins palliatifs ( $p < 0.005$ ).

### **Discussion**

L'épuisement professionnel est grave et des méthodes existent pour le prévenir à l'échelle de tous les professionnels de santé. La généralisation de ces méthodes nécessite des études supplémentaires permettant d'en déterminer l'efficacité.

**3 mots-clés : Prévention - Soignants - Burnout**



## Figures de l'effroi-Figurer l'effroi en soins palliatifs

*Arlette Robo, docteur en psychologie-psychanalyste laboratoire PCPP EA4056, Paris 5 et Maison Médicale Jeanne Garnier,*

*Christophe Dejours, professeur LPCP, E4056, Université Paris 5, René Descartes, Boulogne Billancourt*

Les soignants qui exercent en Soins Palliatifs sont qualifiés de funambules tant leurs pratiques engagent l'Éthique dans une prise en compte du Sujet. Dans notre propos, nous montrerons combien en S.P, ils sont des jardiniers exerçant entre le Jardin d'Éden et le Désert (l'Enfer) et combien leur écoute de la clinique permet une pacification des angoisses manifestées par les patients et leur entourage en fin de vie. Ainsi, nous pensons que nos institutions devraient prendre soin des soignants en tant que garant de la transmission d'une certaine idée de l'Homme et de la fin de vie.

Dans « L'Avenir d'une Illusion » (1927) et dans « Malaise dans la civilisation » (1930-31) S. Freud avance la thèse de la culture et de la civilisation œuvrant du côté du renoncement pulsionnel au niveau individuel et collectif. Le petit primitif gagnerait en sublimation et en confort narcissique ce qu'il perdrait en termes de jouissance.

Toutefois, dans la société moderne deux nouveaux mythes œuvrent :

Celui de la Médecine et celui de l'informatique qui inclut l'I.A . Ils ont modifié le rapport de l'Homme à la perte et au manque, seulement, malgré tout, le corps continue à pulser, « à parler » et « à tomber malade ». Les mythes de la longévité, de la beauté voire d'accès à la richesse prennent des valeurs exponentielles qui compliquent pour une grande part le rapport de l'homme à la passivité et à la finitude.

Dans l'imaginaire collectif, ce qui prime dans le rapport à la mort c'est la projection vers une mort sans souffrance, sans perte d'autonomie, le désir de ne pas se voir partir, fuir le vécu de « l'adieu définitif à la vie ». Ce mouvement d'évitement s'accompagne de poussées d'angoisse voir de frayeur (d'effroi).

Dans un tel contexte sociétal, les soignants ont une fonction de transformateurs d'angoisse. Ils sont des aides à la traduction de l'énigme et des impasses auxquels peuvent se trouver confronter les patients et leurs entourages dans la période de fin de vie.

Nous aborderons les différentes figures que peut prendre l'effroi du côté des patients et celles qu'elle peut prendre du côté des soignants.

**3 mots-clés : Fin de vie - Effroi - Soignant**

## Viellissement, handicap

### **Douleur des patients en soins palliatifs en EHPAD : le ressenti des soignants**

*Muriel Descloux, médecin, Hôpital Paul Brousse, Paris*

#### **Introduction**

Selon l'INVES (Institut de veille sanitaire), 12 % des décès en France ont lieu en EHPAD (Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) soit 90 000 décès par an. 60 % des résidents nécessitent des soins palliatifs dans ces structures or il existe actuellement un réel déficit de leur accompagnement à l'origine d'un inconfort chez 24% d'entre eux lors de leur dernière semaine de vie (Rapport Sicard de 2012).

#### **Objectif**

Notre but est d'explorer le ressenti des équipes soignantes concernant la prise en charge de la douleur des patients en soins palliatifs vivant en EHPAD en vue d'améliorer celle-ci.

#### **Méthode**

Il s'agit d'une étude qualitative réalisée entre janvier 2017 et septembre 2018 décrivant le ressenti des équipes soignantes concernant la prise en charge de la douleur des patients en soins palliatifs vivant en EHPAD, et explorant, par entretiens individuels semi-directifs, l'opinion de six médecins et neuf infirmiers travaillant en EHPAD.

#### **Résultats**

Le ressenti des soignants interrogés était très varié avec une large palette émotionnelle de sentiments rapportés (identification, empathie, distanciation). De nombreuses difficultés rencontrées lors de l'évaluation et du traitement de la douleur ont pu être mises en évidence. Les pratiques rapportées étaient très hétérogènes selon les établissements. Les principales causes des difficultés observées semblaient être liées au manque de formation des soignants dans les domaines de la douleur et des soins palliatifs, au manque de moyens humains (absence d'infirmier(e) présent(e) sur place la nuit et accès difficile aux médecins traitants) et à un recours trop rare aux prescriptions anticipées. L'amélioration de la communication entre soignants et le renforcement du lien avec les réseaux de soins palliatifs semblaient être des ressources utiles dans ce contexte.

#### **Conclusion**

Notre étude suggère que l'amélioration de la prise en charge de la douleur des patients en soins palliatifs en EHPAD pourrait être possible par le développement des formations, une augmentation des moyens humains et un recours plus systématique aux prescriptions anticipées.

**3 mots-clés : Soins palliatifs - Douleur - EHPAD**



## **Intervention commune EMDMP et réseau RACYNES dans les EHPAD : avec quelle articulation ?**

*Laura Arassus, médecin,*

*Marie-Annick Viaud, infirmière, Centre Hospitalier Intercommunal Poissy-St Germain-en-Laye,*

*Nathalie Joseph, infirmière, réseau de santé Racynes/GRYN, St Germain en Laye*

### **Contexte**

L'ARS a sollicité l'Equipe Mobile Douleur et Médecine Palliative (EMDMP) afin de développer les soins palliatifs (SP) dans les EHPAD en collaboration avec le réseau RACYNES.

L'EMDMP du CHIPS composée de médecins, infirmières, psychologues, secrétaire, cadre de santé, intervient dans tous les services pour les patients hospitalisés requérant des soins palliatifs et prise en charge de la douleur.

Le réseau RACYNES composé d'une équipe de coordination avec médecins, infirmières et secrétaire, intervient dans 35 communes des Yvelines à domicile/EHPAD avec l'accord du médecin traitant pour les patients avec pathologies chroniques évolutives ou polyopathologies complexes en SP.

Les 37 EHPAD (Etablissement Personnes Agées Dépendantes) dont 2 sont publics.

### **Objectifs**

- 1/ Aider les EHPAD à une identification précoce des résidents en soins palliatifs afin de favoriser le maintien dans leur lieu de vie, améliorer leur confort et réduire les hospitalisations inopinées.
- 2/ Réfléchir à une articulation optimale entre chaque structure afin d'éviter le chevauchement de rôles et confusion des soignants.

### **Méthode**

Réalisation d'un projet commun « clé en main » déployé par une phase pilote en 2018 sur 9 mois et permettant de définir les rôles de chacun :

- 1/ EHPAD : signature d'une convention de fonctionnement tripartite, désigner les référents en SP et leur permettre d'assister aux formations dispensées par l'EMDMP et RACYNES.
- 2/ EMDMP : réalisation d'un staff trimestriel permettant l'identification précoce du patient et stade évolutif de la maladie, de diffuser la démarche palliative, d'aider à la réflexion éthique.
- 3/ RACYNES aide à la prise en charge palliative des résidents avec évaluation globale et propositions d'un projet de soins et accompagnement.

### **Bilan de la phase pilote**

- 10 séances de formation des référents SP par EMDMP/RACYNES.
- 10 EHPAD conventionnées ont permis la formation de 24 référents.
- 5 staffs réalisés dans 5 EHPAD et 5 autres sont programmés.

### **Conclusion**

L'EMDMP souhaite partager l'expérience de cette nouvelle mission extrahospitalière par la richesse des échanges avec les soignants des EHPAD très investis dans l'amélioration des pratiques en SP, aussi sur l'articulation trouvée avec le réseau RACYNES lors des interventions communes dans les EHPAD grâce à un partenariat renforcé.

**3 mots-clés : Partenariat - Articulation - Anticipation**

## **Gestion des situations d'urgence auprès de patients en soins palliatifs vivant en EPHAD**

*Vincent Gourd, médecin, HAD Saumurois, Réseau de Soins Palliatifs du Saumurois,*

*Dorothee Duquesnoy, infirmière coordinatrice,*

*Joelle Cassin, cadre de santé,*

*Anne-Claire Boussy, infirmière coordinatrice, Réseau de soins palliatifs du Saumurois, Doué en Anjou*

### **But et contexte**

Le collège des médecins de la SFAP a mis à disposition des professionnels de santé et des patients la fiche urgence pallia en juin 2017. Elle est destinée à informer un médecin intervenant lors d'une situation d'urgence, auprès d'un patient en situation palliative. Au sein du grand saumurois, nous nous sommes interrogés sur la manière de diffuser cette fiche dès septembre 2017. L'objectif du réseau de soins palliatifs est de sensibiliser les professionnels de santé à ce document en particulier au sein des EPHAD.

### **Méthode**

Nous avons réuni les acteurs du territoire pour une présentation de ce nouvel outil (libéraux, EPHAD, HAD, réseaux de gérontologie et de soins palliatifs). Nous avons fait une synthèse de nos réflexions afin de diffuser au mieux cette fiche urgence pallia, en EPHAD. Cet outil a été une occasion d'échanger et de réfléchir en équipe pluridisciplinaire autour d'un patient et d'y inclure une dimension éthique, avec si possible le soutien d'une équipe extérieure. Lors de nos interventions en EPHAD, les membres du réseau de soins palliatifs ont ciblé des situations palliatives avec un risque majeur d'évènement aigu. Nous avons insisté sur la notion d'anticipation et sur la rédaction de prescriptions anticipées.

### **Résultats et discussion**

Après le déploiement de la fiche urgence pallia sur notre territoire, nous avons reçu plusieurs retours positifs. Cet outil a pu rassurer les patients, les proches et les soignants, en particulier la nuit. La fiche a suivi les patients transférés aux urgences, ce qui a facilité le travail des équipes qui les accueillent. Les EPHAD du territoire ont rédigé 3 fiches en moyenne en 12 mois. Elles ont sollicité le médecin du réseau afin de rédiger des prescriptions anticipées avec le médecin traitant et éviter un passage aux urgences. Nous avons mis en veille certains patients à l'HAD, déclenchée en 24 heures quand la situation s'est dégradée.

### **Perspectives**

Nous souhaitons impliquer davantage les médecins coordonnateurs dans la rédaction de la fiche. Un logiciel de coordination vient d'être lancé sur le territoire, impliquant les professionnels de santé intervenant auprès du patient et les médecins régulateurs par le biais d'alertes.

**3 mots-clés : Urgence - Anticipation - EPHAD**

## **Les soins palliatifs en Ehpad : quels enjeux et quelles solutions organisationnels ?**

*Emmanuel Bagaragaza, ingénieur de Recherche, Maison Médicale Jeanne Garnier, Umr 1168 Uvsq-Inserm,*

*Frédéric Guirimand, médecin, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris,*

*Martine Nectoux, infirmière, formatrice,*

*Maurice Rabault, médecin, EHPAD COS Saint Roch, Avignon,*

*Danièle Le Boul, psychologue, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris,*

*Mireille Périneau, médecin, Centre Hospitalier, Avignon*



### Contexte et objectifs

L'évolution des problèmes liés au vieillissement de la population entraîne une augmentation des besoins en SP. Le développement de la démarche palliative (DP) au domicile et en Ehpad où réside la majorité des personnes âgées devient un enjeu majeur de santé publique. Il nécessite une attention particulière à la complexité 1) des besoins de cette population, 2) des contextes organisationnels et 3) des interventions à envisager.

Le but de l'étude est de comprendre les défis liés au développement de la DP dans un contexte d'Ehpad, d'élaborer un modèle de la DP approprié à ce contexte et de concevoir une approche évaluative cohérente.

### Méthodologie

L'étude s'inscrit dans une approche réaliste et mobilise un cadre théorique d'analyse des interventions complexes en santé publique. Des chercheurs et des professionnels ont poursuivi un travail collaboratif de co-construction pour mener une étude exploratoire dans 10 Ehpad. Une revue intégrative de la littérature a été effectuée. Les données recueillies ont été analysées par une analyse thématique de contenu.

### Résultats

Plusieurs défis ont été identifiés. Ils relèvent de trois niveaux : individuel (représentations erronées et méconnaissances des SP, manque de compétences individuelles), clinique (complexité des besoins des résidents, conséquences de la polyopathie du sujet âgé,...) et organisationnel (cloisonnement de l'offre de soins,...), dont les effets s'influencent mutuellement.

Un modèle de démarche palliative dénommé « Démarche Palliative Intégrée et Précoce en Ehpad (DPIP-E) » a été élaboré. Le modèle comprend deux axes complémentaires : développement d'une vision commune des SP et innovation organisationnelle. Une approche d'évaluation dite « participative » a été conçue pour coproduire des connaissances permettant l'adaptation des fonctions clés de la DP et l'appréciation de ses effets.

### Conclusion

Compte tenu de la complexité des problèmes liés à la mise en place d'une DP en Ehpad, il est apparu essentiel de mobiliser des approches et des méthodes appropriées permettant de conduire aux changements attendus favorables au meilleur accès et à la qualité des SP. La formation des acteurs qui conduit à la clarification des questions ontologiques et méthodologiques que posent les difficultés d'adoption d'une DP est un préalable à l'efficacité de sa mise en œuvre.

### Références

*Observatoire National de la Vieillesse, Rapport 2013 « Fin de vie des personnes âgées : sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France, 163 p. Janvier 2014.*

*Volicer, L., & Simard, J. (2015). Palliative care and quality of life for people with dementia: medical and psychosocial interventions. International psychogeriatrics, 27(10), 1623- 1634.*

*Lincoln, Yvonna S.; Lynham, Susan & Guba, Egon (2011). Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences, revisited. In Norman K. Denzin & Yvonna S. Lincoln (Eds.), The Sage handbook of qualitative research (4th ed., pp. 97-28). Thousand Oaks, CA: Sage.*

*Craig Peter, Dieppe Paul, Macintyre Sally, Michie Susan, Nazareth Irwin, Petticrew Mark et al. Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance BMJ 2008; 337 : a 1655.*

**3 mots-clés : Intégration des services - Soins palliatifs précoces - Personnes âgées**







SOCIÉTÉ FRANÇAISE  
D'ACCOMPAGNEMENT  
ET DE SOINS PALLIATIFS

Congrès National de Soins Palliatifs  
[www.sfap.org](http://www.sfap.org)

Inscription / Information  
<http://congres.sfap.org>