

sf22^{ème}
congrès
national
de la
sfap

16 - 18
juin 2016
Palais des congrès
de Dijon



Compte-rendu
des
Actes



Dijon juin 2016



SOCIÉTÉ FRANÇAISE
D'ACCOMPAGNEMENT
ET DE SOINS PALLIATIFS

Congrès National de Soins Palliatifs
www.sfap.org

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



De l'impossible vers les possibles...

CRÉER

INNOVER

PERMETTRE





Editorial

De l'impossible vers les possibles...

Vivre l'impossible et croire aux possibles...

Aujourd'hui comment les soins palliatifs parviennent-ils à permettre des possibles ? Au quotidien, la nécessité d'interroger à la fois les acquis, le présent et l'avenir, ne cesse de s'imposer. Au-delà du doute et du sentiment d'impuissance, témoins des ressources insoupçonnées des patients et de l'entourage, les acteurs de soins palliatifs sont encouragés à faire preuve de créativité, source d'innovations.

- **Créer** de nouveaux espaces de soins et d'accompagnement en chaque situation,
- **Innover** dans la prise en charge de la douleur, de la détresse et des autres symptômes,
- **Permettre** le respect de la vie privée, l'autonomie des personnes et le droit d'accès aux soins palliatifs,
- **Créer** toujours une relation singulière avec les malades et leurs proches,
- **Innover** dans l'interdisciplinarité,
- **Permettre** la reconnaissance de la dignité présente en chacun,
- **Innover** dans la transmission de la culture palliative,
- **Permettre** l'engagement et l'expression de la solidarité.

Les soins palliatifs comme mouvement ; les soins palliatifs en mouvement transmettent les valeurs fondamentales de l'accompagnement. L'espérance des possibles permet une fin de vie dans une éthique de la relation et du prendre soin. Aujourd'hui, en dépassant les impossibles d'hier, les soins palliatifs s'inscrivent dans une sollicitude envers les plus vulnérables. Nous souhaitons que ce **22^{ème} congrès** fasse éclore :

- Les créativité des équipes intégrant toutes les compétences et la pluralité des expériences d'une médecine moderne humaniste,
- L'émergence des projets fondés sur la singularité de la personne malade et de son entourage avec toutes les formes de solidarités,
- Les questions sur les possibles qui permettent de déployer l'énergie, le courage d'oser et la ténacité requis au service de celui qui nous sollicite, tout en appréhendant les limites.

Inscrire et construire ce congrès à Dijon, au sein d'une région où les soins palliatifs font partie des priorités de l'offre de soins, c'est ouvrir aux possibles les équipes de soins et d'accompagnement.

Bienvenue à Dijon au **22^{ème} congrès de la SFAP**, rejoignez-nous dans un esprit d'audace et de créativité.

Dr Zahia Haddad-Guichard, Maria Michel
Co-présidentes Comité Scientifique

Monique Mirabet, Michel Bénard
Co-présidents Comité d'Organisation

Comité d'Organisation

Présidentes :

Monique Mirabet, Michel Bénard

Dominique Barrière, Corine Berniard, Nadja Bordacahar,
Delphine Brest, Arnaud Chèvre, Carol Gendry,
Norbert Glussot, Anne Guédon, Zahia Haddad-Guichard,
Bénédicte Leclerc, Marie Martin, Agnès Meillier,
Maria Michel, Christine Petit, Brigitte Ragot,
Micheline Serra, Bernadette Tribault, Marie-Jo Vervier.

Comité Scientifique

Présidentes :

Dr Zahia Haddad-Guichard, Maria Michel

Pascale Arné, Michel Bénard, Sylvie Chapiro, Isabelle Chazot,
Virginie Conuau, Yves du Plessis, Nathalie Favre,
Evelyne Genty, Aurélie Godard-Marceau, Bénédicte Leclerc,
Mireille Lobreau, Pascale Lorient, Monique Mirabet,
Eugénie Poret, Aurélie Pourrez, Fanny Segaux, Fabienne Vallet,
Axelle Van Lander, Virginie Vignoli, Chantal Viot.

Sommaire

Plénière inaugurale	De l'impossible vers les possibles	p. 5
Plénière 1	Au-delà des acquis	p. 8
Plénière 2	Innovier : émotions en scène	p. 10
Plénière 3	Les limites : permettre les possibles ?	p. 11
Plénière 4	Science et créativité	p. 16
Plénière de clôture	La nécessaire audace du questionnement	p. 17

Semi-plénière 1	L'innovation d'ici et d'ailleurs autour du patient	p. 19
Semi-plénière 2	Osons aller plus loin : la recherche	p. 23

Ateliers A

A1 – Cultures et rites	p. 28
A2 – Nutrition, hydratation	p. 33
A3 – Approches complémentaires	p. 37
A4 – Coordination	p. 41
A5 – Pédiatrie	p. 45
A6 – Interdisciplinarité, collégialité	p. 48
A7 – Directives anticipées, législation	p. 52
A8 – Douleur	p. 57



Ateliers B

B1 – Accompagnement, bénévolat	p. 61
B2 – Formation, pédagogie	p. 66
B3 – Gériatrie	p. 69
B4 – Sédation	p. 72
B5 – Créativité	p. 76
B6 – Interdisciplinarité	p. 80
B7 – Directives anticipées, législation	p. 83
B8 – Douleur	p. 87



Ateliers C

C1 – Ethique	p. 90
C2 – Limitation des traitements	p. 94
C3 – Handicap, précarité	p. 98
C4 – Nouvelles expériences	p. 102
C5 – Sédation	p. 106
C6 – Regards croisés	p. 109
C7 – Communications flash	p. 113
C8 – Pratiques professionnelles	p. 122
C9 – Recherche	p. 126



Ateliers D

D1 – Vulnérabilité en psychiatrie	p. 131
D2 – Limitation des traitements	p. 134
D3 – Parcours de soin	p. 138
D4 – Nouvelles expériences	p. 142
D5 – Domicile	p. 146
D6 – Créativité	p. 150
D7 – Spiritualité	p. 154
D8 – Vécu des soignants	p. 157
D9 – Sexualité	p. 161

Posters	p. 164
---------	--------



Plénière inaugurale - jeudi 16 juin - 9h 30

Possibles, impossibles ? Quelles évolutions et quel avenir pour les soins palliatifs ?

Régis Aubry, médecin, CHU Besançon

En 30 ans les soins palliatifs sont apparus dans le paysage sanitaire et social autant que dans les débats de société concernant la fin de vie. Ils sont nés d'une réaction à une médecine qui se déshumanisait à mesure qu'elle se développait comme une technique et une science ; ils se sont développés autour de revendications des personnes malades concernant le contrôle de la douleur et l'accompagnement de la fin de la vie. Ils ont contribué au développement de la réflexion éthique.

Ils se sont structurés à la fois sur le plan de l'organisation du système de santé et aussi sur le plan d'un mouvement associatif.

Après une période de développement structurel sous formes d'unités dédiées, de lits identifiés, d'équipes mobiles et de réseaux de soins palliatifs; ils sont actuellement en train de devenir une culture intégrée à la pratique de l'ensemble des professionnels de santé.

Quelles perspectives pouvons-nous entrevoir au terme de 30 ans de développement des soins palliatifs ?

- Si l'on se place du point de vue de la médecine et de ses évolutions techniques et scientifiques: l'avenir est bien sûr la poursuite des formidables progrès de la médecine avec de nouvelles découvertes et de nouvelles guérisons en perspectives... Mais corrélativement, et nous le voyons déjà, l'avenir sera marqué par la genèse de nouvelles et nombreuses situations complexes... Une conséquence des formidables avancées techniques et scientifiques de la médecine est de générer des situations de possible survie longue avec non pas une mais plusieurs pathologies évoluées. Demain les progrès en matière de santé connectée, mais aussi en termes de séquençage du génome et de médecine prédictive vont aboutir à une demande de programmation de la fin de vie et de la mort. On peut penser que les structures de soins palliatifs (Unités et EMSP) vont être de plus en plus sollicitées sur ce registre des situations complexes.

- Si l'on se place du point de vue politique et social : cette réalité engendrée par l'amélioration de la santé en général et par les avancées de la médecine va poser un véritable problème de nature politique. L'augmentation du nombre de personnes en situation de grande fragilité – des personnes âgées, dépendantes du fait de poly-pathologies et/ou de handicaps mêlés ; des personnes plus jeunes mais atteintes de maladies graves évoluées – va croiser d'autres réalités : la persistance très probable des contraintes budgétaires et de difficultés économiques. Le contexte politique continuera probablement à accorder de plus en plus de valeur aux personnes qui contribueront à la bonne marche d'une économie marchande. Cette valorisation de l'action, de la productivité et de la rentabilité va se heurter à la réalité de l'augmentation du nombre de personnes fragiles, vulnérables, dont certaines seront de surcroît précarisées par leur longue vie avec une maladie et/ou un handicap. Enfin, le mouvement des droits des personnes malades va probablement continuer à s'affirmer et avec lui apparaîtront de nouvelles exigences relatives à la fin de vie dans une conception de l'autonomie très proche de l'autodétermination.

Il nous est donc demandé de réfléchir à ce que sera notre rôle direct et indirect en notre qualité de professionnels des soins palliatifs.

Notre rôle principal sera probablement de résister activement

- Au plan médical il s'agira de résister à la tendance à la surmédicalisation de la fin de la vie et à la survalorisation de l'action, de la technique ; il nous reviendra de contribuer à ce que tout soignant se questionne sur les conséquences de ses actions : est-ce qu'au seul motif que la médecine sait prolonger la vie, elle doit le faire ? Est-ce que la médicalisation de la fin de la vie est une nécessité ? Comment faire en sorte que la médecine redonne sa place à l'accompagnement par les proches ? Finalement la médecine palliative sera certainement en partie préventive,

en ce sens qu'interrogeant la finalité de l'action médicale, elle contribuera à éviter de produire des situations de grande souffrance conduisant certaines personnes à préférer mourir que survivre dans des conditions inacceptables.

- Au plan politique et social, notre rôle sera probablement de contribuer à protéger les personnes les plus vulnérables, de les défendre face à des tendances utilitaristes qui pousseront régulièrement au questionnement sur « l'utilité » de maintenir en vie des personnes vulnérables, compte tenu des coûts de ces survies.... Il nous reviendra de contribuer au développement de nouvelles formes de solidarités pour protéger les personnes les plus fragiles, les plus vulnérables ; comment ne pas laisser seuls ceux dont la fin de vie sera marquée par une forme d'isolement ?

Nos sociétés modernes ont cru pouvoir maîtriser la fin de la vie et la mort du fait des formidables progrès dans le domaine de la santé et de la médecine au 20^e siècle. Or, ces progrès conduisent à plus de questions que de réponses et le 21^e siècle sera probablement le temps de débats sociaux majeurs sur le sujet de la fin de vie, des débats qui engageront l'avenir de nos sociétés.

La construction du sens dans et par l'accompagnement

Jacques Gaucher, psychologue, enseignant-chercheur, université Lyon 2

La situation de fin de vie, dès lors qu'elle n'est pas particulièrement brutale dans sa durée, pose la question du sens. A quoi cela correspond-il ? Qu'est-ce que cela veut dire ? Accompagner une personne en fin de vie c'est aussi s'exposer à ce type de questions et s'inscrire dans un partenariat de sensibilité et de réflexion à ce sujet.

La présence assurée par l'accompagnant suffit-elle à gérer l'enjeu ? Y contribue-t-elle ? En quoi ? Comment ?

Voilà beaucoup de questionnements qui, aussi douloureux qu'ils puissent être, posent la profonde question du sens, du sens de la vie au moment de son terme.

Conjuguer le respect de la solitude nécessaire à la personne qui touche au terme de sa trajectoire de vie et l'investissement dans la relation, dans ce partenariat engagé avec elle, motive mon souhait d'en partager quelque chose avec vous.

Mon expérience gériatrique, à la fois, colore ma pensée et mon propos et cherche aussi à contribuer à une réflexion générale sur le sujet. Je m'appuierai sur mon expérience clinique, certes orientée par la gériatrie, pour ouvrir sur une problématique tellement générale qui, me semble-t-il, concerne les enjeux de l'accompagnement de fin de vie de tous les patients.

L'un des principaux paradoxes de ce type d'accompagnement est la solitude. En effet, solitude et isolement sont régulièrement confondus et méritent d'être mieux différenciés. L'isolement social attend un renforcement de présence. La solitude est un éprouvé profond de notre unicité, notre singularité à être un sujet qui n'a pas d'égal absolu. D.W. Winnicott évoque la capacité d'être seul en présence de quelqu'un comme constituant un vecteur de développement personnel et de différenciation identitaire. La fin de vie semble saisir cet enjeu-là et en faire une des problématiques essentielles de la fin de vie. La « capacité » d'être seul en présence de l'autre trouve-t-elle sa juste place dans la logique de l'accompagnement ?

Au cœur de la problématique de l'accompagnement se précise le « travail psychique d'élaboration » que conduit le sujet en fin de vie. Du concept de « bilan de vie » de C. Balier (1976) et celui de « Travail du Vieillir » (D. Quinodoz, 1994, G. Gaucher, 1999) à celui de « Travail du Trépas » (M. de M'Uzan, 1976), nous disposons d'outils pertinents pour interroger ce qui se joue dans la relation d'accompagnement d'un sujet en fin de vie.

Sa « continuité d'être au monde », que tente de construire le sujet en fin de vie, bénéficie-t-elle des conditions offertes par un accompagnement seulement bienveillant ? Je propose d'ouvrir une réflexion sur la posture psychique de l'accompagnement, de sa qualité, de sa pertinence, pour mettre à disposition du « mourant » le creuset, pour le patient, de la poursuite de son développement personnel jusqu'au bout de sa vie.



La fin de vie à l'hôpital des patients atteints de cancer : une étude nationale en France

Lucas Morin, chercheur, Aging Research Center, Institut Karolinska, Stockholm,

Yvan Beaussant, Département de soins palliatifs, CHU, Besançon,

Philippe Rochigneux, Centre d'oncologie médicale, Institut Paoli Calmette, Marseille,

Christophe Tournigand, Département d'oncologie médicale, Hôpital Henri-Mondor (AP-HP), Créteil,

François Goldwasser, Service de cancérologie, Hôpital Cochin (AP-HP), Paris,

Régis Aubry, Département de soins palliatifs, CHU, Besançon.

Contexte

Si l'intensité des traitements et l'accès aux soins palliatifs dans les derniers mois de vie des patients atteints de cancer a fait l'objet de nombreux travaux dans certains pays européens, cette réalité est jusqu'à présent restée peu explorée en France.

Méthode

Une étude nationale de cohorte reposant sur l'analyse des données du Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI) pour l'ensemble des patients décédés d'un cancer dans les établissements de santé de France métropolitaine entre le 1er janvier 2010 et le 31 décembre 2013 (n=516,244).

Résultats

Au cours du dernier mois avant leur décès, 92 417 (18 %) patients ont reçu au moins une ligne de chimiothérapie, 108 081 (21 %) ont été transfusés, 35 991 (7 %) ont été intubés et ventilés mécaniquement, et 40 309 (8 %) ont reçu une suppléance hémodynamique. Pendant cette même période, 19% des patients ont été hospitalisés à au moins deux reprises, 10 % sont décédés en soins intensifs et 2 % sont décédés aux urgences. 53 097 (12 %) des patients sont décédés dans une unité de soins palliatifs et 97 342 (22 %) dans des lits identifiés de soins palliatifs. Les besoins en soins palliatifs n'ont pas été identifiés dans près de 38 % des cas (28 % en cas de cancer métastatique). Ce constat global d'une forte médicalisation de la fin de vie et d'un faible accès aux services de soins palliatifs masque toutefois des disparités importantes selon les classes d'âge, les types de cancer et les catégories d'établissement.

Conclusion

En France, l'intensité des traitements au cours des derniers mois de vie est aussi fréquente que dans les autres pays développés, et l'accès aux soins palliatifs reste limité à une minorité de patients. Ce constat renforce la nécessité d'intégrer de manière plus précoce les soins palliatifs dans la pratique de l'oncologie, et d'élaborer des recommandations de bonnes pratiques concernant la poursuite ou l'arrêt des traitements dans la phase avancée du cancer.

Plénière 1 - jeudi 16 juin - 11h 30

Au-delà des acquis

Le singulier et la possibilité autour du sujet

Jean-Claude Ameisen, médecin, président du Comité consultatif national d'éthique, Paris

Vulnérabilité(s), fragilité(s) : quel accompagnement ?

Fabrice Gzil, responsable du Pôle Etudes et recherche, Fondation Médéric Alzheimer, Paris

Face au réel qui dérape... pour une éthique de la résistance

Jean-Marie Gomas, médecin, Hôpital Ste Péline, Paris

Le mouvement des soins palliatifs, au départ mouvement militant associatif bénévole, est devenu un des principaux leviers de notre société pour affirmer l'exigence médico-soignante de l'attention à la fin de vie et aux contrôles des symptômes.

Le monde universitaire et politique a accueilli difficilement – voire même combattu ! – ce mouvement au départ, puis a renforcé son évolution positive, et même récupéré le mouvement : les soins palliatifs sont désormais transposés et reconnus dans des règlements, des lois, des circulaires... Mais n'imaginons pas que le temps des militants soit derrière nous ! De magnifiques réussites sont observées, la bonne volonté des acteurs est évidente, mais des freins, des dérives et des dangers impactent notre mouvement et rendent son évolution incertaine, contrairement aux apparences. Nous avons des défis éthiques et institutionnels à relever, et les vraies solutions sont forcément difficiles.

- Le réel qui dérape, c'est d'abord et avant tout les conditions socio-économiques de notre exercice : **la loi HPST** a bouleversé les référentiels et a asservi le pouvoir médical à des visées purement administratives et comptables : comment rester éthique dans une logique de rentabilité impossible ? ! Par exemple la modification des stratégies en USP a montré la perversion de la T2A, tarification dénoncée jusque par le CCNE ! Mais cette logique persiste, la T2A n'est même plus remise en question, les économies stupides sont légions, les dérapages continuent... Comment y résister ?

- **Les lits identifiés LISP** sont, pour beaucoup d'entre eux, indignes de leurs appellations : même le rapport de l'ONFV le dénonce ! Parfois la formation des médecins y est discutable, l'insuffisance de moyens soignants un scandale, la satellisation aux quatre coins de l'hôpital ne permettant pas d'y rajouter des moyens fléchés : pourtant les dérapages continuent, des lits identifiés créés de manière improvisée et sans moyens se multiplient, et nous voyons des exemples dans tout le territoire sur ce point. Comment y remédier ? Comment résister, pour un jeune médecin, à la proposition d'être référent d'un « service » de soins palliatifs avec des moyens incomplets ? Le mirage de l'étiquette « soins palliatifs » joue à plein dans la recherche de la reconnaissance, à défaut de l'obtention de moyens chichement accordés... Comment la SFAP doit-elle réagir à ces structures bâclées... qui n'hésitent pas à se présenter de plus, parfois, « comme des USP » ? Nous nous heurtons, soyons clair, à l'effet d'annonce « nous aussi, nous avons des soins palliatifs » et à l'appât du gain des forfaits soins palliatifs... qui satisfont bien des directions hospitalières.

- **La compétence des médecins** qui sont rarement formés dans des USP de bon niveau, mais dans des réseaux ou des EMSP, où nous savons qu'une partie seulement des soins palliatifs spécialisés est accessible. Sans parler de certaines « USP » sans moyens infirmiers suffisants, sans contre visite, sans senior le week-end, où les astreintes sont effectuées par des internes non formés...



• **De même l'hétérogénéité des DU** pose question. Nous devons accentuer nos réflexions sur le problème de la formation des médecins en soins palliatifs. Suffit-il d'être un professeur d'une spécialité médicale pour venir parler des soins palliatifs de cette spécialité dans un DU... sans les pratiquer soi-même ? Que faire lorsque nous découvrons lors des formations ici ou là, que des erreurs sont enseignées, que les fondamentaux ne sont même pas intégrés ou mis à des saucées personnelles bien peu validées, ou que la Loi du 2 février 2016 est comprise... de travers, avec son titre déformé ! Et les exemples sont nombreux. En tout cas un stage prolongé en USP ne devrait-il pas être impératif pour devenir responsable d'une équipe de soins palliatifs ?

• **Les effets pervers de l'accréditation** qui est devenue une énorme machine auto-justifiée, dévoreuse de temps – pourtant bien précieux – ... Ces procédures rendent les tutelles et les équipes obsessionnelles sur la traçabilité de tout, y compris du « bon sens » le plus basique. De plus des « audit » non soignants et à la formation problématique sont parfois moins compétents que nous, et utilisent des indicateurs dont une bonne partie est fautive puisque tout le monde sait – HAS compris ! – qu'ils sont remplis de manière aléatoire voire mensongère. Quant au « devoir d'informer » voulu avec sagesse par la Loi, il est en train de devenir « le droit d'inquiéter » tellement il est appliqué sans discernement, sans respecter les attentes et les moyens de compréhension du malade !

Ne nous trompons pas de cible : bien des évolutions de notre société et de nos règlements semblent hélas irréversibles. Mais **l'éthique de la résistance**, c'est d'oser dire, oser écrire, oser argumenter avec persévérance que certains règlements sont stupides, certaines économies absurdes et destructrices, certaines tutelles pas à la hauteur de leurs tâches, certains pilotages de structures indignes de l'éthique des soins palliatifs. Hélas, des directeurs financiers nous rediront encore sûrement comme nous l'avons entendu à Sainte Péline il y a quelques années « vous nous faites perdre de l'argent, vos malades meurent trop vite ! » (ou trop lentement, suivant les années) (sic).

Osons dire, même en plénière de ce Congrès national, que l'éthique des soins palliatifs est en danger si nous acceptons trop de compromis, si nous craignons de défendre avec ténacité nos fondamentaux, même devant les tutelles et leurs logiques souvent purement financières.

Osons dire à nos collègues que la « reconnaissance de l'étiquette » de soins palliatifs permet certes des moyens attribués (?) un jour (?), mais que l'essentiel ne doit pas devenir « l'étiquette ». Et qu'il est illogique de vouloir mettre des LISP partout, même dans des structures où par définition ce ne sera jamais possible vu les moyens existants. Ainsi en USLD ou en EHPAD, on peut parfaitement faire vivre des démarches palliatives honnêtes et de qualité – donc en connaissant les limites de la structure – sans avoir l'étiquette d'un « LISP » qui sera un leurre pour les tutelles, et les familles. Ou alors, donnons-leur les vrais moyens nécessaires à des soins palliatifs « spécialisés » que devraient rester des LISP !

Osons dire que l'esprit de la Loi doit rester au service du patient, pas au service des petites cases bien remplies de la traçabilité névrotique sur des documents inadaptés ! Traçabilité ? Oui, bien sûr, mais pas aussi bêtement qu'on veut parfois nous le faire faire... Quant à l'hystérie collective sur les directives anticipées, rappelons qu'elles ne sont toujours pas obligatoires, et même des cellules qualité, des audits HAS, ou des évaluateurs externes ne l'ont toujours pas compris !

Osons pratiquer une éthique de la résistance, aussi, pour expliquer la Loi et ne pas confondre sédation et euthanasie : là, le chantier est immense car les dérapages ont déjà commencé bien sûr...

Restons dans une vigilance éthique, – certes fatigante, exigeante – mais qui nous permettra de garder la rigueur des soins et de l'écoute, et de rester centré sur l'humain avec le moins de compromis possible... même si nous n'avons pas toujours de bonnes solutions à ces « dérapages ».

Plénière 2 - jeudi 16 juin - 16^h 30

Innovier : émotions en scène

Les émotions : des éléments d'ajustement dans la posture professionnelle

Sophie Durand-Viel, onco-psychologue, CHU Besançon

En tant que professionnels de la relation d'aide, nous avons souvent été mis en garde contre nos émotions. Ces dernières sont perçues classiquement comme des éléments perturbateurs de notre professionnalisme, impactant négativement notre objectivité. Il convient donc de les « gérer », c'est-à-dire de les « neutraliser », afin de rester pleinement connectés à notre intellect, et efficaces au travail.

Dans ce propos, nous envisageons les émotions comme des messagers importants, venant nous signifier une modification de notre environnement, et nous aidant à nous y adapter. Il s'agit ici de les identifier puis de les analyser, de les prendre en compte, non pas de les annuler.

En explorant les grandes familles d'émotions que sont la peur, la colère, la tristesse, la joie et le dégoût, nous identifions les éléments déclencheurs de ces messagers, et les comportements inhérents. Considérant alors la question « en quoi me renseigne mon émotion » et non pas « comment je peux la gérer », nous permettons de rétablir le dialogue affect / intellect, et de sortir alors de l'alternance entre réprimer nos émotions et les subir.

Identifier et prendre en compte les mouvements émotionnels qui nous traversent nous permettent d'abord de nous ajuster à nous-même, puis de nous ajuster à l'autre dans la relation duelle. Plus encore, les émotions nous aident à ajuster nos projets médicaux et de soin. En effet, des émotions naissantes, lorsque nous considérons la situation d'un patient, peuvent être les premières alertes d'une complexité émergente. La « tension éthique » n'est pas qu'une tension d'ordre intellectuelle. Elle émerge d'abord dans notre affect, et les émotions en sont les révélateurs.

Paroles de patients en fin de vie et musique vivante

Claire Oppert, art-thérapeute, Hôpital Ste Péline, Paris

Les paroles formulées par les patients hospitalisés en soins palliatifs à l'hôpital Sainte Péline à Paris, lors des séances d'art-thérapie musicale, ont fait l'objet d'une étude qualitative, rétrospective et exploratoire.

La grande majorité des patients évoquent les thématiques du « beau », du « bien », et du « bon », décrivant des mouvements de « vie », d'« ouverture », d'« unité », de « vibration », de « joie » et l'impression d'être rejoint « dans leur cœur et dans leur corps ».

Sont évoqués également une capacité nouvelle à s'éprouver dans son corps, une revigoration, une rencontre inter-humaine, habitation existentielle du temps et de la mort.

Il est singulier de remarquer que ces paroles transcendent les cultures et les religions diverses rencontrées ; de manière inattendue, le ressenti éprouvé n'apparaît pas nécessairement dépendant du degré de connaissance musicale, de l'état de vigilance voire même de l'état cognitif des patients.

La musique vivante du violoncelle qui chante en accompagnant ces paroles, traverse tous les répertoires et peut permettre de ressentir, et non plus uniquement d'analyser intellectuellement, cet élan vital qui rejoint l'humain dans son aspiration à la beauté et à une ouverture existentielle, et ce malgré l'éclatement imputable à la maladie et à la souffrance.



Plénière 3 - vendredi 17 juin - 9h

Les limites : permettre les possibles ?

Inattendu, Adaptation, Anticipation

Laurent Degos, professeur émérite, Université Paris-Diderot

La transposition des règles de la sécurité industrielle à la sécurité des soins n'a pas apporté les fruits escomptés. « While effort to improve patient safety have proliferated during the past decades, progress toward improvement has been frustratingly slow » ont écrit Lucian Leape, Carolyn Clancy, Don Berwick et al. (1), les ténors de la sécurité des soins. En France les enquêtes nationales portant sur les événements indésirables sévères menées par Philippe Michel et le Ministère de la Santé (2) n'ont montré aucune amélioration à 5 ans d'intervalle. Existe-t-il une fatalité lorsqu'il s'agit de la sécurité des soins ?

Inattendu et adaptation

Le système de soins est évolutif et adaptatif et cette caractéristique l'oblige à avancer, à aller de-ci de-là, à « errer ». L'erreur n'est pas une faute volontaire et répétitive, elle est le résultat de l'évolution et de l'adaptation aux circonstances multiples et variées (3). L'erreur est inattendue. Elle est intrinsèque au système qui s'adapte et évolue, elle n'est pas due aux acteurs. Le plus bel exemple d'un système adaptatif et évolutif est la Nature avec ses erreurs de copie de l'ADN qui ont permis l'évolution des espèces – en leur absence nous serions encore des bactéries – mais avec un fardeau génétique marqué par les maladies congénitales et les susceptibilités aux maladies. Il ne viendrait jamais à l'idée de personne de culpabiliser une mère parce qu'elle a engendré un enfant malade. De la même manière doit-on culpabiliser un professionnel de la santé parce qu'est survenu entre ses mains un événement indésirable inattendu ?

Le soin d'un malade est bien différent du comportement face à une machine bien huilée, une voiture ou un avion. La complexité du système de soins est liée au nombre d'actes par jour, au nombre de produits, médicaments et dispositifs médicaux, au nombre d'acteurs et d'interfaces, au nombre de circuits pour chaque acte et distribution d'un produit, à l'arrivée permanente d'innovations, à la variabilité des situations et des états des malades, à la présence de co-morbidités. La pression de l'environnement et la rapidité de changement de la situation, accroissent le risque d'erreur. L'erreur est le résultat de l'évolution et de l'adaptation aux circonstances multiples et variées.

Pas de blâme, pas de honte.

Lorsque surgit une catastrophe inattendue, « No blame, no shame » disent les anglo-saxons. La personne par qui l'événement est survenu est autant victime que celle qui a subi des dommages. Elle est surprise, elle est dans la douleur. Le professionnel qui a effectué le dernier geste, celui qui est visible aux yeux de tous, mérite aussi compassion, consolation et soutien psychologique. Le dernier chaînon n'est pas responsable de la fragilité de la structure et pourtant c'est lui qui sera inquiété. Contrairement à ce qu'on dit, l'erreur n'est pas humaine, elle est due au système. Pas de blâme, pas de honte. On doit protéger l'enquête de recherche de causes et la séparer de celle de recherche de culpabilité. Les américains, australiens, danois, ont une loi qui protège (même devant un tribunal pénal) l'enquête de causes lorsqu'elle est entreprise entre pairs. En France la Haute Autorité de Santé a lancé le programme d'accréditation des médecins (chirurgiens, anesthésistes, gynécologues) en demandant d'étudier annuellement, mais en détail, quelques événements porteurs de risque. Cela permet, d'une part de reconnaître les signaux faibles et de réparer le système, d'autre part de renforcer la barrière qui a permis d'éviter le dommage. De plus, la parole est libre puisqu'il n'y a pas eu de victime. Comme chacun le sait, on rapporte facilement aux autres les circonstances où on a failli être proche d'un accident. Les revues de morbi-mortalité sont aussi tenues dans cet esprit de réparation et non de sanction.

L'anticipation est humaine

En fait tout système complexe qui s'adapte à l'environnement et qui évolue pour survivre, connaît de nombreuses erreurs. Si l'erreur peut être bénéfique, comme cela a été le cas de la découverte de la pénicilline, il faut la laisser émerger. Alors devrions-nous laisser l'erreur apparaître ? Notre devoir serait alors de minimiser ses effets dommageables. De cette vision naît la notion de résilience, d'adaptation à la variabilité; elle semble apporter plus de sécurité dans un monde changeant et laisse apparaître les « erreurs » qui pourraient être bénéfiques. L'autonomie pour plus de résilience et le suivi de règles pour plus de réactions contrôlées sont les deux voies actuelles et antinomiques prônées pour améliorer la sécurité.

L'attitude d'adaptation à la variabilité, anticipe à chaque moment et contraste avec l'inaptitude des règles et protocoles à répondre à un événement inattendu lié aux défaillances inédites d'un système complexe. Les règles sont construites sur le passé qui est derrière soi alors que l'inattendu est devant soi. Il est utile de se mettre en position d'anticipation tout en appliquant les règles basées sur le passé. Cependant devant un événement inattendu, l'anticipation et l'adaptation prennent le pas sur les règles.

En médecine que faudrait-il suivre ? Quelques protocoles et procédures essentiels comme la « check list » en salle d'opération, mais ne faudrait-il pas alléger les procédures, les contrôles, les rapports et les remplissages de papiers inutiles et donner plus de valeur au talent, à l'éveil, à l'adaptation et à l'anticipation ?

Références

Les phrases de ce résumé se retrouvent dans l'article publié dans Degos L. « face à l'erreur, positiver l'erreur ». Rev Med Interne 2015 ; 36:303-6.

- 1. L. Leape et al Transforming health care Quality Safety Health care 2009, 18; 424-428*
- 2. P. Michel Rapport ENEIS Dress Ministère de la Santé 2010*
- 3. L. Degos Eloge de l'erreur 2013, Eds Le pommier*



Table ronde :

Limites, contraintes, organisations, quelle place pour la créativité ?

Comment la loi ouvre des « possibles » ?

Anne-Marie Regnoux, avocate au barreau de Clermont-Ferrand

Pour répondre à cette question, il faut tout d'abord s'interroger sur le sens donné au terme « les possibles ». Au sens juridique, certaines possibilités sont expressément visées par la Loi ; il s'agit de donner la possibilité d'agir d'une certaine façon et éventuellement selon certaines modalités, sans que cette action soit pour autant obligatoire. La loi utilise alors le verbe « pouvoir » et non le verbe « devoir » qui implique un caractère obligatoire, et dont le non-respect peut être sanctionné.

Une illustration nous en est donnée par les anciennes dispositions de l'article L1110-5 du code de la santé publique introduites en 2005 par la loi Léonetti, modifiées par la loi du 2 février 2016 et désormais contenues dans l'article L 1110-5-1 du même code :

« Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire. »

Le champ des possibles ouvert par la loi ne correspond pas à la notion de vide juridique, qui peut être défini comme un domaine ou une action dépourvus de réglementation ; par exemple, la loi du 22 avril 2005 a comblé le vide juridique en autorisant et en encadrant la limitation ou l'arrêt de traitement.

L'expression « les possibles » ne correspond pas à une approche juridique, mais prend un sens plus philosophique, voire éthique. Le champ des possibles correspond à ce que la loi ne dit pas expressément mais que l'interprétation peut induire.

Quelle ouverture sur les « possibles » par la loi du 2 février 2016 ?

A l'issue de débats parlementaires longs autour de deux textes très différents entre les deux assemblées, la loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie a été adoptée le 2 février 2016 sur la base d'une version résultant des travaux de la commission mixte paritaire, équilibrée, modérée, et largement en retrait par rapport au texte proposé initialement.

Néanmoins, malgré un prudent dosage, en renforçant la place de l'expression de volonté du patient, la loi nouvelle ouvre le champ des « possibles ».

• A travers la personne de confiance

En ce qui concerne la personne de confiance, l'article L 1111-6 du code de la santé publique introduit cette petite phrase : « *Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage* ».

Ainsi, en désignant une personne de confiance, le patient en fait son témoin privilégié. Cette mission donnée à la personne de confiance a pour intérêt de clarifier sa position par rapport aux autres personnes de l'entourage du patient ; est-ce pour autant exempt de risques pour le patient ?

La question est légitime car cette possibilité donnée par la loi nouvelle peut renforcer la vulnérabilité du patient dans le cas où la désignation apparaîtrait inopportune : ce qui pourrait être le cas si la personne de confiance, à travers son témoignage, donne des informations manifestement contraires aux intérêts du patient.

• **A travers les directives anticipées**

L'article L1111-11 du code de la santé publique, issu de la loi du 2 février 2016, prévoit : « *Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale* ».

L'ouverture des possibles, c'est la force qui est donnée aux directives anticipées par rapport à la décision du médecin, en les rendant opposables. Or, cette expression de la volonté anticipée du patient va exiger de la part du médecin de conserver, malgré ce caractère opposable, un esprit critique, et d'oser affronter l'entourage du patient en cas de décision de refus d'appliquer ces directives anticipées à l'issue de la procédure collégiale. Que sont des directives anticipées manifestement inappropriées ? Que sont des directives anticipées non conformes à la situation médicale ? La loi ne donne aucune précision.

• **L'apaisement de la souffrance**

- *Par la sédation profonde et continue*

Lorsque la sédation est mise en œuvre à la demande du patient, la loi prévoit exclusivement le recours à une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience entretenue jusqu'à la mort.

Derrière l'ambiguïté que peut recouvrir une telle demande, la souffrance étant parfois difficilement quantifiable, la loi n'ouvre-t-elle pas, là encore, un nouveau « possible » ? Celui de choisir de s'endormir sans retour ?

- *Par le soulagement des souffrances réfractaires*

La loi du 2 février 2016 ouvre par ces dispositions relatives aux possibilités données au médecin de soulager les souffrances du patient, des « possibles » difficiles à cerner en terme de limites ; la loi prévoit (article L 1110-5-3) : « *Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrégé la vie.* »

Si l'ancien article L1110-5 évoquait la possibilité, pour le médecin qui constatait qu'il ne pouvait soulager autrement la souffrance du patient, de mettre en œuvre des traitements de la souffrance qui pouvaient avoir pour effet secondaire d'abrégé la vie, la loi nouvelle a supprimé la notion d'effet « secondaire », et ouvre ainsi un possible quant à l'attitude du médecin ; si la limite reste bien évidemment la notion d'intention, ne peut-on voir dans cette rédaction une ouverture vers le choix donné au patient de choisir sa mort ? Quelle attitude face à une souffrance exprimée par le patient, qualifiée de réfractaire, de continuer à vivre dans cette phase terminale ?

Conclusion

Si cette ouverture du champ des possibles peut être une véritable opportunité pour les patients, en ce qu'elle renforce la place de l'expression de volonté et la maîtrise de ses choix, notamment en fin de vie, elle peut également modifier la relation avec le médecin, en la déséquilibrant.

L'ouverture du champ des possibles par la loi du 2 février 2016 interpelle : cette opportunité donnée aux patients en fin de vie d'exprimer leurs choix ne dissimule-t-elle pas l'ouverture vers un autre débat ?

Cette ouverture exigera, de la part des médecins, une vigilance particulière pour rester dans les limites strictes des objectifs fixés par la loi : soulager les souffrances pour assurer une fin de vie digne et apaisée.



Contraintes de l'état de droit et créativité morale du citoyen

Suzanne Rameix, maître de conférences, CHU Henri Mondor, Créteil

L'État de droit suppose et requiert la créativité morale de chaque citoyen et de tous : un droit appliqué sans conscience morale serait déshumanisant et incohérent. Mais la créativité morale est d'autant plus grande et légitime qu'elle est contrainte : c'est l'interdit qui oblige à imaginer des solutions complexes.

Deux points importants pour éclairer cette thèse.

D'une part, dans un Etat démocratique les citoyens sont égaux en droit, ainsi la loi est la même pour tous, elle est donc générale dans son énoncé. Or elle n'existe que si elle est appliquée dans le réel, c'est-à-dire par et à des personnes toujours particulières et uniques, dans des situations toujours singulières. Dès lors appliquer la loi suppose de l'adapter à chaque cas singulier : c'est la créativité morale, l'éthique appliquée. Mais comment bien appliquer la loi ? Ceci n'est possible qu'en remontant aux principes fondateurs de la loi : appliquer la loi « à la lettre » tue la loi, il faut en saisir « l'esprit ». Exemple des principes fondateurs de la loi sur la fin de vie.

D'autre part, dans un Etat démocratique les principes fondateurs sont en tension : la vulnérabilité appelle la bienfaisance mais le respect de la personne requiert de la considérer comme autonome ; le respect des personnes implique l'inviolabilité de la sphère privée mais la continuité des soins suppose la circulation d'informations personnelles intimes,... etc. Si cette contradiction irréductible des principes fondamentaux nous plonge dans des dilemmes moraux difficiles c'est aussi elle qui nourrit la créativité morale : quelle décision prendre, quelle parole dire, quel geste faire dans telle situation toujours singulière et unique pour concilier... les contraires ? Un tel défi implique d'inventer et d'innover.

Peut-on dispenser des soins responsables et créatifs ?

Annie Petrognani, infirmière, hôpital Ste Péline, Paris

Contraintes et créativité, quelles expériences possibles ?

Jean-Marc Lapiana, médecin, la Maison, Gardanne

- Point sur l'activité de « La Maison », Gardanne.
- Projet sur l'USLD soins palliatifs dont le premier résident est accueilli le 15 juin 2016.
- Développer la créativité nécessaire pour contourner la contrainte afin de répondre aux besoins des personnes en fin de vie.
- La pertinence des séjours versus durée de séjour.
- Evolution de la prise en soins des malades atteints de SIDA, de cancer et de certaines maladies neurologiques (SLA) et de ce fait évolution de leurs besoins.
- Comment mettre en œuvre cette adéquation.

Plénière 4 - vendredi 17 juin - 14h

Science et créativité

D'où viennent les idées scientifiques ?

Etienne Klein, physicien, docteur en philosophie des sciences, CEA, Paris

La science est souvent présentée comme un monstre froid capable d'exorciser l'imaginaire, vu comme un parasite ou une scorie encombrante. L'adjectif "imaginaire" ne renvoie-t-il pas à la fausseté, à l'irréalité, aux chimères, aux illusions, bref à toutes ces choses que la science se voue justement à combattre ?

Mais si pareille caricature était exacte, d'où sortiraient les nouvelles idées ?

Les défis actuels en soins palliatifs : comment les méthodologies qualitatives nous aident à comprendre et à agir

Serge Daneault, médecin, Québec

Allier ressources techniques et accompagnement humain : une obstination raisonnable ?

Gisèle Chvetzoff, médecin, Centre Léon Bérard, Lyon



Plénière de clôture - samedi 18 juin - 11h

La nécessaire audace du questionnement

Du vœu de secourir l'autre à l'éloge de la tranquillité

Lydwine Alric, psychologue, CHRU Montpellier

Jérôme Alric, psychologue, CHRU Montpellier

Comment se positionner pour aider le malade à *rester vivant avec la maladie* ?

Le vœu de secourir l'autre guide la pratique médicale en général. Cet élan pulsionnel dans le rapport à l'autre agit à l'intérieur même de la vie psychique de tous les protagonistes du soin. A tous les stades de la maladie, la dynamique du combat est omniprésente, en lien direct avec la puissance médicale, réelle ou fantasmée.

En cancérologie, de nos jours, l'attente sociétale est très forte du côté du vœu de secourir et cela concerne autant la dimension purement médicale que le terrain de l'aide psychologique. La formule « le moral fait 50 % de la guérison » a infiltré toutes les strates de la pensée et conforte chacun dans une logique plutôt rassurante. Les psys savent néanmoins combien il est important d'offrir au malade la possibilité de faire, dans la parole, une place au doute et à l'incertitude, en un mot à leur ambivalence.

En soins palliatifs, lorsque les choses évoluent défavorablement, cette logique de combat devient tout à fait contre-productive d'un point de vue psychique, tant, justement, l'ambivalence prend le devant de la scène. Progressivement, le patient aura maintenant de plus en plus besoin de quiétude..., mais il se voit bien souvent entraîné dans une logique activiste. En effet, le monde hospitalier contemporain est régi par le *Faire* et le *Faire faire*, jusque et y compris sur les dimensions psychologiques et relationnelles. C'est du désir soignant palliatif dont il est alors question...

Comme un pas de côté, le modèle de l'*Eloge de la tranquillité* est proposé ici comme un étayage pour la pensée qui, au plus près de la psychanalyse, aide les soignants à desserrer la pression souvent subie en excès par le sujet dans ses derniers jours de vie.

Analyse critique de nos pratiques à la lumière du concept philosophique de la banalité du mal

Cécile Besset, médecin CHU Besançon

Nicolas Bécoulet, médecin CHU Besançon

De nombreuses situations cliniques font apparaître la difficulté des professionnels à investir une réflexion concernant le bien-fondé d'une action ou d'un projet thérapeutique : Dans le cas singulier de cet enfant malade, qu'est-il bien de faire, comment, et pourquoi...

Le concept philosophique et politique de « banalité du mal », proposé par Hannah Arendt en 1963 dans son ouvrage « Eichmann à Jérusalem », nous semble intéressant à considérer lorsque l'on est un professionnel de santé conscient de la dimension éthique de notre exercice.

Il ne s'agit pas de laisser penser qu'il y aurait dans le quotidien du soignant un « mal » comparable au « mal génocidaire » qu'étudiait Hannah Arendt. Il ne s'agit pas non plus de tenir pour vérité absolue les réflexions de Hannah Arendt, en faisant fi des multiples controverses, dont on ne jugera pas de la pertinence.

Il s'agit de se laisser interpellé par certains aspects du concept : le concept de « banalité du mal » vient déstabiliser les professionnels que nous sommes, et favorise la conscience de la responsabilité et l'exigence de questionnement : on peut faire mal sans le vouloir, avec le sentiment confiant d'être conforme à sa mission, à son devoir, à une pratique ordinaire. Il y a là un appel à penser, soi, l'autre et l'action.

Le but de cette intervention est de permettre au professionnel d'éprouver la tension éthique inhérente à certaines situations cliniques banales de soins palliatifs ; ainsi que d'identifier des repères éthiques et philosophiques pour y réfléchir.

Le concept de banalité du mal sera présenté, en se centrant sur l'écho qu'il trouve dans le champ de la santé, de la médecine palliative, et de l'éthique biomédicale. Il s'agit de favoriser chez les professionnels présents une posture de vigilance et de questionnement face aux situations cliniques qu'ils rencontrent au quotidien.

Un court film présentant une situation clinique et les professionnels à l'œuvre sera visionné. Il sera soumis aux réactions et réflexions du groupe de professionnels présents.

L'autonomie, pilier d'argile de l'éthique

Pierre Le Coz, philosophe, UMR 7268 ADES, Aix-Marseille université EFS/CNRS

Le principe d'autonomie occupe une place majeure dans les débats éthiques contemporains.

L'importance accordée au libre choix du patient dans le processus de décision est due, pour une part, aux abus historiques du pouvoir médical, singulièrement dans le domaine de la recherche biomédicale. Elle est due, pour une autre part, aux évolutions culturelles de notre temps marquées par l'ancrage de l'*ethos* individualiste, la progression de l'idéologie égalitariste, l'émancipation des mœurs et le déclin corrélatif des figures traditionnelles de l'autorité.

A l'échelle internationale, le principe d'autonomie a été thématiqué par les philosophes américains Tom Beauchamp et James Childress dans un ouvrage de formalisation qui est devenu un classique de l'éthique biomédicale (Beauchamp T. L. Childress J. F. Principles of Biomedical Ethics, 7th Edition, Oxford University Press, Oxford, 2013). Dans ce livre, les auteurs n'accordent pas de statut privilégié à l'autonomie au regard d'autres valeurs (non-malfaisance, bienfaisance, justice) mais la traitent tout de même en priorité.

En France, le CCNE fait référence à l'autonomie dans de nombreux avis et lui a même consacré un avis entier (CCNE : Avis n°87 sur "Refus de traitement et autonomie de la personne", avril 2005).

Après avoir abordé les différentes facettes de la notion, le Comité d'éthique discute des situations où le devoir de respecter l'autonomie doit composer avec d'autres valeurs.

Au total, le principe d'autonomie se révèle fragilisé dans cinq cas de figure :

- La liberté de choix du patient est compromise par un déficit cognitif (transitoire ou définitif) ;
- Le respect absolu de sa volonté se soldera par un préjudice manifeste pour sa vie ou sa santé ;
- Sa revendication entre en contradiction avec l'intérêt d'un tiers ou de la société ;
- La mise en avant de son auto-détermination conduit à un transfert de responsabilité ;
- Sa demande revêt un aspect déontologiquement contraignant pour le médecin.

Nous apprécierons le bien-fondé de ces dérogations et nous nous demanderons si elles aboutissent à vider le principe de sa substance, au risque de reconduire le paternalisme médical.



Semi-plénière 1 - jeudi 16 juin - 14h

L'innovation d'ici et d'ailleurs autour du patient

Oser être aussi grands que nos rêves... la force d'une communauté

Marlène Côté, vice-présidente du réseau québécois de soins palliatifs, Québec

Il y a 20 ans, j'ai découvert un lieu d'humanité où j'ai vécu une expérience que je qualifierais maintenant de hautement spirituelle. Comme un creuset dans lequel se côtoyaient l'impuissance, la peine, la joie et la vie, venait se déposer, résonner et s'amplifier ce fil d'amour qui me reliait à mon père alors en fin de vie. J'ai été touchée au plus profond de mon être par la bonté, la générosité et la bienveillance que j'ai ressenties au contact des gens qui nous ont accueillis dans cette maison de soins palliatifs.

De tels lieux étaient rares, chanceux étaient ceux qui pouvaient y être admis. Cette expérience, si riche, était-elle réservée qu'à une infime partie de la population ? Un rêve est alors né en moi, soit celui de contribuer à l'avancement des soins palliatifs et, entre autre, de mettre sur pied une maison de soins palliatifs dans ma région. Avec une vision claire et portée par une immense confiance dans le bienfondé de cette cause, je me suis mise en action et, pas à pas, plusieurs services sont nés au fil des ans, dont une maison de fin de vie de 8 lits, « La Maison de soins palliatifs Au Diapason ».

Les rêves sont comme les plantes, ils poussent et lorsqu'ils sont partagés et enrichis par toute une communauté, ils prennent vie, grandissent et portent des fruits.

C'est avec le même enthousiasme et les mêmes convictions, qu'aujourd'hui mes actions sont au service de ce lieu premier où tout à commencer, « La Maison Victor-Gadbois ».

Expérience d'ouverture du bénévolat d'accompagnement à de jeunes étudiants

Marie-Annick Fournier, secrétaire, association Albatros, Lyon

Le bénévolat d'accompagnement est orienté, depuis le développement des soins palliatifs, sur le patient et sa famille. Les bénévoles ont d'abord été sollicités dans les Unités de Soins Palliatifs, puis dans les services hospitaliers avec les lits dédiés SP, les EHPAD et à domicile.

Beaucoup d'aidants, familles ou proches, accompagnent aussi les personnes gravement malades ou en fin de vie. Mais certains parmi ceux-ci, fragilisés par la maladie, sont seuls ou peuvent avoir des proches incapables de les aider. Pour essayer d'y répondre, à Lyon, Habitat et Humanisme s'est lancé dans un projet innovant en créant une résidence intergénérationnelle où cohabitent des personnes malades sortant des hôpitaux, sans point de chute immédiat, et des étudiants à qui il est offert des logements à prix très intéressant en contrepartie d'un temps d'accompagnement de 2H par semaine auprès d'une personne malade. Trois étudiants s'occuperont d'une personne malade 2H chacun par semaine. Cet établissement a été terminé été 2015.

Ces jeunes étudiants, volontaires, n'ayant aucune expérience d'accompagnement, certains même n'ayant pas connu de personnes très malades ou en fin de vie, pourraient se trouver désemparés face à cette situation nouvelle.

Il nous a donc été demandé de mettre sur pied un module de sensibilisation de 3H pour des groupes d'une quinzaine d'étudiants et ensuite de les suivre toutes les 6 semaines dans un groupe de paroles.

C'est donc 4 sessions de 3 heures qui ont été dispensées par Albatros en novembre et décembre 2015 pour une cinquantaine d'étudiants. Ces séances se sont déroulées dans leur faculté.

Ce projet étant une première semble-t-il en France, du retard a été pris dans sa mise en œuvre. En ce début d'année encore peu de résidents malades étaient installés dans cette résidence. Par contre les étudiants y sont depuis septembre 2015.

C'est donc vers de jeunes aidants que notre association, forte de son expérience d'accompagnant bénévole, a été appelée pour sensibiliser ces étudiants et étudiantes à une présence écoutante qui soit la plus sereine possible.

Les questions les plus fréquentes qu'ils posaient se rapportaient surtout à des aspects pratiques :

- Comment gérer une urgence,
- Comment garder une certaine distance et ne pas être sollicité en dehors des heures convenues, notamment du fait de la proximité géographique
- Comment vont nous accueillir les patients.

L'intérêt de cette expérience, surtout si elle continue, est :

- Diffusion de la démarche palliative à une population jeune que l'on ne touche pas facilement,
- Susciter peut-être de futures vocations d'accompagnant bénévoles.

Accompagnement global en EHPAD, de l'accueil du résident à sa fin de vie

Evelyne Ponchon, présidente, association Regain, Le Thor

L'entrée en institution est une étape souvent douloureuse pour les personnes âgées ; la vie soudain collective ne les préserve pas d'un fort sentiment d'isolement ; enfin la plupart des résidents vivront là leur fin de vie.

Si l'accompagnement en EHPAD porte le même sens et le même esprit que l'accompagnement exercé en services de SP - celui d'offrir écoute et disponibilité à ceux que la maladie, l'isolement ou la fin de vie rend particulièrement vulnérables- il en diffère essentiellement par la durée et les modalités.

En effet le temps de vie en institution est souvent un temps long, non linéaire, émaillé d'événements intercurrents, et de pertes successives.

Plutôt que le seul temps de fin de vie, bien difficile à cerner en EHPAD, il nous a semblé important de réfléchir à un projet d'accompagnement global en EHPAD selon trois axes :

- Intervenir à chaque moment du séjour des personnes âgées
- Mieux faire émerger les besoins d'accompagnement
- Mettre en œuvre les moyens appropriés pour y répondre

L'entrée en institution est synonyme de deuils multiples pour la personne entrante : rencontrer chaque entrant peut être précieux aux résidents à double titre : écouter dès les premiers jours de leur séjour leurs émotions -colère, chagrin, désarroi ou au contraire sentiment de sécurité – et faire connaissance, ouvrant ainsi à des demandes d'accompagnement ultérieures et spontanées en cas de besoin.

Etablir une coordination entre l'établissement et les accompagnants bénévoles de l'association suffisamment étroite -fréquence des réunions de concertation -pour que les besoins ponctuels liés souvent à des moments « de crise »vécus par les résidents soient vite repérés, identifiés et transmis aux accompagnants

Dans ce dialogue, l'accompagnement de fin de vie devient une démarche partagée dans laquelle soignants et accompagnants bénévoles sauront mettre en œuvre leur complémentarité au moment opportun.

Dans ce temps long d'accompagnement, des modalités particulières s'offrent à nous ;

Nous vous proposerons enfin les résultats critiques de la mise en place de ce projet dans les différents EHPAD dans lesquels l'association REGAIN accompagne



Jeunes aidants : les invisibles

Françoise Ellien, psychologue clinicienne, directrice, réseau SPES, Le Coudray Montceaux

But et contexte

En France, selon une statistique (ANESM 2015) 913 000 aidants ont entre 16 et 30 ans. En dessous de 16 ans, ils ne sont dans aucune statistique et étude. En fonction des travaux européens, ils seraient environ 500 000 entre 8 et 22 ans. Nous ne savons pas vraiment de quelles tâches ils sont investis et surtout nous ne savons pas quels sont les effets sur leur vie scolaire, sociale et sur leur avenir. Alors que l'enfant n'a jamais été aussi investi narcissiquement, ces jeunes-là dans leur fonction d'aidant sont totalement niés. En plus de la difficulté de vie qu'il y a à être enfant d'un parent malade ou handicapé, ces jeunes sont souvent victimes de discrimination sociale et sexuelle.

Méthode

JADE met en place un dispositif sous forme d'ateliers cinéma-répit qui va permettre l'expression des attentes, besoins et ressentis. Le cinéma est un support qui permet de dépasser les discriminations culturelles et scolaires. Par le biais du langage audiovisuel, les jeunes se voient donner des outils pour raconter leur expérience et leur vie. L'objectif est de leur permettre de donner du sens à ce qu'ils vivent et de le partager. Ces séjours sont gratuits, encadrés par des professionnels du cinéma, des animateurs et un psychologue. Une rencontre avant les séjours est prévue avec les parents. Des évaluations avec jeunes et parents sont également réalisées. Une projection des réalisations des jeunes est prévue à la fin de la session.

Résultats et discussion

Une session en Ile de France 2014-2015 a eu lieu. La première réussite est la possibilité d'une rencontre avec des jeunes qui vivent une situation comparable à la leur. En effet, les jeunes parlent très rarement de leur quotidien à l'école. La seconde est que les ateliers sont en résidence, ce qui leur a permis de souffler. Les jeunes ont tous pu trouver un espace de valorisation. En effet, dans ce qu'ils vivent au quotidien, l'estime de soi est souvent mise à mal. Soit parce qu'ils ont le sentiment que la personne malade/handicapée prend trop de place pour qu'ils puissent trouver la leur, soit parce qu'on se moque d'eux à l'école, soit parce que la présence de la maladie et la crainte de ses effets à long terme dégrade leur scolarité, les conditions de leurs relations sociales. Cette possibilité d'accomplir quelque chose jusqu'au bout, de faire son propre film, a constitué une véritable source satisfaction pour tous, faire surgir un récit, du sens, des émotions, a été très constructif.

Perspectives

Session 2015-2016 en cours. Repérage de porteurs de projet JADE sur le territoire national. Recherche nationale sur les jeunes aidants a débuté cet été.

Références

ANESM 2015 recommandations sur le soutien des aidants non professionnels.

Etude du National Alliance for Caregiving,

<http://www.caregiving.org/data/youngcaregivers.pdf>

Etudes Grande Bretagne

http://www.aacy.org/index.php?option=com_content&view=article&id=277&Itemid=324

Regards croisés franco-québécois sur les pratiques des soins palliatifs à domicile

Québec : Serge Dumont, médecin, Michel L'Heureux, médecin, André-Philippe Lemieux, médecin, Dominique Dion, médecin, Antoine Chapdelaine, médecin, Guy Jobin, médecin, Véronique Turcotte, chercheuse

France : Jocelyne Wullschleger, directrice, Vincent Morel, médecin, Sébastien Moine, médecin, Tanguy Châtel, sociologue

Pour faire face aux évolutions des systèmes de santé et des besoins des patients, la France et le Québec se sont récemment dotés de plans d'orientations nationales en faveur de la fin de vie (2015-2018 pour la France et 2015-2020 pour le Québec). Ces plans mettent notamment la priorité sur le développement des soins palliatifs à domicile, enjeu majeur des prochaines décennies.

Un projet de recherche croisée entre ces deux systèmes et cultures a été initié en 2015. L'analyse comparée des leviers et des freins des deux modèles d'organisation offre des perspectives d'amélioration pour pouvoir répondre à la demande majoritaire des patients et de leurs familles de pouvoir vivre la fin de leur vie chez eux. Les premiers résultats mettent en évidence le triple défi de l'intensification des soins à domicile, de leur coordination, et de la préservation de la philosophie palliative dans sa singularité.

En France, l'offre est graduée autour d'une grande diversité de dispositifs : hospitalisation à domicile, réseaux, équipes mobiles de soins palliatifs, soins infirmiers à domicile complètent une médecine de ville et permettent de répondre aux enjeux d'intensification des soins, au risque d'une coordination à l'évidence délicate.

Au Québec, l'organisation autour des centres intégrés de santé et de services sociaux permet de proposer une approche mieux intégrée avec une coordination facilitée entre la plupart des intervenants, mais rend plus délicat le maintien du patient à domicile quand la situation médicale se complexifie, nécessitant une intensification des soins.

Dans les deux situations, il importe que l'accent mis sur la réponse médicale et infirmière s'inscrive précisément dans l'originalité de l'approche palliative. Celle-ci repose en effet sur la préservation, particulièrement déterminante à domicile, d'une approche globale associant soins médicaux/infirmiers et soutien psychologique, social, et spirituel.



Semi-plénière 2 - vendredi 17 juin - 11h

Osons aller plus loin : la recherche

Appréhender l'incertitude et la complexité en soins palliatifs : un enjeu pour la recherche

Florence Mathieu-Nicot, psychologue, CHRU, Besançon

Yvan Beaussant, médecin, CHRU, Besançon

De façon globale, faire de la recherche, c'est avoir la volonté de réduire l'incertitude et de comprendre la complexité. C'est un processus qui vise bien souvent à répondre aux questions soulevées et à apporter des solutions aux problèmes identifiés. En parallèle des avancées scientifiques, des zones d'ombre se multiplient et produisent de l'incertitude. Le travail en soins palliatifs est rythmé à la fois par les progrès médicaux et par l'incertitude et la complexité liées au moment de la fin de la vie. Comment aborder l'incertitude et la complexité quand on sait qu'elles sont au cœur du travail en soins palliatifs ? Pourquoi ne pas faire le pari que l'incertitude et la complexité sont des objets de recherche en tant que tels ?

Cette intervention à deux voix (psychologue/médecin) a pour objectif de montrer que faire de la recherche sur ces thématiques avec des patients en soins palliatifs, leurs proches et les soignants est un défi qu'il est important et qu'il est possible de relever.

L'analyse de la complexité et de l'incertitude en soins palliatifs requiert toutefois d'avoir recours à plusieurs méthodes de recherche ainsi qu'à différentes techniques de recueil de données. Si les outils quantitatifs de l'épidémiologie et des essais randomisés sont connus et bien décrits, ils ne permettent pas toujours de répondre aux questions soulevées face à cette population vulnérable et face à la thématique de la souffrance, de la fin de la vie, de la mort. La recherche qualitative apparaît en ce sens complémentaire et particulièrement appropriée lorsque les facteurs observés sont subjectifs et donc difficiles à mesurer. Il s'agit de comprendre les attitudes parfois ambiguës, les émotions parfois paradoxales et les relations intersubjectives plurielles qui se jouent à la fin de la vie sans gommer l'incertitude et la complexité qu'elles sous-tendent. L'objectif est d'obtenir des vécus d'expérience et des opinions de la personne interrogée sur un sujet précis sans enfermer son récit dans un système causale préconçu. A partir des travaux de recherche de l'équipe « Ethique et progrès »⁽¹⁾, mobilisant des méthodes quantitatives et qualitatives (entretien, observation) et s'inscrivant dans une dynamique interdisciplinaire (psychologue, médecins, sociologues, philosophe, économiste de la santé), nous mettrons en lumière les enjeux éthiques et démocratiques induits par la thématique de la fin de vie. Les retombées de la recherche sont riches et intéressantes car elles permettent de mettre en lumière les difficultés, la réalité du terrain, les ressources, les attentes de chacun afin de favoriser l'autonomie des patients, modifier le rôle du médecin et la place des proches.

Ainsi, les données issues des recherches mixtes sur le thème de la fin de vie ouvrent des possibilités de soins inédites dans lesquelles les patients, les professionnels et les proches agissent ensemble dans un monde incertain.

1. CIC-IT 1431 Inserm 808 du CHRU de Besançon

La valeur de la collaboration à la recherche européenne en soins palliatifs

Philip Larkin, président, EAPC, Dublin

La collaboration est souvent clé de la réussite des projets de recherche, notamment dans les études nationales, internationales et 'multi-centre'. La collaboration peut mener à meilleurs résultats et des preuves plus solides pour traduire la théorie en pratique.

Idéalement, une bonne collaboration est celle où les rôles, les buts et les objectifs sont clairs et la collaboration mène à des possibilités de recherche future. Cependant, la réalité de la collaboration est plus complexe. Il y a des questions sur comment et pourquoi nous choisissons nos collaborateurs, comment gérer ces relations professionnelles et traiter les problèmes de collaboration au cours du processus de recherche.

Dans cette présentation, nous présenterons une proposition de collaboration de recherche avec succès. À l'aide d'exemples de projets menés par l'Association européenne des soins palliatifs (EAPC), l'avantage de la collaboration pour l'avenir des soins palliatifs est présenté et débattu.

Défis des soins palliatifs au 21^{ème} siècle

*Alain de Broca, neuropédiatre, Equipe ressource régionale soins palliatifs pédiatriques Picardie
Philosophe – UMR 8163 Lille III Savoir texte langage, Directeur Espace de réflexion éthique
régionale – Picardie*

« L'humain d'aujourd'hui est un être écartelé. Il vit dans une période nouvelle où les notions de temps et d'espace sont remises en cause l'amenant même à espérer que la science saura bien vite empêcher la mort et sa mort... Quand la vie semble se dérouler sans souci, la question de la mort est refoulée. Il n'y pense que de façon indirecte. Quand la maladie survient, les angoisses surgissent et l'homme tente d'y apporter des réponses et se pose des questions sur le sens de sa vie. ⁽¹⁾» Accompagner l'humain dans ses derniers moments de vie est un souci de tous les temps. Du fait des progrès de la seconde moitié du 20^{ème} siècle la médecine a cru pouvoir trouver le graal repoussant toujours plus loin la maladie et la mort. Mais mirage de l'orgueil de l'humain, l'homme est encore mortel. Pour accompagner au mieux les personnes qui échappaient à cette utopie, appelées soit le mourant ⁽²⁾ soit dites en fin de vie, de nombreux soignants ⁽³⁾ (et pas des techniciens de santé) tentent de donner du sens à l'accompagnement de la vie de ces personnes jusqu'à leur fin. Les soins palliatifs sont issus de cette « rébellion » non pas technophobe mais rébellion contre une certaine réification du genre humain réduit à une somme de machines à réparer.

Le 21^{ème} siècle va bien plus loin encore dans la modification du regard de l'homme sur l'homme, comme jamais l'humanité n'a encore pu le vivre. Si par bonheur, de très nombreux progrès précédents ont permis de donner de la vie malgré les maladies, malgré les douleurs, et ont permis une qualité de vie là encore toute nouvelle dans l'ère de l'humanité, certains ne furent pas toujours sans drames associés (ex : talc Morhange, Distilbène). Les progrès du jour sont désormais bien plus considérables et peuvent aller jusqu'à modifier complètement la compréhension de l'homme sur lui-même.

L'homme se veut ou veut croire à son « amortalité », néologisme utilisé par E. Morin dès les années 60 (alors simple anticipation intellectuelle mais désormais bien réelle) pour dire que l'homme pensait que la science saurait bien vite modifier les structures mêmes de la mortalité de l'homme le rendant alors sans mort (a – privatif) ⁽⁴⁾. Les progrès notamment en génétique, dans le traitement numérique des big data ou en biotechnologies, en sciences cognitives sont si rapides et importants que la nature biologique humaine est

1. de Broca A. *Soigner aux rythmes du patient. Les temporalités du soin.* Paris, Ed Séli Arslan, 2016, 9.

2. Higgins R.W. *De l'invention du mourant à une culture du soin, in Fins de vie, éthique et société, ERES, 2012, 62-86.*

3. de Broca A. *Le soin est une éthique, Paris. Ed Séli Arslan. 2014.*

4. Morin E. *L'homme et la mort, Paris, Seuil, Coll.essais, 1976, 77.*



transformée et modifiable au point que la mort semble bien en passe d'être repoussée. Comment vivre sa maladie et sa mort à venir aujourd'hui grâce à toutes ces avancées et perspectives ?

Quels sont les enjeux pour accompagner au mieux l'humain qui 'malgré ces progrès' arrive à ses derniers jours de vie ou qui se voit amoindri pendant des années par une maladie qui n'a toujours pas de réponses thérapeutiques ? Les soins palliatifs sont assurément en questionnement puisque leur place est différente depuis 15 ans. Nous allons explorer ici quelques pistes en prenant chaque domaine de la vie : thérapeutiques, psychologique et anthropologique, vie sociale et politique, juridique, économique, philosophique et réflexions existentielles.

La clinique

Les thérapeutiques. Chaque jour, des nouvelles stratégies thérapeutiques sont proposées. En voici quelques-unes. Les thérapies ciblées notamment dans le cancer ⁽⁵⁾ mais désormais aussi dans d'autres pathologies permettent à certains cancers d'avoir plusieurs années de recul alors que la mort était attendue dans les mois qui suivaient après la découverte de ce même cancer il y a quelques années.

La protonthérapie (radiothérapie plus fine), le gamma knife (bistouri hyper précis, fin) sont autant de nouvelles techniques qui sauvent et... guérissent de nouveaux patients.

Les traitements immunosuppresseurs ont changé la vie de malades greffés, de maladies autrefois très handicapantes et mortelles (RCH, Polyarthrite, pathologie neurologique etc..).

Les thérapies géniques et la dernière méthode pour introduire un gène manquant ou inhiber un gène perturbateur dans le noyau des cellules (Crispr-Cas9 ⁽⁶⁾) ouvrent sur une nouvelle ère de modification du génome. Certes, ces progrès permettent de modifier un gène malade mais le chercheur peut proposer désormais selon la demande de l'un ou de l'autre d'apporter des modifications substantielles au noyau cellulaire « ordinaire » afin de lui donner plus de capacités (méliorisme).

Les outils de surveillance de la physiologie humaine (fréquences cardiaque - respiratoire, température, glycémie, sueurs etc...) sont désormais intégrés dans les montres, les systèmes de surveillance dit connectés. Toutes vos modifications physiologiques sont ainsi connues de tous ceux qui ont accès à ces données. Et les premiers régulateurs de ces données sont les « providers » de données, c'est à dire les centres de récupération de ces données, bien avant qu'elles n'atterrissent dans l'ordinateur de votre médecin ou secondairement à l'assurance maladie ou à votre mutuelle.

Le système numérique permet ce qu'on appelle désormais le web 3.0. dit des 4 P. La médecine devient « préventive, prédictive, personnalisée et participative ». Ainsi les maladies devraient être de mieux en mieux dépistées et donc évitées ! Cependant des voix (d'assureurs) sont déjà à dire que tout malade qui aurait pu savoir être atteint d'une maladie et qui ne prendrait aucune précaution pour l'éviter pourrait ne pas être pris en charge !

Les maladies seront donc d'une part plus chronicisées par toutes ces nouvelles stratégies thérapeutiques, mais aussi de plus en plus prévisibles. La mort est repoussée aux limites encore inconnues dans l'humanité. Si la vie en sa fin est encore la réalité, la course à la recherche de nouveaux outils et aides fait que le malade, même très malade, ne voudra peut être pas se considérer comme mortel.

>>> Les soins palliatifs vont devoir s'adapter à cette évolution. Les piliers du soins palliatifs, à savoir l'expertise en clinique générale et expertise sur les traitements de toutes les formes de douleurs, l'expertise en matière d'aide technique à domicile (ventilation, technologie numérique etc..), l'expertise en éthique, l'expertise en systémique familiale et en accompagnement des personnes endeuillées, sont à retravailler à partir des nouvelles données de la médecine.

5. Thérapies ciblées dans le cancer https://www.ligue-cancer.net/article/28456_therapie-ciblee-une-revolution-medicale

6. CRISPR-CAS9 <http://www.larecherche.fr/savoirs/palmares/technologie/modification-adn-a-portee-tous-01-01-2015-197966>

Du point de vue juridique.

Les lois évoluent. En moins de 15 ans, le code de santé publique s'est hypertrophié au point que certaines lois se contredisent en partie. La dernière loi du 2 février 2016 sur les nouveaux droits des patients en fin de vie ouvre sur de nouvelles perspectives (7). Pour l'instant, l'euthanasie ou le suicide assisté ne sont pas évoqués mais la loi stipule que tout malade en fin de vie peut bénéficier d'une sédation profonde, ultime et terminale... que le malade doit pouvoir être suivi à domicile ou dans son établissement (EHPAD, MAS etc.). La demande de promouvoir les directives anticipées peut masquer la vraie discussion entre membres familiaux.

- >>> Les soins palliatifs ont un grand rôle dans la promotion des aides (nouvelles stratégies pour les associations, pour les réseaux, pour les soins à domicile) pour que le malade et sa famille soient « apaisés » face aux tourments de cette vie qui s'en va... alors que la science nous a fait croire à tant de miracles !
- >>> Travail sur la manière de promouvoir les directives anticipées mais aussi d'autres formes d'anticipation des derniers soins (*advance care planning*). Un projet d'arrêté ministériel doit aussi décrire les réunions dites collégiales. Chaque personne doit pouvoir dire combien l'équipe n'a de sens éthique que si elle est pluri professionnelle et pas seulement mono professionnelle.

Les aspects sociétaux.

La société évolue de manière magistrale depuis 1970. En sus de tout l'environnement numérique qui bouleverse le temps et l'espace de chaque personne avec beaucoup d'avantages (rapprochements des personnes, liens inter personnels réactivés quant ils étaient impossibles du fait des éloignements) mais aussi de perturbations sur « qui est qui, qui est où, qui suis - je ... » au point que Doueïhi parle d'humanisme numérique (8), la société suit une dynamique de désorientation des personnes. D'une notion d'individualisation (philosophie de *l'individualisme*) où l'individu devait pouvoir dire « Je » et se distancier d'une vision communautariste, on passe du fait de différents mécanismes (libertarisme, ultralibéralisme, loi du plus riche, utilitarisme) à un hyperindividualisme c'est à dire à une désindividualisation avec perte de la capacité à pouvoir se donner une image de soi pour soi, une désintégration de l'intersubjectivité au profit d'une simple communication inter utilisateurs. La personne entre dans un isolement puis en solitude, et ne peut plus avoir de goût pour une participation à un quelconque projet communautaire.

Les recompositions familiales sont de fait en augmentation avec retentissement sur la vie des jeunes couples, des enfants qui ont un mode de garde parfois au détriment d'un parent (le plus souvent le père) laissant présager des tensions exacerbées quand toutes ces personnes arriveront à la grande vieillesse (9). Les aidants sont déjà en difficultés (10) et le manque d'aidant ne pourra qu'augmenter en cas de divisions grandissantes de ces liens familiaux. Le tout devra être supporté par des aidants professionnels (associatifs ou non).

- >>> Les personnes vieillissantes vont augmenter en nombre, en âge, en comorbidité et en solitude. Les enjeux sont majeurs pour qu'il soit pris des décisions politiques (politiques) qui n'aient cependant de réels résultats que si les individus se considèrent faisant réellement parti d'une communauté humaine.
- >>> Inventer des systèmes de cohabitation, mais aussi penser l'humanité comme des personnes en lien intersubjectif est une recherche de tous les instants (11).

7. Loi du 2 février 2016 Réflexions par le conseil scientifique de la SFAP. <http://www.sfap.org/actualite/avis-29-du-cs-de-la-sfap>

8. Doueïhi M, *Pour un humanisme numérique*, Paris, Seuil, 2011.

9. Les familles monoparentales recomposition familiales. http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=ip1195

10. Les aidants face aux personnes âgées.

http://www.ansm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Cadrage_RBPP_Accompagnement_des_aidants_non_professionnels_a_domicile.pdf

11. Les préconisations pour une fin de vie à domicile pour répondre aux demandes de la population picarde. 2014. .

<https://docs.google.com/viewer?a=v&pid=sites&srcid=ZXNhbnRLLXBpY2FyZGllLmNvbXxl3BhY2UzZXRoXF1ZS1waWNbcmRpZXxneDo1MmVmMGIxOWUwMTY0OTQx>



Les aspects financiers.

Le monde libéral a cru quelques années (1960-2000) être capable de donner le maximum de bien et même de bonheur à un maximum de personnes avec un sentiment de justice par l'utopie d'une répartition maximale des biens sur tous. Or on constate que l'écart entre les différents pays du globe ne fait qu'augmenter et que les richesses sont captées par un plus petit pourcentage de personnes ⁽¹²⁾. De 7 milliards d'habitant on va passer à 9 milliards en 2050 avec plus de contraintes intra pays et inter pays ⁽¹³⁾. Les conditions de vie notamment sur les approvisionnements en eau seront de plus en plus préoccupantes. Les processus de répartition financière par l'assurance maladie seront remis en cause.

>>> La recherche de justice – répartition ajustée des finances publiques doit –elle se faire pour « un plus grand nombre, pour les personnes méritantes, pour une population spécifique ? » ou « pour une stratégie uniquement préventive, curative, innovante ou ancienne ? ». La question est urgente et la SFAP doit s'y atteler par des débats publics et une prise en compte de tous sans exception.

Philosophie et crise existentielle et, ou religieuse en France.

Si le monde est encore religieux ⁽¹⁴⁻¹⁵⁾, les Français disent pour plus de 50 % ne plus croire en une religion voire se désignent comme athée (30 %). Cela ne peut pas ne pas influencer la question de la mort, du vécu de la douleur, du vécu de la souffrance existentielle de chacun. Si l'accompagnement d'une personne n'a pas pour vocation de faire croire en quoi que ce soit, le soignant ne peut pas ne pas tenir compte justement de ce qui fait vivre le malade, de ce qui peut le soutenir dans sa maladie et aussi dans le passage de la mort. La diversité de plus des références religieuses dans notre pays amène une extrême diversité de manière de vivre les soubresauts de la maladie avec une diversité de demandes de chaque personne pour une même maladie.

>>> Les soins palliatifs doivent participer à une meilleure compréhension de cette évolution sociétale, (anthropologique, sociologique, philosophique).

Conclusion

La société attend beaucoup de toutes les personnes impliquées dans les soins palliatifs, afin que l'humanité en sorte raffermie. La SFAP, société savante par son expérience clinique, par sa recherche perpétuelle à donner les meilleurs soutiens aux personnes et par la richesse de sa pluri professionnalité (des chercheurs non cliniciens, aux cliniciens (médicaux et paramédicaux), aux membres des sciences humaines et sociales, et à tous ses membres de la société civile (associatif ou non), a donc un devoir de s'engager dans les recherches sur tous les fronts présentés ici. On attend de sa polyphonie les meilleures partitions politiques qui conviennent à un monde encore vivable.

12. Rapport OXFAM 2015 <https://www.oxfam.org/fr/salle-de-presse/communiqués/2015-01-19/les-1-les-plus-riches-possederont-plus-que-le-reste-de-la>

L'étude « Insatiable richesse : toujours plus pour ceux qui ont déjà tout », publiée aujourd'hui par Oxfam, montre que la part du patrimoine mondial détenu par les 1 % les plus riches est passée de 44 % en 2009 à 48 % en 2014, et dépassera les 50 % en 2016. En 2014, les membres de cette élite internationale possédaient en moyenne 2,7 millions de dollars par adulte. La majeure partie (46 %) des 52 % restant du patrimoine mondial se trouve entre les mains du reste du cinquième le plus riche de la population mondiale. Les autres 80 % de la population mondiale ne se partagent que 5,5 % et possédaient en moyenne 3 851 dollars par adulte, soit 700 fois moins que le patrimoine moyen des 1 %.

13. Démographie mondiale en 2050. http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=98&ref_id=CMPTEF01116

14. Institut Gallup sur le nombre de personnes se disant religieuses selon différents pays en 2009. <http://www.gallup.com/poll/114211/Alabamians-Iranians-Common.aspx>

15. Plus de 50 % des français disent ne plus croire en une religion. http://www.lemonde.fr/les-decodeurs/article/2015/05/07/une-grande-majorite-de-francais-ne-se-reclament-d-aucune-religion_4629612_4355770.html

Ateliers A - jeudi 16 juin - 14h

A1 – Cultures et rites	p. 28
A2 – Nutrition, hydratation	p. 33
A3 – Approches complémentaires	p. 37
A4 – Coordination	p. 41
A5 – Pédiatrie	p. 45
A6 – Interdisciplinarité, collégialité	p. 48
A7 – Directives anticipées, législation	p. 52
A8 – Douleur	p. 57

A 1 - Cultures et rites

Adapter les soins palliatifs aux besoins culturels et spirituels du patient

*Sylvia Buma-Dive, infirmière enseignante en soins palliatifs, Hospice Africa Uganda, Kampala,
Dina Bell épouse Mbassi Ndocko Esther, médecin, Hôpital Général de Douala,
Jean Fontant, interne en médecine générale, CHU Toulouse*

En 1993, il n'existait que trois services de soins palliatifs en Afrique Subsaharienne. Ils reproduisaient les services d'Europe et étaient basés sur les besoins culturels et spirituels des populations d'origine européenne.

Hospice Africa (HA) fut créé avec l'objectif de développer un modèle de soins palliatifs adapté aux besoins culturels et spirituels des Africains. Le succès de ce modèle, développé en Ouganda depuis plus de 20 ans, est reconnu par le fait que l'Ouganda a atteint le plus haut niveau d'intégration dans l'Atlas mondial des soins palliatifs de WPCA.*

Cette réussite a été possible en adaptant le service au contexte dans lequel il est mis en œuvre, et en considérant comme priorité ce que nous apprenons du patient et de sa famille, sur ses besoins culturels et spirituels.

La présentation déclinera quatre parties, stimulant la discussion.

- Partie 1.** La situation culturelle et spirituelle diverse identifiée par l'équipe en 1993 en Ouganda.
- Partie 2.** Le modèle et la manière dont il a été adapté à cette situation et aux besoins des patients individuels et de leur famille, en discussions avec des chefs culturels, spirituels et des guérisseurs traditionnels. Comment Hospice Africa a-t-il appris et continue d'apprendre des patients et de leur famille.
- Partie 3.** Comment ce modèle a été adapté à d'autres pays africains.
- Partie 4.** Comment l'expérience en Ouganda d'un médecin français a impacté sa pratique en France.

Reference

* World Wide Palliative Care Alliance. 'Global Atlas of Palliative Care at the End of Life' janvier 2014. <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2014/palliative-care-20140128/fr/>



Osons parler de la vie, de la mort et du deuil avec les enfants et les adolescents

Jeanne-Yvonne Falher, bénévole, fédération Jalmau, Paris

Sensibilisation et formation des bénévoles d'associations et des professionnels de l'enfance à parler de la mort et du deuil avec les enfants et les adolescents dans la cité et mise en place de moyens d'actions.

Conception d'une mallette contenant différents outils pour permettre d'initier, de développer ou d'améliorer les actions de prévention auprès des enfants et des adolescents dans la cité.

Dans une société où la mort et le deuil font partie des sujets tabous, dans une société où l'enfant est l'objet de toutes les protections, y compris des notions de pertes, la Fédération, fidèle à sa mission de sensibilisation, souhaite interpeller la société sur la problématique de l'enfant en deuil. Les bénévoles, confrontés à des malades en fin de vie, à des familles en deuil, s'intéressent à la place donnée aux Enfants et aux Adolescents dans ces situations. Sachant qu'en moyenne, en France, il y a un orphelin par classe, que le deuil peut concerner aussi la mort d'un camarade de classe, d'un adulte de l'entourage plus ou moins proche, voire d'un animal de compagnie, il nous semble important de prendre en compte :

- La demande des familles qui s'interrogent sur la place de l'enfant dans l'accompagnement d'un proche gravement malade et la participation de l'enfant aux différents rituels mis en place autour de la mort d'un proche.
- Le déroulement du deuil de l'enfant et l'importance de l'accompagner dans son cheminement.
- L'interpellation des différents professionnels (soignants, éducateurs, enseignants) qui gravitent autour de l'enfant endeuillé.

Il paraît essentiel qu'une prise de conscience s'installe dans notre société et que la mort ne soit plus un tabou. Le projet « Osons parler de la Vie, de la Mort et du Deuil avec les Enfants et les Adolescents » va dans ce sens et répond à une demande des bénévoles des associations, des professionnels de l'enfance et des familles qui ne savent pas toujours comment aborder le sujet avec eux.

La mallette est créée depuis septembre 2014, 79 bénévoles ont été formées et ont pu rencontrer près de 400 enfants de primaire et collègue.

Ces enfants, ces adolescents ont besoin d'être reconnus et entendus dans ce qu'ils vivent face au décès de leur proche.

Former les bénévoles des associations afin qu'ils puissent accompagner l'enfant ou l'adolescent en deuil et lui permettre, s'il le souhaite, de participer à ce qui se vit dans sa famille.

Ouvrir des espaces de parole autour de la mort et du deuil. Dialogue indispensable avec l'enfant avant même qu'il ne soit touché directement par un décès. De notre capacité à les écouter, à les rassurer par des réponses claires, va dépendre, non seulement leur façon de gérer des deuils futurs, mais aussi la confiance qu'ils auront dans la parole des adultes.

Accompagner la vie commence par une parole qui se partage entre enfants, adolescents et adultes.

Soins palliatifs chez les PVV en situation pénitentiaire, nécessité d'une formation

Point de vue d'un juriste congolais

Alain Kabemba, avocat, Pallia Familli, Kinshasa, RDC

But et contexte

Dans notre pays, la République Démocratique du Congo, les détenus séropositifs souffrent d'une réduction de leur qualité de vie, de la perte de l'espoir de vie, de manque de confiance de leur environnement et de l'incertitude de mourir en toute dignité humaine, car ils sont considérés comme personnes en fin de vie (75 à 80 % des décès en prison se produisent par le fait de stress et de chagrin et sont souvent enterrés sans aucun respect de la

dignité humaine), dignité humaine prise ici comme la valeur propre à chaque individu qui doit être considéré et respecté physiquement et moralement tout au long de sa vie. Quelles que soient sa maladie, sa souffrance et ou son état de cécité.

Pourtant, le programme des soins palliatifs qui a commencé dans notre pays, est conçu pour soulager la souffrance et veiller à assurer la meilleure qualité de soins possible pendant la vie, la mort et le deuil.

Méthode

Une étude pluridisciplinaire menée par les avocats, psychologues, médecins et infirmières de PALLIA FAMILI dans la prison centrale de Makala à Kinshasa, a démontré qu'il y a un grand nombre des PVV, plus de 200 et certains non identifiés qui vivent en prison sans un accompagnement de nature à fournir un confort et une qualité de vie optimaux et à soutenir l'espoir ainsi que les relations normales pendant la vie, la mort et le deuil. Donc, les soins palliatifs.

Discussion

Beaucoup de nos pays africains sont allés très vite sur la question de la pénalisation, de PVV, pour la transmission du VIH ou pour d'autres faits infractionnels sans débat préalable sur les enjeux éthiques et juridiques qu'elle soulève, ceux de nos conditions pénitentiaires et de la morale du détenu.

Le sida qui est encore résonné par lui-même comme une « condamnation à mort » et donc comme une sanction divine ou naturelle pour de nombreuses personnes infectées, s'ajoute une autre sanction judiciaire. Quel état psychologique ou moral pour un PVV en situation pénitentiaire ?

Le manque de suivi et de prise en charge palliative, conduit pour certains à des suicides, transmission délibérée et exposition au VIH, car l'environnement pénitentiaire les expose à la stigmatisation, à la discrimination, à la violence et aux abus. Ce qui n'est dans l'ordre des choses et susceptible du respect de la dignité humaine. Aucune donnée ne nous a permis aujourd'hui de démontrer l'impact de la prisonisation des PVV dans nos centres de rééducation. Nous ne sommes donc pas en mesure de dire si ces législations ont permis de réduire les comportements à risque, ou d'empêcher de nouvelles infections. Selon les témoignages recueillis auprès de plusieurs détenus, l'impact direct de la prisonisation de PVV ne pourrait être que limité puisque leurs conditions de détention sont encore très mal organisées et il y a l'absence totale d'un suivi moral et psychologique. Il est donc peu probable qu'elles influencent leurs comportements.

À notre connaissance, la solution se trouve dans les soins palliatifs, coordonnés et fournis par les professionnels de la justice (avocat, personnel de la prison...) qui comprennent comment améliorer la qualité de vie d'une PVV.

Résultats

Cette équipe multidisciplinaire, a mené diverses enquêtes concernant l'étude des difficultés de communication entre corps médical et détenus PVV. Ces études ont débouché pour les avocats et les professionnels de la justice à la nécessité d'une formation en soin palliatif, formations existantes ou à requérir auprès de ceux qui ont déjà mis sur pied un système, un cadre législatif des droits du patient aux soins palliatifs.

Les PVV en détention pensent pour la plupart que l'avocat est, et reste, la source officielle et surtout la plus fiable d'informations concernant son état.

C'est ainsi donc qu'il doit être en mesure de renseigner son client sur les modes de transmission de la maladie, donc la contamination mais aussi les modes de prévention.

Etre en mesure d'aborder des contenus difficiles (prise en charge et issue fatale de la maladie...).

Car les pvv privilégient une communication de qualité, l'existence d'un sentiment de confiance mais aussi de respect, le besoin d'écoute et de compréhension et un plus grand engagement de la part de leur conseil.

Perspectives

Dans ce contexte, l'échange et la communication font partie intégrante de la relation de soins, d'autant plus que bien vite cette relation sous-tendra une dimension thérapeutique.



Et pour mieux s'y prendre, il y a nécessité d'une formation complémentaire de ces professionnels de la justice en soins palliatifs.

Le détenu séropositif ou sidéen doit pouvoir évoquer ses angoisses, sa solitude, son sentiment de culpabilité, la peur qu'il aurait de souffrir, de mourir...

L'agent et ou auxiliaire de la justice, doit pouvoir y faire face, car ces interventions de prévention ou d'éducation s'efforcent alors de prévenir ou de limiter l'impact que la maladie aurait sur la vie.

Références

1. *Revue VIH/sida, Droit ET Politique, VOLUME 14, NUMÉRO 3, JUIN 2010, p. 5*
2. *D. DOUMONT ET A. DECCACHE, Faut-il une formation des professionnels de soins à la prévention du sida auprès des personnes séropositives ? Janvier 2000*
3. *ONU/SIDA note de législateur sur le Sida, 2011*

Tous petits et dons du corps. Quels rituels collectifs pour leurs proches ?

Marie Tournigand, présidente, Empreintes, Paris

But et contexte

L'association Empreinte-Vivre son deuil propose depuis 20 ans un soutien aux personnes traversant un deuil. Outre un accompagnement offrant des espaces d'expression individuels et collectifs (écoute téléphonique, entretiens, groupes, ateliers), nous développons de nouveaux modes d'intervention. Notre objectif est d'aller à la rencontre des publics spécifiques, de repérer leurs besoins, d'apporter un soutien adapté.

Ainsi, nous prenons part depuis plusieurs années à des cérémonies collectives autour du deuil périnatal et depuis peu à des cérémonies pour les proches de personnes ayant fait don de leur corps. Quels sont les objectifs et les retours d'expérience sur la présence d'Empreintes au cœur de ces rituels collectifs laïcs ?

Méthode

Depuis plusieurs années, le premier mardi ouvré de chaque trimestre, Empreintes s'associe au Crématorium du Père Lachaise, pour proposer une cérémonie en mémoire de ces enfants mort in utero, au moment de la naissance ou dans les jours suivants. Les parents et les proches qui le souhaitent y participent (environ 50 personnes). Depuis janvier 2015, Empreintes s'associe au Crématorium du Père Lachaise pour proposer également une Cérémonie collective en mémoire des personnes ayant fait don de leur corps à la science, en présence de la Faculté de Médecine Paris Descartes et de l'Ecole de Chirurgie. Cette cérémonie a lieu chaque 3^{ème} samedi de septembre et de janvier (environ 200 participants).

Deux bénévoles sont présents, avec un rôle distinct selon la cérémonie concernée.

Résultats et discussion

La présence de bénévoles Empreintes prend son sens auprès des personnes accueillies lors des cérémonies, mais également dans la réflexion, la conception, le déroulement et les actions menées avec les professionnels, en lien avec ces cérémonies.

Les rituels collectifs proposés permettent aux personnes en deuil de se sentir reconnues, comprises, moins isolées dans ce qu'elles vivent. Les cérémonies ouvrent des espaces de sensibilisation à ce qu'est le deuil en le plaçant dans la perspective d'un processus, d'une dynamique à l'œuvre.

La perception que nous avons d'un vécu intense, singulier avec des émotions similaires à celles que l'on vit lors d'obsèques individuelles nous amène à prendre conscience de besoins insatisfaits. Quel rôle pouvons-nous avoir pour mieux sensibiliser la société à ces deuils spécifiques ? Comment faire évoluer les pratiques disparates des centres de don qui parfois sont vécues si douloureusement ?

Perspectives

Nous envisageons de proposer des rencontres sur le thème du deuil périnatal (en partenariat inter associatif), ainsi que des rencontres pour les proches de personnes ayant fait don de leur corps à la science.

Il nous semble également important de proposer aux Centres de don du corps en région de créer s'ils n'en n'ont pas une brochure destinée aux proches de donateurs, inspirée de la brochure don du corps que nous avons élaborée.

Références

BERNARD J. LE GRAND SEBILLE C. Les morts sans corps Etude qualitative sur la ritualité funéraire dans le cas des dons de corps à la science à paraître (jan.2015)

FAURE C. « Vivre son deuil au jour le jour ». Albin Michel. 2004.

GODEAU E., « Des carabins, des garçons et des macchabées : interactions et constructions culturelles autour des cadavres dans les leçons d'anatomie », Les soignants et la mort, Erès, 2013

HANUS, M., Les deuils dans la vie. Editions Maloine, 1994

MARTINEAU E. « Surmonter la mort de l'enfant attendu » - Editions Chronique Sociale, 2008



A 2 - Nutrition, hydratation

Défi d'équipe autour d'une alimentation à haut risque

Ou comment respecter la volonté d'un patient

Nathalie Deneffle, infirmière, EMSP La Mirandière, CHU, Dijon

Christelle El Osta, psychologue, EMSP La Mirandière, CHU, Dijon

Certaines pathologies peuvent entraîner des troubles de la déglutition graves contre-indiquant l'alimentation et l'hydratation. Ces situations engendrent toujours des questionnements complexes.

Lorsque l'EMSP a été sollicitée pour aider à la prise en charge de Mr. L., porteur d'une SLA, dans un appartement protégé, nous n'imaginions pas jusqu'où l'équipe responsable repousserait les limites d'une alimentation à haut risque.

La SLA de Mr. L. a entraîné une paralysie rapide de tous les membres, puis des muscles de la phonation, de la déglutition et de la respiration.

Mr. L. a toujours refusé toute assistance médicale : gastrostomie d'alimentation et assistance respiratoire. Pour autant, il n'a pas perdu son désir de vivre, d'exister, d'investir le temps présent et a gardé une certaine maîtrise sur sa vie notamment à travers l'alimentation.

Ce souhait de continuer à s'alimenter malgré des risques bien explicités, a fortement questionné tous les intervenants concernés, mais surtout les auxiliaires de vie impliqués dans la préparation et la prise des repas.

Comment entendre et respecter ce choix tout en acceptant les risques ? Comment aider la famille à le faire aussi ? Et comment faire pour que cet accompagnement puisse se faire avec le plus de sécurité possible pour le patient mais aussi pour les accompagnants ?

Comment une alimentation jugée impossible peut devenir possible pour les auxiliaires de vie ?

Un travail d'information et de formation a été entrepris auprès des auxiliaires de vie ainsi qu'un accompagnement pour les aider à travailler autour de leurs appréhensions et leurs peurs.

L'accompagnement de Mr. L. autour de l'alimentation a pu alors se mettre en place par une relation duelle (patient/équipe). L'humour a fait partie prenante de cette histoire pour permettre de la vivre. Une aventure culinaire en institution pour un patient qui ne pouvait plus bouger, communiquait difficilement et dont le principal plaisir restait le repas dans sa globalité.

Les auxiliaires de vie ont travaillé sur l'installation du patient, les conditions préalables de calme et d'un maximum de sécurité ainsi que sur une alimentation individualisée en regard de ses goûts et de l'évolution de sa maladie.

Un important travail de recherche, d'ingéniosité, d'adaptabilité, de créativité sur les saveurs, les textures, les présentations, les couleurs, a été mené tout au long de l'évolution... Il a fallu mixer, goûter, tester... et recommencer.

Ce partage d'expérience pointe la nécessité du travail en interdisciplinarité et montre que malgré la complexité de certaines situations, des ouvertures sont toujours possibles grâce à une créativité et à une réflexion partagée.

Références

1. Brocq H, *La pluridisciplinarité : une plus value au service du patient SLA.*
2. Tourne G, Brihaye S, *Troubles de la déglutition ou dysphagie. Note sur l'alimentation. Association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies du motoneurone 2005.*

Arrêt d'alimentation et d'hydratation : quelle légalité, quelle légitimité ?

Clémence Désiré, doctorant, Université Paris 1, Paris

But et contexte

La loi Leonetti du 22 avril 2005 autorise l'arrêt des traitements chez un patient hors d'état de s'exprimer. Le refus de l'obstination déraisonnable, ayant pour effet le retour à une mort *naturelle*, semble pourtant, pour une partie des acteurs ne pas aller de soi, notamment quand il s'agit d'alimentation et d'hydratation artificielles (AHA). Le cas de *Vincent Lambert* a notamment largement questionné la légitimité et la légalité de l'acte d'arrêt de traitements. Il interroge frontalement les critères donnés par la loi Leonetti et le cadre législatif relatif à la fin de vie et aux droits des patients de façon plus large, qui rejette toute légalisation / dépénalisation de l'euthanasie. Issue d'une recherche dans le cadre d'un doctorat en anthropologie juridique, le but de cette présentation est de partager les premiers résultats concernant la légitimité, dans un contexte d'interdit de tuer, de l'AHA chez un patient ne pouvant pas s'exprimer.

Approche méthodologique

Afin de mieux comprendre les enjeux de l'AHA chez un patient hors d'état de s'exprimer, l'objectif a été de décrire l'acte d'arrêt de traitements et le processus de décision qui mène à cet acte sur un axe du temps, qui débute et s'arrête à des instants précis. A priori, l'hypothèse est que la décision d'AHA débute par un doute sur le sens des traitements et se termine par l'acte d'arrêt des traitements qui a pour effet le décès du patient. Entre le doute et l'acte se succèdent une multitude de choix, d'actes, caractérisés de façon explicite ou implicite, à tous les moments et à chaque moments, de toute une série d'obligations, d'interdits, de choix qui sont hiérarchisés.

Résultats et discussion

Il apparaît que pour qu'une décision d'AHA soit perçue, au delà de légale, comme légitime, un certain nombre d'éléments sont obligatoires (collégialité de la décision, perte de sens du soin, qualification d'obstination déraisonnable, recherche des volontés du patient, traitement de la douleur.)

Or les décisions d'AHA montrent le paradoxe entre l'interdit intransgressible de tuer et l'autorisation, à la limite, de l'arrêt de vie. D'un point de vue anthropologique, la question de retour à la mort dite « naturelle », c'est à dire le retrait d'une technique médicale qui est allée trop loin, est cependant construite et orchestrée par la main de l'homme. Pourtant ce retour à une logique biologique naturelle ne serait pas naturelle dans la sphère sociale. En effet, l'obligation de nourrir est éminemment construite et intégrée dans la société humaine. Les modes d'alimentation, les représentations sont révélateurs de la société. Aussi, si l'arrêt d'alimentation est légal, autorisé par le droit sous certaines conditions, sa mise en œuvre semble illégitime sur d'autres registres.

Perspectives

Cette étude a pour objectif d'interroger plus en avant la catégorie d'euthanasie et ses frontières, au regard des actes permis par la loi et du maintien de l'interdit de tuer.

Hydratation artificielle en fin de vie : pratiques bienveillantes ou maltraitantes ?

Bernard Devalois, médecin, CHRD, Pontoise,

Marion Broucke, infirmière, USP Paul Brousse, Villejuif

Lors de la discussion de la loi Claeys-Leonetti, la question du caractère bienveillant du maintien d'une hydratation artificielle (HA) considéré comme un soin (et non un traitement) a été questionnée. Historiquement le mouvement des soins palliatifs (tant du côté du St Christopher que des pionniers francophones comme C. Rapin) s'est positionné clairement contre la « mort perfusée », pointant l'inutilité de l'HA par rapport à la pratique de soins de bouche.



Néanmoins certains professionnels de santé continuent à admettre que face à la crainte du « mourir de soif » le maintien d'une HA, est une pratique bientraitante. Plus exactement ils considèrent que sa non mise en œuvre est maltraitante. Il n'existe aucun argument rationnel à cette affirmation. Mais c'est cet argument d'une nécessité symbolique de l'HA en fin de vie qui emporte généralement la décision (« *plus pour la famille que pour le malade* »).

Sur le plan strictement scientifique les inconvénients d'une HA systématique (œdème cérébral, surcharge pulmonaire, polyurie, œdèmes déclives, etc...) l'emportent clairement contre les avantages (symboliques). Les différentes publications et les positions des différentes instances nationales ou internationales concluent toutes dans le même sens. L'HA ne peut être considérée comme un soin. L'idée que cette HA viendrait empêcher la sensation de bouche sèche apparaît tout aussi clairement comme un mythe. En pratique, l'HA s'accompagne trop souvent de la prescription de diurétiques (pour lutter contre l'hyperhydratation !), voire d'une contention (pour éviter l'arrachage de la perfusion !). La seule évidence scientifique est qu'un apport liquidien même minimale (0.3 à 0.5 l/j) suffit à maintenir une filtration glomérulaire évitant le décès par insuffisance rénale fonctionnelle.

Mais c'est l'examen de la question sur un plan éthique qui reste le plus dérangeant. Face à un patient en fin de vie, incapable de s'alimenter et de s'hydrater suffisamment, la mise en œuvre d'une HA, sans nutrition conduit à une situation très discutable. Avec l'HA la mort ne surviendra pas dans un délai de quelques jours par insuffisance rénale inéluctable (encéphalopathie urémique confortable) mais surviendra à coup sûr en quelques semaines par cachexie (long mourir inconfortable, escarres, etc.). Cette attitude s'apparente à une obstination déraisonnable justifiée par une position plus idéologique que médicale (« il faut préserver la vie à tout prix, quelles qu'en soient les conséquences »).

Si des circonstances particulières peuvent donner du sens à une telle situation (par exemple convictions religieuses ou culturelles du patient lui-même), sa mise en œuvre systématique au prétexte fantasmé « que c'est mieux » pose un sérieux problème éthique, sans aucune justification scientifique.

Références

Nutrition et hydratation en fin de vie : une mise en œuvre pas toujours bientraitante. B. Devalois, M. Broucke. *La Presse Médicale*, 2015; 44(4).

La nutrition parentérale chez les patients en phase palliative de cancer

Florence Mathieu-Nicot, docteure en psychologie, CHRU, Besançon,

Patrice Cuyenet, professeur de psychologie, Université de Franche-Comté, Besançon,

Cécile Cornet, ingénieur de recherche,

Lionet Pazart, médecin, CHRU Besançon,

Carole Bouleuc, médecin, Institut Curie, Paris,

Régis Aubry, médecin, CHRU Besançon

But et contexte

Se nourrir n'est pas qu'un besoin biologique, c'est aussi une activité sociale, culturelle, symbolique et cognitive. Manger nécessite de mobiliser des représentations qui orientent et guident nos choix. En soins palliatifs, chez les patients dénutris présentant un cancer en phase avancée se pose la question de la nutrition parentérale (NP). La prescription médicale et la mise en œuvre de cette alimentation, à ce stade de la maladie, semblent moins guidées par des pratiques justifiées au plan scientifique que par des raisons subjectives. En effet, il semble que la symbolique de la nutrition liée à des croyances culturelles, psychologiques, sociologiques, à la peur archaïque de

mourir de faim, occupe une place très forte dans notre imaginaire aussi bien chez les patients et leurs proches que chez les soignants. Il s'agit ici d'être particulièrement attentif aux représentations affectives liées à l'oralité et plus encore à l'alimentation en fin de vie. Pourquoi, alors qu'un patient est dénutri et en fin de vie, il va accepter ou refuser la NP ? Comment le proche intervient-il dans ce choix ?

Méthode

L'étude multicentrique que nous conduisons s'inscrit dans la continuité d'une étude principale contrôlée randomisée, ALIM K (PHRC 2011) cherchant à évaluer l'efficacité d'une NP chez des patients en phase palliative. Dans ce travail, nous proposons d'orienter notre réflexion vers une approche psychologique de l'image inconsciente du corps (F. Dolto). En interrogeant, grâce à des entretiens semi-dirigés (menés par un psychologue), dans 11 centres français des patients qui acceptent ou refusent ce nouveau type d'alimentation et leurs proches, nous viendrons questionner le rôle de certaines fonctions du « Moi-peau » (D. Anzieu).

Résultats et discussion

La pratique de la prescription de la NP en phase palliative d'un cancer soulève différentes réactions chez le malade et la création d'une zone artificielle de nutrition vient perturber l'image du corps dans le registre pulsionnel de l'oralité quand elle n'est plus associée à la bouche. La plupart des patients associent le fait de manger par la bouche à une « fonction normale » qui lui donne une caractéristique « d'individu normal ». La NP va être perçue comme un élément étranger au corps qui vient perforer la peau et ouvrir un passage avec l'intérieur du sujet, ce qui provoque une effraction réelle. De plus, l'acceptation ou le refus de la NP dépend bien souvent de la présence ou de l'absence d'un proche : les patients acceptant la NP sont bien souvent ceux qui n'ont pas de proches présents dans le parcours de soin. La peau va alors devenir un lieu de rencontre inter-subjective patient/médecin.

Perspectives

Ces résultats permettent de mieux comprendre le vécu des patients et des proches vis-à-vis de la NP afin d'améliorer les échanges autour de l'alimentation qui reste pour la plupart des patients et de leur proche un moment privilégié de relation avec l'autre qui donne du sens à la vie.

Références

1. Dolto, F. (1984). *L'image inconsciente du corps*. Seuil.
2. Anzieu, D. (1985). *Le moi-peau*. Paris : Dunod.



A 3 - Approches complémentaires

Médiation animale en USP

Danièle Berthelot, psychomotricienne, USP, CH Pau

Gaëlle Lenclud, médecin, USP, CH Pau

Josiane Massou, cadre de santé, USP, CH Pau

But et contexte

En France, un foyer sur deux possède un animal. Ces animaux de compagnie font, en général, partie de la systémie familiale. Des études ont mis en évidence les bienfaits de la présence animale, tant sur la plan physiologique que psychologique. A l'USP du CH de Pau, la mise en place d'ateliers de canithérapie psychomotrice par la psychomotricienne, forte de son expérience en EHPAD, fait suite à une réflexion transdisciplinaire menée après observation des effets bénéfiques engendrés par la venue des animaux de compagnie des patients hospitalisés à l'USP. En effet, la séparation d'avec leur animal est une perte pour le patient, très souvent non verbalisée. En premier lieu, l'évocation de ce partenaire de vie est un vecteur de communication, la relation avec son animal étant souvent révélatrice des modalités relationnelles. Ensuite, la visite de l'animal provoque bienfait et émotions. Le patient n'est plus centré sur sa pathologie et parle de lui-même à travers son animal. La présence animale apporte des bénéfices observables pour le patient en fin de vie, qu'il conviendra ultérieurement d'évaluer et de mesurer.

Méthode

L'accueil des animaux de compagnie à l'USP fait partie du projet de service. Ce projet est toujours personnalisé, sa pertinence et les conditions d'accueil de l'animal sont validées en staff. L'intervention de la psychomotricienne formée à la médiation animale se décline en deux situations : accueillir l'animal de compagnie du patient et faire intervenir ses propres chiens, dressés à la médiation animale. Dans le premier cas, un entretien préliminaire au sujet des habitudes de l'animal permet d'évaluer s'il peut s'adapter à ce nouvel environnement sensoriel, auquel fait suite la visite de l'animal. Dans la seconde situation, l'un des chiens de la psychomotricienne est choisi en fonction des objectifs thérapeutiques : motivation pour la ré-autonomisation avant un retour à domicile ou une institutionnalisation, ou présentation du chien – alors objet d'identification ou de projection – pour rediriger l'attention et permettre l'extériorisation des émotions.

Conclusion

La présence animale, à l'origine destinée au patient, est en réalité bénéfique pour toutes les personnes qui interviennent autour du patient. Le chien médiateur induit un nouveau regard entre tous les protagonistes : patient, entourage, soignants. Au-delà des séances, la médiation animale est support d'échange sur le devenir du patient et de son animal de compagnie, et sur le détachement. Elle leur permet aussi de parler de la mort de leurs anciens animaux, véritables pertes. Leur animal est témoin de leur vie passée et présente, parfois vécu comme un héritage affectif, un être aimé qu'il confie à un membre de sa famille dans l'idée d'un réconfort mutuel ultérieur rassurant.

Un piano et quelques livres

Agnès Bressolette, psychologue, Clinique de l'Europe St Michel, Bruxelles

Objectifs

L'objectif de cette présentation est de montrer comment la présence d'un piano et d'une bibliothèque dans un service de soins palliatifs ou hospitalier se révèle riche en ouvertures et en potentiel créateur. Elle permet aux patients comme aux familles de reprendre contact avec les dimensions ancestrales de l'humain avec l'art, appui

pour penser les questions existentielles, sans toutefois le réduire uniquement à du thérapeutique, à une fonction structurante ou apaisante même s'il y contribue.

Méthode

Nous montrerons que pour favoriser l'ouverture à de l'Ailleurs, à l'art, la manière de penser la présence d'un piano et d'une bibliothèque doit répondre à certaines conditions : favoriser la liberté, l'initiative et la diversité. Pour ce faire, nous montrerons l'importance de privilégier la libre circulation des livres, un accès facile au piano, pouvant être aussi aisément déplacé, la multiplicité des types de livres et d'être à l'écoute de ce qui se vit.

Résultats et discussion

A partir d'exemples cliniques et des témoignages dans des situations extrêmes, nous soulignerons le rôle essentiel de la musique ou des livres pour tenir dans l'adversité : ils sont parfois les seuls repères qui permettent de continuer à vivre. Surtout, nous insisterons sur leur rôle indispensable quand tout s'effondre pour créer de la relation, inventer des formes de rites et contribuer au sentiment d'appartenance à la communauté humaine. La musique, la littérature, les livres, les récits ou l'art sont des vecteurs essentiels dans les processus de symbolisation et de l'accès à l'imaginaire. Ils sont de fidèles compagnons dans des situations difficiles, particulièrement pour les personnes en fin de vie et pour leurs familles.

Perspectives

L'analyse de cette expérience, initiée depuis quelques années dans le service et enrichie par l'apport des témoignages dans la littérature, met en évidence l'importance de donner une réelle place à l'art, particulièrement dans les situations extrêmes mais aussi pour favoriser des espaces « soignants » et humanisés, d'autant plus importants lorsque la technique médicale prend de plus en plus de place.

Références

Delbo Charlotte, Spectres, mes compagnons, Berg International, 2013.

Detambel Régine, Les livres prennent soin de nous : pour une bibliothérapie créative, Actes Sud, 2015.

Perros Georges, L'ardoise magique, L'Œil ébloui, 2014.

Douces odeurs ou intérêt thérapeutique d'un atelier culinaire en USP

Valérie Huot-Maire, médecin,

Alimatou Bakary, infirmière,

Lucile Rolland-Piègue, psychologue, CH Courbevoie Neuilly Puteaux

But et contexte

La stimulation des perceptions sensorielles permet aux patients de se découvrir autrement que malade, douloureux, fatigué et les aide à s'ouvrir, à s'alléger afin de mieux vivre l'instant présent, de *continuer à exister, de réhumaniser la vie.*

Depuis 2 ans, un atelier de pâtisserie réunissant patients, proches et soignants, a été créé dans un but de partage et d'ouverture, afin d'éveiller la vie à travers les sens.

Avant de pérenniser cet atelier, il nous a paru essentiel d'évaluer les bénéfices de cet atelier.



Méthode

De la conception à la fabrication de 2 gâteaux, une après-midi par semaine.

Le projet commence par la récolte d'une recette auprès des patients et des proches quelques jours avant notre après-midi thématique, après évocation de souvenirs culinaires, de « Madeleine de Proust ».

En fonction de leur possibilité physique et psychique, les patients et leurs proches se rendent dans le bistrot des familles, transformé en véritable cuisine pour l'occasion, avec tout le nécessaire à pâtisserie.

Deux membres de l'équipe au minimum accompagnent cette petite équipe de volontaires.

Les gâteaux sont ainsi faits puis partagés avec l'ensemble des patients et de leurs proches, les soignants passant de chambre en chambre.

Afin d'évaluer la portée et les bienfaits de cet atelier, nous avons proposé un questionnaire spécifique avec différents items aux participants à chaque atelier durant 1 trimestre, et un second questionnaire pour les patients et proches ne pouvant participer à la confection, les bénéficiaires.

Résultat et discussion

Les résultats recueillis durant 1 trimestre mettent en évidence le grand intérêt de cet atelier.

Tant pour les participants que pour les bénéficiaires.

Le côté convivial est souligné, le réveil des sens aiguisant l'appétit se révèle être un bénéfice essentiel.

Pour les soignants, ce temps est très particulier car il permet d'établir une toute autre relation, qui n'est alors plus une relation de soignant à soigné, mais une relation de partage et d'ouverture, par toutes les odeurs et les souvenirs agréables qui leur sont liés.

C'est un véritable projet d'équipe qui devient aussi un terrain d'apprentissage particulier.

Cet atelier est plébiscité par chacun et restera inscrit dans le projet qualité de service.

Perspectives

L'atelier culinaire fait partie intégrante des projets du service sur les approches non médicamenteuses.

Le service accueille une étudiante en psychologie chargée de l'animation de cet atelier dans le cadre de son projet de stage.

Analyse des paroles des patients lors de séances de musicothérapie : étude exploratoire

Claire Oppert, art-thérapeute, Centre Douleur Chronique, Hôpital Ste Péline, Paris,

Donatien Mallet, médecin, USP Luynes, CHU Tours,

Jean-Marie Gomas, médecin, Hôpital Ste Péline, Paris

Introduction

Certains patients, hospitalisés en USP (Unités de soins palliatifs), bénéficient de l'intervention de musicothérapeute dans leur chambre. Leur ressenti est souvent très positif (Oppert 2012). Mais s'agit-il d'un interlude musical, moment de détente, de convivialité, une contre-stimulation apte à les détourner d'un présent difficile ? Plus profondément, la musicothérapie serait-elle une pratique qui rejoint l'humain dans son élan vital, sa quête d'unité, son aspiration au beau, son ouverture existentielle ?

Méthode

Étude rétrospective et exploratoire, menée par une violoncelliste musicothérapeute intervenant hebdomadairement depuis 4 ans, en collaboration avec l'équipe médicale et soignante de l'Unité. Population étudiée : 357 patients en USP ayant bénéficié de 478 séances. Age 75 ans (25-102), dont 80 % de cancer, 10 % maladies neurologiques, 20 % sont déments et 5 % psychotiques.

Les paroles formulées par les patients ont été recueillies dans le respect strict des termes prononcés puis l'ensemble des verbatims a été analysé en unité de sens et regroupés par thématiques.

Résultats

Les premiers résultats ont montré 90 % des patients évoquant les thématiques de « beau », « bien », et « bon », décrivant des mouvements de « vie », d'« ouverture », d'« unité », de « vibration », de « joie » et l'impression d'être rejoint « dans leur cœur et dans leur corps ». Sont évoqués également :

- des émotions de l'ordre du plaisir, de la paix, de la douceur
- mais aussi de la tristesse, l'impuissance à nommer, la présence de larmes souvent perçues comme purge émotionnelle,
- une capacité nouvelle à s'éprouver dans son corps, une sensation d'énergie interne, une revigoration
- une similitude avec la voix humaine, une rencontre inter-humaine, l'ouverture à une transcendance, habitation existentielle du temps et évocation de la mort.

Contrairement à nos attentes, il est singulier de remarquer que ces paroles transcendent les cultures et les religions diverses rencontrées ; de manière inattendue, le ressenti éprouvé n'apparaît pas nécessairement dépendant du degré de connaissance musicale, de l'état de vigilance voire même de l'état cognitif des patients.

Prospectives

Nous présenterons des hypothèses anthropo-philosophiques prenant en compte l'effet de la musique dans une visée thérapeutique sur les patients atteints de maladie grave. Nous nous appuyons pour cela sur le concept grec de *phusis*, mouvement vital, réanimé par les éléments de la musique pour montrer la dimension unifiante de la musique à l'œuvre lors des séances d'art-thérapie musicale, malgré l'éclatement imputable à la maladie et à la souffrance.



A 4 - Coordination

Des Assises pour une coordination régionale des soins palliatifs en Martinique

Eliane Catorc, médecin, Forma'Spa, Trinité,

Anne-Marie Magdeleine, bénévole, ASPM-Réseau Wouspel, Schoelcher,

Vincent Morel, médecin, CHU Rennes,

Christine Richard, cadre, Forma'Spa, Schoelcher,

Roselyne Robinel, médecin, réseau Wouspel Schoelcher

But et contexte

Les premières Assises Martiniquaises des Soins Palliatifs et de l'Accompagnement (AMSPA) entendaient remédier à une carence de coordination régionale, de pilotage politique, de moyens matériels et humains et de formation des professionnels, dommageable pour les personnes en situation palliative et leurs proches (Mino, 2007). Cette mobilisation pluridisciplinaire pour la mise en œuvre d'une politique concertée et accompagnée de diffusion des soins palliatifs en adéquation avec les besoins d'un territoire donné pourrait être conduite utilement dans d'autres régions. (Delbecque, 1999).

Méthode

Les premières AMSPA organisées durant une semaine en juin 2015 par l'Association des Soins palliatifs de Martinique, en collaboration avec la SFAP, l'UNAPS, l'ARS et les politiques de l'île, constituent un pas important vers une coordination régionale des soins palliatifs. Un travail a été effectué en amont par une équipe-projet pluridisciplinaire durant plusieurs mois. Un séminaire préliminaire, en avril 2015, a réuni, acteurs institutionnels, professionnels de santé et bénévoles, pour dresser, à partir d'une enquête régionale, un état des lieux des faiblesses et freins mais aussi des atouts et leviers de la Martinique, afin d'optimiser le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement. La présentation, lors de la réunion avec les décideurs, du livre blanc de 36 propositions émergées des échanges, a été un des temps forts des AMSPA. De stimulantes rencontres de terrain avec les équipes de structures accueillant des personnes en situation palliative ont été réalisées par ailleurs avec des représentants de la SFAP et l'UNASP. Trois jours ont été consacrés à la formation des professionnels de santé, mais aussi des bénévoles et des aidants, acteurs trop souvent oubliés. Conférences et communications dans les médias ont favorisé l'implication du Grand Public dans la dynamique de réflexion.

Perspectives

La grande mobilisation des AMSPA a permis la création d'une Commission Régionale de pilotage des soins palliatifs, chargée de structurer la filière et de veiller à la bonne déclinaison locale des plans développement nationaux. La conception, l'organisation, et la réalisation de ces Assises martiniquaises sont autant d'expériences d'une fructueuse collaboration pluridisciplinaire locale soutenue par une coopération nationale. Un partage sur des actions similaires ou non menées dans d'autres régions pourrait ouvrir à des échanges susceptibles de stimuler la réflexion en vue d'une meilleure diffusion de la culture palliative en prise avec l'environnement local.

Références

Delbecque H, Revue ADSI, n° 28, sept. 1999, p. 59-61

Mino J-C, Frattini M-O, Les soins palliatifs en France : « mettre en pratiques » une politique de santé, Revue française des affaires sociales 2/2007, n° 2, p. 137-156

Expérimentation d'un outil de coordination d'une EMSP Guadeloupéenne

Odile Chaulet, infirmière clinicienne,

Sabah Hardy, médecin, Centre Hospitalier, Basse-Terre

But et Contexte

Les Équipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP), levier essentiel pour la diffusion de la Démarche Palliative, ont connu un essor important sur le territoire français ces trois dernières années. ⁽¹⁾

L'EMSP du Centre Hospitalier de la Basse-Terre (CHBT), œuvrant depuis 2007, a vu son activité augmenter et a dû s'adapter à de nouveaux défis. Elle intervient en transversalité dans les différents services. Si le premier motif d'appel est un symptôme, la réponse de l'EMSP est plus globale.

Comme toute structure de soins, l'EMSP est soumise à des indicateurs de santé, de mesure de la qualité et une évaluation médico-économique.

Afin de répondre à ces impératifs et rendre visible le travail de synthèse réalisé, un outil de coordination et de transmission des réunions d'équipe quotidiennes est nécessaire.

Cette étude a pour but de présenter l'expérimentation d'un support élaboré à partir de notre pratique clinique. L'objectif étant d'améliorer le recueil des besoins et du suivi des personnes au cours de l'accompagnement par l'EMSP.

Méthode

La phase exploratoire et documentaire met en avant trois outils : STAS, PPSv2 et NCP-QPC, peu représentatifs de notre pratique. La seconde étape est la conception d'une « Fiche d'évaluation des besoins et de suivi ». Le dispositif est testé puis intégré à 282 dossiers en 2014 et 198 en 2015.

Une étude rétrospective est réalisée sur 60 dossiers tirés au sort en 2014 et 2015, sur une semaine, à partir d'un questionnaire. Parallèlement, un entretien non directif est conduit auprès des membres de l'EMSP afin d'identifier les bénéfices, les améliorations et/ou dysfonctionnements du support.

Résultats et discussion

La fiche est retrouvée dans 87 % des dossiers analysés de 2014 à 2015. Elle permet de tracer le travail pluridisciplinaire dans 53 % des réunions de coordination en 2015. L'accompagnement des familles ainsi que le partenariat avec les soignants des services sont notés, de même que les propositions de l'EMSP.

Il ressort des entretiens que le support reflète au plus près ce que dit le malade. La dimension globale est représentée par l'évaluation des domaines et la prise en compte des besoins physiques, sociaux, les dires et les désirs de la personne. L'évolution de l'état de santé est bien visible, ainsi que l'évaluation de la qualité de vie.

Conclusion et perspectives

Le support a permis de tracer le travail réalisé en pluridisciplinarité. Il est devenu un outil indispensable pour une approche globale de la personne en soins palliatifs. Le projet à court terme est de réaliser une étude sur les besoins et les désirs des personnes accompagnées en Guadeloupe par l'EMSP et à long terme de proposer une expérimentation multicentrique dans les EMSP des régions outre-mer et de la métropole.

Références

1. Régis AUBRY : « État des Lieux du Développement des Soins Palliatifs en France, avril 2011.



Frontières et douaniers

Claire Fourcade, médecin, Polyclinique le Languedoc, Narbonne

Pour des soins palliatifs « sans frontières » EMSP, USP, LISP, RSP, HAD... sans compter les prestataires, les bénévoles et bien d'autres encore.

« Qui dois-je appeler ?

Mon histoire, mes peurs, mes traitements, va-t-il falloir tout raconter à nouveau ?

Et « ma » psychologue à qui j'avais confié tant de choses jamais partagées jusqu'alors ?

Et cette assistante sociale qui semblait avoir pris mon dossier à bras le corps ?

Je suis fatigué, je n'y comprends rien, laissez-moi tranquille. »

Au fil des ans et des spécificités locales, dans une louable volonté d'organisation plombée d'inévitables lourdeurs administratives, les soins palliatifs sont parfois devenus un indigeste mille-feuilles. Des structures disparates s'emboîtant plus ou moins bien selon les territoires et d'une lecture souvent complexe pour des usagers particulièrement vulnérables.

Pourtant portées par des soignants motivés, ayant un profond souci des patients et de leurs familles, ces organisations n'en restent pas moins humaines.

Chaque frontière aura donc probablement son douanier : *« chez moi, pas chez toi, c'est pas nous, c'est eux, pas avec lui, avez-vous vos papiers ? »*

Dans le meilleur des cas le partage territorial se fera à l'amiable et, au prix d'une vigilance de tous les instants, les conflits frontaliers resteront marginaux et se régleront de façon civilisée. Parfois aussi ces frontières se hérissent de barbelés et de miradors prenant les patients et leurs familles en otage dans des guerres ouvertes ou larvées.

Dans tous les cas ils devront s'adapter à de nouveaux visages et jongler entre des structures aux règles toutes différentes partageant pourtant toutes le même objectif : *« placer le patient au centre »*.

Depuis plus de 15 ans, nous expérimentons de façon empirique un modèle de soins palliatifs « intégrés » au sein d'un pôle de soins palliatifs de proximité :

Chaque patient est suivi par la même équipe du début à la fin de sa prise en charge et ce quel que soit son lieu de vie sur le territoire de santé. Passant d'une structure à l'autre au fil de la maladie et de ses traitements, il y retrouvera les mêmes intervenants, parlera à la même psychologue et n'aura pas à réexpliquer pourquoi il préfère tel traitement à tel autre ou pourquoi c'est sa petite-fille et non sa fille qui vient le voir.

Savoir qu'on reverra en hospitalisation des visages connus au domicile et que l'équipe qui a assuré le suivi à la clinique viendra aussi à la maison apaise bien des craintes.

Comme de savoir que ces intervenants, membres de la même équipe et partageant le même staff et la même supervision, partagent également au quotidien toutes les informations qui leur semblent pertinentes.

Certes nous travaillons dans une petite ville (50 000 ha) d'un département plutôt rural.

Certes c'est une série de hasards successifs (financement expérimental, refus de dossier réseau...) qui a conduit à ce dispositif.

Il nous semble néanmoins qu'une philosophie s'en dégage : plus le dispositif est simple, plus son usage est fluide et plus il sera possible d'accompagner « sur-mesure » et au plus juste.

Moins il y a de frontières, moins il y a de douaniers...

La notion de « patient remarquable » : expérience de la fiche SAMU PALLIA en Auvergne

Olivier Mermet, médecin, RASP03, St Pourçain sur Sioule,

Virginie Guastella, médecin,

Katell Ménard, médecin, CHU, Clermont-Ferrand

But et contexte

Il est recommandé ⁽¹⁾, lorsqu'un patient est en situation palliative, de rédiger une fiche de transmission médicale, communément appelée fiche SAMU PALLIA, afin d'améliorer la prise en soin en situation aiguë.

Des fiches départementales, rarement régionales, ont déjà été expérimentées en France ⁽²⁻³⁾, avec des modes de transmission aux services d'urgences variables (fax, mail, mail sécurisé).

Les acteurs en soins palliatifs d'Auvergne se sont unis pour diffuser cet outil, dans le cadre du principe de respect de l'autonomie du patient, jusqu'au bout, quel que soit le contexte.

Méthode

La fiche régionale SAMU PALLIA AUVERGNE, créée sous l'égide de la SRAAP (Société Régionale Auvergne Accompagnement et Soins Palliatifs), est téléchargeable sur les sites internet des Réseaux de Soins Palliatifs d'Auvergne (RASP03, RESAPAC15, RESOPAD, PALLIADOM) et sur celui de la SRAAP.

Sous format PDF, pour en faciliter la rédaction, le formulaire est rempli par le médecin traitant ou, en concertation avec lui, par un autre médecin intervenant dans la situation.

Elle contient des informations administratives, environnementales et médicales, notamment la rédaction ou non de Directives Anticipées.

Sa transmission sécurisée se fait via le Dossier Médical Personnel (DMP) du patient.

Le Service d'Aide Médicale Urgente (SAMU) est informé de la rédaction de la fiche et de son intégration au DMP par un mail sécurisé mssanté. Il attribut alors un caractère « remarquable » au patient.

Un sticker est apposé sur la carte vitale.

Les médecins intervenant en urgence peuvent consulter le DMP en mode classique ou en mode « bris de glace » s'ils ne disposent pas de la carte vitale du patient.

Résultats et discussion

Soutenu par l'enthousiasme des professionnels de santé, ce projet a bénéficié d'une aide financière par l'Agence Régionale de Santé.

L'utilisation du DMP et de la messagerie mssanté ont posé quelques difficultés mais ce choix a été maintenu car ces deux outils garantissent la sécurité des données et sont disponibles sur tout le territoire français, avec la perspective d'une redynamisation par les autorités dans les mois à venir.

Perspectives

La fiche est actuellement en phase d'utilisation.

Des formations sont réalisées pour apprendre aux professionnels de santé à la rédiger ainsi qu'à utiliser le DMP et la messagerie mssanté.

L'objectif à terme est sa diffusion au niveau national et pourquoi pas son adaptation à d'autres domaines de la santé.

Références

1. *Observatoire national de la fin de vie (ONFV), Rapport 2012 : « Vivre la fin de sa vie chez soi », mars 2013, p 113*
2. *PECHARD, Marie, Intérêts d'une fiche de liaison en situation d'urgence de patients en soins palliatifs, MEDECINE PALLIATIVE, vol. 12, n° 4, 2013/08, pages 168-176, ill., 10 réf., ISSN 1636-6522, FRA*
3. *MIGNOT, Marine, L'urgence palliative en médecine générale : la fiche SAMU-PALLIA 56 un outil d'anticipation centré sur la loi Léonetti, Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine, Université de médecine de Rennes 1, 2013*



A 5 - Pédiatrie

La petite fabrique de héros : rester un enfant, c'est possible...

Christelle Cuinet, biographe hospitalière, Association Traces de vies, Besançon

But et contexte

Dans un moment d'extrême fragilité, l'enfant hospitalisé en hématologie oncologie pédiatrique ou en soins palliatifs, vit une période particulière de sa vie. Désocialisé, déscolarisé, il est « coupé » du monde. En dehors des visites de sa famille et de la présence des équipes soignantes, il peut ressentir une certaine solitude, avoir l'impression de ne plus être perçu comme un enfant. Il est fragilisé, vulnérable. Dans ce contexte, permettre à l'enfant d'écrire « son » histoire, à travers un héros personnel qu'il invente, doté d'un super pouvoir, c'est lui donner une occasion d'être créatif, de se donner un objectif, d'ouvrir une porte vers l'imaginaire pour oublier, un temps, la maladie. Les équipes soignantes, cadres, médecins, psychologues, éducatrices créent alors du lien avec le biographe et le font intervenir dans un esprit de collaboration et d'ouverture de l'enfant à une autre dimension que celle du soin ou du jeu.

Méthode

L'enfant est choisi par l'équipe soignante, selon différents critères : créativité, imaginaire fertile, mais aussi solitude, hospitalisation longue, récurrence de la maladie, repli sur soi, défaut de communication. L'équipe sollicite ensuite le biographe, qui intervient une à deux fois par semaine, également à domicile. À la fin du travail, un livre est imprimé en dix exemplaires, offerts aux familles.

Résultat et discussion

- Les séances sont un exutoire pour l'enfant, lui permettant d'extérioriser des émotions, de dévier les idées noires, de mettre des mots sur des sensations éprouvées dont le héros peut devenir le porte-parole.
- L'enfant redevient sujet pensant et créatif, il construit quelque chose dans une temporalité qui est la sienne, en totale liberté.
- Il retrouve confiance en soi, se sent capable d'écrire un livre à lui. Quand il le tient entre ses mains, il est très fier, il le dédicace à ses proches. Il est valorisé aux yeux de sa famille et de ses camarades, un livre est offert à l'école s'il le souhaite.
- Les parents laissent volontiers l'enfant seul avec l'écrivain, ces moments leur octroient un espace propre.
- Ils sont extrêmement fiers de la production de leur enfant qui a concrètement réalisé quelque chose pendant son hospitalisation, malgré la maladie.

Perspectives

La relation famille, enfant, équipe médicale, biographe, permet une prise en charge de l'enfant différente, nouvelle, et une ouverture dans un contexte difficile. Le livre est une trace écrite de ce moment particulier de la vie de l'enfant. Il lui permet de se sentir « un enfant comme tout le monde ». ⁽¹⁾

La Petite Fabrique de Héros pourrait s'envoler au sein d'autres équipes pédiatriques...

Références

Christelle et les livres d'enfants, Christelle Cuinet, impression Aencrages and Co, Baume-les-Dames, mars 2015.

<http://www.la-croix.com/Actualite/France/Des-enfants-gravement-malades-ecrivent-leur-histoire-2015-03-02-1286400>

1. Extrait du livre de Jérôme 13 ans.

Diffusion de la culture palliative dans les services de pédiatrie et de néonatalogie

Charlène Jomotte, Peggy Hebert, infirmières, Groupe Hospitalier, Le Havre

Anne-Sophie Arzul, psychologue, Groupe Hospitalier, Le Havre

Catherine Dewulf, médecin, Groupe Hospitalier, Le Havre

Depuis quelques années, les soins palliatifs pédiatriques se développent au Groupe Hospitalier du Havre.

La formation en Soins Palliatifs du G.H.H. a subi une profonde restructuration, où les soins palliatifs pédiatriques et périnataux sont venus enrichir la structure déjà existante.

Plusieurs groupes de travail se sont construits dans les services de néonatalogie ou de salle de naissance où il était question de réfléchir sur des conduites à tenir et des outils pour améliorer la prise en charge palliative.

Par ailleurs, depuis 2003, l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs est appelée de manière régulière auprès des enfants en situation palliative et des équipes médicales et soignantes.

C'est dans ce contexte, en observant ce solide dynamisme, qu'un comité de pilotage a vu le jour en mai 2014, réunissant une fois par mois, trois membres de l'E.M.S.P., deux pédiatres, une cadre supérieure de santé et une infirmière, impliqués dans la démarche palliative en pédiatrie. Ce « co-pil » a permis notamment, l'organisation d'une soirée, réunissant les équipes hospitalières, l'Equipe Régionale de Soins Palliatif Pédiatrique et les équipes des structures médico-sociales du territoire de santé du Havre. Nous avons pu entendre ici, des représentations différentes des soins palliatifs pédiatriques, de part et d'autres des lieux de soins. Ces professionnels ont pu mettre le doigt sur un manque de lien entre équipe.

C'est au cours de ces échanges mensuels également, et pour répondre à ces besoins, ainsi que pour faire perdurer ce dynamisme, qu'il nous ait paru évident la création d'un poste d'I.D.E. que nous avons nommé « ressource douleur et soins palliatifs ».

Après avoir défini la spécificité des soins palliatifs en pédiatrie au G.H.H., nous présenterons le rôle et les missions de cet I.D.E. « ressource », dont une des spécificités est de travailler avec l'E.M.S.P. et les services de pédiatrie et de périnatalité.

Nous présenterons deux situations cliniques qui nous permettront de mettre en évidence les bénéfices observés d'un tel suivi par cet IDE mais également les limites et les écueils.

Car il s'agit bien là d'un poste innovant, à cheval entre trois pôles dont les missions transversales, à la frontière entre plusieurs professions, mettant cet infirmier sur un fil dont l'objectif est de trouver le bon équilibre et de toujours regarder la bonne direction : une meilleure prise en charge palliative pour le nouveau-né et l'enfant.

Références

www.sfap.org

Alberge M-C, Soins palliatifs dans les maladies neuromusculaires de l'enfant. Expérience d'une coopération entre une équipe de neuropédiatrie et une équipe ressource douleur et soins palliatifs pédiatriques. Médecine Palliative 2010 ; 9 :297-302

Bouffay C. les ERRSPP. Multiplicité des acteurs dans un projet unique : quelle complémentarité ? Archive Pédiatrique 2012 ; 19 :H258-9

Figure de l'étrangeté dans les maladies rares et incurables

Nizaar Lallmahamood, psychologue clinicien, Hôpital Necker Enfants-Malades, Paris

Les soins palliatifs, indépendamment de la population touchée, renvoient à cette notion d'inguérissable, d'irréversible, le sujet se confronte à sa propre fin, moment où l'irreprésentable devient réel. Le corps sain est un



corps qui ne fait pas de bruit. Se pose alors la question, comment penser le corps quand celui-ci devient son propre ennemi, comment un corps qu'on pensait familier et invulnérable se meut en un « hors-là » étrangement inquiétant, s'autodétruisant avec une nouvelle temporalité. Le patient vit son corps comme un étranger, un exilé du corps sain.

Lorsque le corps devient défaillant, c'en est fini du compagnon docile et silencieux, le corps devient un persécuteur bruyant et rebelle, source d'inquiétudes et de menaces. Certains auteurs avancent l'idée que ce corps détruit, mutilé confronte le sujet à un étranger avec lequel il lui faudra vivre. L'image corporelle face à la représentation psychique de ce dernier donne cette dimension d'inquiétante étrangeté au corps. Le corps étranger et le corps de l'étranger deviennent vulnérables puisqu'ils sont désormais soumis à une autre temporalité, une irréversibilité qui tend vers cette mort.

La maladie est une effraction dans la vie psychique du sujet. Pour qu'une élaboration psychique soit possible, le sujet doit aller au-delà de l'effroi et s'accorder une temporalité qui lui est propre, symboliser quelque chose qui n'était plus symbolisable. L'étrangeté l'oblige à se poser de nouveau la question : « Qui suis-je ? ». Que connaît-il, en effet, de son corps qui ne survit que grâce à un intrus ? Que pense-t-il de l'étranger qui l'habite et qui demande à être intégré à l'intérieur de son organisme ?

A partir de la clinique, des rencontres avec les parents ou les enfants, je propose de mener une réflexion sur la prise en charge palliative à l'annonce d'une maladie rare, incurable projetant les parents dans un état de détresse innommable. Comment entendre leurs souffrances, entendre leurs discours quand les traditions sont différentes ? Quand sous le poids de la culture, certains nous demandent de ne rien dire à la famille ou à l'enfant malade ? Comment faisons-nous face à cette double figure d'étrangeté quand le corps devient défaillant et étranger, quand la langue parlée n'est plus celle qui rassure mais celle qui enferme encore plus dans la maladie. Comment entendons-nous les patients qui demandent d'arrêter tout traitement afin de retourner au pays natal afin d'y mourir ?

Complexité de la prise en charge d'adolescents en soins palliatifs pédiatriques

Flora Roizot, psychologue clinicienne, CHU, Dijon,

Antoine Bioy, médecin, Laboratoire de Psychopathologie et Psychologie Médicale, Université de Bourgogne, Dijon,

Christelle Viodé, médecin, Laboratoire de Psychopathologie et Psychologie Médicale, Université de Bourgogne, Dijon.

Mon activité dans le service d'onco-hématologie pédiatrique du CHU de Dijon ainsi que dans l'Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP) de Bourgogne, en tant que psychologue clinicienne, m'ont permis d'observer et de prendre en charge des enfants, des adolescents ainsi que des familles pendant le protocole de soin, du diagnostic de la maladie jusqu'à l'entrée en soins palliatifs. Cet accompagnement se poursuit après le décès de l'enfant ou de l'adolescent.

Ma réflexion s'oriente vers la prise en charge des adolescents en situation palliative et de leur famille. En effet, l'adolescence est une période aux prises avec un fonctionnement psychique spécifique à cette période de la vie. « Le travail de l'adolescence consiste à revivre et à revisiter les pulsions qui ont construit le bébé (orales, anales et génitales), tout en les dirigeant vers de nouveaux objets plus adéquats aux désirs et aux besoins à cet âge » (Braconnier et Golse). L'adolescence n'est pas simplement une période de deuils pour se reconstruire différemment, mais un processus de transformation et d'investissement de nouveaux objets, par exemple deuil de l'enfant qu'il était. A une période si charnière et complexe, comment le processus d'adolescence va pouvoir s'exprimer alors que la mort est annoncée ? Quel impact cette annonce peut avoir sur la place de l'adolescent au sein de la relation triangulaire père-mère-adolescent ?

Ces situations spécifiques d'accompagnement de soins palliatifs à l'adolescence m'ont beaucoup questionnée, tant sur le plan de la dynamique familiale que les mécanismes en jeu chez l'adolescent.

Pour ce faire, j'ai souhaité investiguer différents axes théoriques au regard de cas cliniques rencontrés dans le cadre de ma pratique clinique en onco-hématologie et soins palliatifs pédiatriques.

Le premier axe de réflexion se centre sur la notion de temporalité. On distingue différents temps en soins palliatifs où la temporalité subjective de l'adolescent, et celle de ses parents, va évoluer en fonction de la temporalité somatique et médicale.

Dans un second temps, les mouvements liés au processus adolescent seront étudiés (principalement, question narcissique et identitaire) afin d'observer la manière dont ils s'inscrivent au cours de l'évolution de la période palliative.

Enfin, nous verrons comment la relation triangulaire (père-mère-adolescent) peut être mise à mal dans le contexte de mort annoncée.

Le cas clinique de Théo, 17 ans illustrera ces propos.

A 6 - Interdisciplinarité, collégialité

Le pari d'une réflexion d'équipe autour d'une question complexe : la sédation en médecine palliative

Elisabeth Batit, médecin, CHRU, Besançon

Talya Blindermann, infirmière, CHRU, Besançon

But et contexte

En mars 2015, les professionnels du Centre de soins palliatifs du CHRU de Besançon ont voulu réfléchir à la notion de sédation, conscients de la complexité induite par les pratiques actuelles et par l'évolution probable de la loi sur cette question.

L'objectif du travail est de produire une réflexion interdisciplinaire pour renforcer une cohésion d'équipe dans ces situations complexes.

Méthode

Deux groupes ont initialement travaillé en parallèle mais indépendamment : groupe médical et groupe de professionnels soignants non médecins. Les trois entités du Centre de soins palliatifs ont été représentées : équipe mobile, équipe régionale ressource en soins palliatifs pédiatriques et unité de soins palliatifs.

La méthodologie des deux groupes de travail a consisté en une analyse réflexive rétrospective des situations de sédations complexes rencontrées dans la pratique des professionnels. L'animation des deux groupes a été confiée à la psychologue dédiée aux professionnels des entités, et formée aux situations d'analyse réflexive (méthodologie issue des sciences éducatives). La nécessité de poursuivre en interdisciplinarité le travail mené dans chaque groupe s'est imposée après la mise en commun des réflexions et problématiques des deux groupes. Les résultats seront ensuite présentés à l'ensemble des professionnels de santé du Centre des soins palliatifs.

Résultats

11 groupes de travail médicaux et 5 groupes paramédicaux ont eu lieu entre mars 2015 et septembre 2015. L'angle de réflexion choisi pour cette analyse est la réflexion éthique : comme corollaire, le cadre législatif a parfois été discuté dans les deux groupes sans pour autant le remettre en question.

4 typologies de patients ont été identifiées dans chaque groupe : chaque typologie de patient a comme point



commun une problématique éthique, ou des objectifs thérapeutiques de la sédation, spécifiques. Il est possible qu'une cinquième typologie émerge du travail interdisciplinaire en cours.

Discussion

De prime abord, la « classification » des situations telle qu'elle est posée dans le Département de soins palliatifs, permet un langage commun entre soignants et médecins, une prise en charge cohérente des patients, et un travail efficient en direction des familles.

En juin 2016, nous serons en mesure de critiquer de façon plus constructive ce travail actuellement en cours, y compris parce qu'il s'enrichit des analyses réflexives et rétrospectives de situations cliniques vécues.

Références

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

Avis 121 du CCNE

Recommandations de la SFAP sur la sédation pour détresse en phase terminale et dans les situations complexes

Quels horizons pour la collégialité en médecine ? Apports de l'expérimentation pratique

Armand Dirand, doctorant en Philosophie Contemporaine, Université de Franche-Comté, Laboratoire Logiques de l'Agir, Besançon

But et contexte

Il s'agira d'aborder les résultats du travail d'observation, par un doctorant en Philosophie, d'un dispositif de réflexion éthique collégial et pluridisciplinaire mis en place depuis plusieurs années à l'USP du CHU de Besançon, en envisageant sur cette base des améliorations théoriques et pratiques de la collégialité en médecine autour de la résolution des situations complexes.

Cette question s'inscrit dans le mouvement de valorisation croissante de la collégialité en éthique médicale, notamment délimitée en France par la loi du 22 avril 2005, et qui interroge plus largement la justification, le rôle et les formes de mise en oeuvre de la discussion en matière d'éthique dans les pratiques soignantes.

Résultats et discussions

Après une présentation du fonctionnement et de l'évolution de ce staff expérimental d'éthique, ainsi que du cadre de réflexion philosophique dans lequel s'inscrit son observation et qui en oriente l'analyse, les résultats d'observation seront abordés sous deux angles :

- un angle théorique qui présentera et interrogera la diversité thématique et fonctionnelle du staff, son apport à la structuration d'un processus décisionnel dans les situations complexes, et la façon dont ces résultats invitent sur le plan théorique à (re)définir le concept de discussion collégiale dans un contexte d'éthique clinique.
- un angle pratique portant davantage sur la forme de cette pratique de la collégialité, ses contraintes, ses limites, et ouvrant sur un questionnement autour de la formalisation de la discussion éthique relativement aux objectifs qui peuvent lui être assignés sur la base de cette expérience, ainsi que l'organisation de ce dialogue dans un contexte institutionnel concret.

Conclusions et perspectives

Dans un premier temps, la conclusion posera le constat du caractère limité des objectifs et des moyens assignés au dialogue dans les situations complexes, notamment au niveau décisionnel, au regard des possibilités avancées

de la discussion suggérées par l'expérimentation. Elle tentera ainsi de structurer un horizon d'amélioration des pratiques de la collégialité en matière d'éthique médicale axé sur la décision, tout en explicitant la façon dont ces modifications viennent s'inscrire dans les questionnements actuels sur le rôle de l'éthique et de la collégialité dans le soin.

Références

HABERMAS, J. *De l'Éthique de la discussion*. Paris, Flammarion, 1991.

KANT, I. *Réponse à la question : qu'est-ce que les Lumières ?* In : *Oeuvres philosophiques, t. II*. Paris, Gallimard, 1985.

ROSENHEAD, J ; MINGERS, J. *Rational analysis for a problematic world revisited*. John Wiley & Sons, 2001.

A la croisée des possibles

Anouchka Robin, médecin, Centre Hospitalier Intercommunal, Compiègne-Noyon

Stéphanie Angaman, infirmière, Centre Hospitalier Intercommunal, Compiègne-Noyon

Emilie Lebrun, psychologue, Centre Hospitalier Intercommunal, Compiègne-Noyon

Laurence Birkui de Francqueville, médecin, Centre Hospitalier Intercommunal, Compiègne-Noyon

But et contexte

La démarche palliative vise à accompagner les patients dans le respect de leurs droits et de leur singularité.

Notre objectif est de présenter le travail d'accompagnement pluridisciplinaire de nos équipes autour du projet de vie et de l'élaboration des volontés éclairées du patient dans le respect de son cheminement psychologique et celui de son entourage.

Points principaux

Présentation du cas clinique de Mme P, 45 ans, atteinte d'une – Sclérose Latérale Amyotrophique – évoluée, qui a été suivie par nos équipes pluridisciplinaires, initialement à domicile dans le cadre de la collaboration EMSP-HAD, puis hospitalisée dans notre USP.

Cet accompagnement a été marqué par différents cheminements psychologiques.

Nous avons observé initialement un décalage au sein du couple : pour Mme P. continuer à vivre était insupportable, tandis que pour son compagnon imaginer une issue fatale était inenvisageable.

La patiente présentait une détresse morale envahissante que l'accompagnement psychologique et le traitement antidépresseur ont permis d'atténuer. Néanmoins, il persistait un désir de mort et une volonté d'arrêter la nutrition entérale.

Parallèlement, son compagnon exprimait sa révolte contre cette maladie incurable et le souhait de la maintenir en vie à tout prix. Il était indispensable de l'accompagner dans l'acceptation du pronostic et surtout des volontés de la patiente, a fortiori en sa qualité de personne de confiance.

Discussion

Comment soutenir cette patiente exprimant un désir de mort et une souffrance morale intense ? Quels Projets ? Quel accompagnement ?

Avec l'éclairage du travail préalable de collaboration EMSP-HAD, nous avons aidé la patiente dans l'élaboration de ses directives anticipées (DA) au travers d'entretiens successifs pluridisciplinaires (psychologue-infirmières-médecins).



Avec leur formalisation, Mme P a semblé soulagée d'avoir pu valider ses souhaits et d'être reconnue dans sa souffrance. Il lui est alors redevenu possible d'investir ce temps de vie et d'y trouver sens.

Un accompagnement pluridisciplinaire de son compagnon a permis de le voir évoluer progressivement vers l'acceptation d'une mort possible. Il a pu comprendre la démarche de sa compagne, accepter et même soutenir ses DA. De l'impossible à penser la mort, il a progressé vers l'acceptation d'un possible décès de celle-ci.

Dans le même temps, Mme P réinvestissait cette vie possible avec la maladie. A la croisée de leurs chemins respectifs, ils ont pu se retrouver, se sont mariés, Mme P a pu renouer des liens avec son entourage tout en les préparant à la vie sans elle.

Conclusions, perspectives

Dans cet accompagnement, la rédaction des DA nous est apparue comme la clé de voûte de la prise en charge. L'organisation pluridisciplinaire privilégiée par notre équipe dans l'élaboration des DA nous semble ouvrir une perspective à développer pour mieux personnaliser la prise en charge singulière de chaque patient.

Références

Ruszniewski M. Face à la maladie grave. Paris : Dunod, 1999 : 206 p.

Richard MS. Soigner la relation en fin de vie : Famille, malades, soignants. Paris : Dunod, 2004 : 172 p.

De l'importance de la posture éthique individuelle dans la collégialité

Leslie Ruel, psychologue, Centre MGEN La Chimotaie, Rezé

En 2004, Marie de Hennezel interpelle les soignants sur la nécessité de s'interroger sur les limites du soin et le sens des soins donnés comme gage de ce qu'elle nomme le « souci de l'autre ».

Nous observons depuis plusieurs années fleurir différents types de réunions où la collégialité est mise au centre de la démarche éthique.

A côté de cette spécificité de la démarche éthique dans le domaine médical, nous devons veiller à ce qu'Habermas, philosophe, nomme l'éthique de la discussion, soit- c'est à dire permettre à chaque professionnel d'exprimer son point de vue, de dire ses besoins et ses valeurs. Sinon nous risquons de voir gommer l'individualité de chacun au profit d'une pensée commune, unique, désubjectivante.

La pertinence de la démarche collective dépend de la pertinence de la démarche singulière, c'est à dire qu'en chacun ait pu s'opérer une mise en pensée de sa confrontation aux situations cliniques difficiles.

Comment accompagner cette réflexion permettant à chacun d'asseoir une posture éthique individuelle ?

Entrer dans une démarche éthique suppose de se départir de cette notion du bien et du mal et de l'amoral... elle suppose que chacun puisse se laisser toucher par une situation clinique et apprenne à être traversé par des sentiments parfois radicalement opposés allant d'une profonde identification, compassion à la haine et au rejet. En effet dans la notion de collégialité il n'y a pas seulement une polyphonie collective à travers les personnes en présence mais une polyphonie intérieure et subjective.

L'enjeu pour incarner cette posture éthique serait alors non seulement de développer attention et conscience de l'autre mais aussi attention et conscience de soi comme sujet pris dans les mailles de son désir.

Travailler à une posture éthique individuelle reviendrait alors à apprendre à repérer nos émotions, nos comportements dans le "faire face immédiat". Les repérer sans coller de suite une étiquette de bien ou de mal mais comme traduisant notre capacité à être en relation avec soi et avec l'autre à travers le partage de nos vulnérabilités.

Il est possible de former les soignants à rencontrer cet espace intérieur où s'enracine une posture éthique individuelle. Elle viendra donc se reposer autour de deux axes :

- l'expérience de l'attention et de la conscience portées à soi-même et à l'autre dans « l'instant présent ».
- le développement de nos aptitudes à rencontrer l'autre de manière authentique.

Nous proposons aux soignants, d'allier des pistes de réflexions autour de ces concepts ainsi qu'un outil, la méditation, permettant à chacun d'instaurer en lui-même un espace d'attention et de bienveillance suffisamment sécurisant pour s'autoriser à être "poreux" face aux émotions de l'autre sans crainte de s'y épuiser.

Alors peut être pouvons-nous penser cet espace intérieur, témoin de notre vie spirituelle en résonance avec celui qu'on accompagne. La spiritualité est à entendre comme souffle, comme mouvement d'existence en lien avec autrui. Ainsi nous nous accordons sur la proposition de Philippe Le Ferrand : « A la frontière du psychisme, des croyances et des valeurs individuelles et collectives, la spiritualité parle du sens de la vie. ».

Accompagner les soignants à une telle démarche nous semble fondamental afin de renforcer notre capacité éthique.

A 7 - Directives anticipées, législation

Docteur Antigone ou comment la tragédie grecque éclaire la réflexion éthique aujourd'hui ?

Roland Chvetzoff, directeur, Cabinet Latitude Santé, Trept

Ou comment la tragédie grecque peut éclairer la réflexion éthique aujourd'hui ?

Prologue du livre *Docteur Antigone* : « *Docteur Antigone* est un conte philosophique qui se passe en 2020, dans un grand hôpital, à Paris. La loi sur la dépénalisation de l'euthanasie et du suicide assisté vient d'être promulguée. Un médecin de soins palliatifs, le docteur Antigone, décide de continuer les soins de son patient, malgré la décision contraire du Directeur et de la Commission des Libertés Ultimes des Usagers (CLUU) créée pour encadrer cette loi ».

But et contexte

L'objectif de *Docteur Antigone* est de penser la question de l'institutionnalisation de l'éthique en santé. En s'appuyant sur les tensions et conflits pouvant exister entre les Autorités de santé, la direction et les médecins ou soignants, *Docteur Antigone* tente de montrer l'étroitesse de l'angle d'engagement ⁽¹⁾, la contradiction entre un devoir fini et une exigence infinie de chacun des acteurs.

Résultats et discussion

Docteur Antigone donne à penser les situations éthiques pour lesquelles aucune réponse pratique n'est possible, amenant ainsi les professionnels vers un *impossible*. Des impasses éthico-pratiques que les principaux concepts de la réflexion éthique n'éclairent plus, ou unilatéralement selon un *éthos* soignant exclusif : le « *bien traiter* », le « *bien soigner* », le « *bien vieillir* », le « *bien mourir* », enfin le *bien* en général. Or la question éthique ne se pose que par le fait que le mal existe, et que le mal est possible ⁽²⁾.

Docteur Antigone intègre dans sa construction même le fait qu'il existe dans la société en général et le soin en particulier des conflits insolubles. En conjuguant la conflictualité avec la démocratie, c'est la démocratie elle-même qui s'installe et se consolide dans un renoncement et un deuil de la Vérité : *Antigone a raison, mais Créon n'a pas tort* ⁽³⁾.



Perspectives

Il nous a semblé que *Docteur Antigone* était une bonne manière de discerner cette conscience en germe dans la réflexion éthique actuelle. Cette conscience consiste dans la recherche d'une qualité narrative de l'expérience où la vie et l'action demandent à être racontées. Ce processus rhétorique de l'*éthique narrative* autorise alors un processus de subjectivation des professionnels par une ouverture *du champ des possibles de l'agir* ⁽⁴⁾ et transforme le dilemme éthique initial en un *monde devenu habitable* ⁽⁵⁾. L'enjeu est ainsi de transformer les professionnels de santé en créateurs afin d'éviter qu'apparaisse un mal profond et radical : *que plus rien ne puisse arriver*. À eux de s'interpréter par le texte, à eux de faire usage des textes. Car un avenir programmé, calculable par les ingénieurs, techniciens et « qualéthiciens » des *machines à guérir hospitalières*, ce serait l'annulation de l'avenir. L'avenir doit rester incertain, incalculable, irréductible à aucun programme.

Références

1. Ricœur Paul (1990). *Neuvième étude. Le soi et la sagesse pratique : la conviction. Soi-même comme un autre*. Éditions Seuil : 279-344.
2. Porée Jérôme et Vergnioux Alain (1994). *Où est le mal ? Tragique, Éthique, Politique*. Éditions L'Harmattan.
3. Camus Albert (1962). *Conférence prononcée à Athènes sur l'avenir de la tragédie (1955). Théâtre, Récits, Nouvelles*. Éditions NRF Gallimard. Bibliothèque de la Pléiade : 1701-1711.
4. Ricœur Paul (1975). *La métaphore vive*. Éditions Editions du Seuil.
5. Ricœur Paul (1983). *Temps et récit : la triple mimésis. Temps et Récit. Tome 1. L'intrigue et le récit historique*. Éditions Editions du Seuil : 105-162.

Fin de vie et soins palliatifs : peut-on tout attendre d'une loi ?

Guillaume Delas, cadre de santé, Ehpad, St Hilaire-St Mesmin

Les soins palliatifs ne sont pas que du ressort du monde médical. Même s'il en a aujourd'hui la lourde charge, bénévoles et associations d'usagers sont là pour nous rappeler que l'accompagnement des personnes en soins palliatifs nous concerne tous. Ainsi nous pouvons nous réjouir que les acteurs politiques se saisissent de la question et permettent à notre société une meilleure prise en soin. Prendre soin de la personne dans ce moment de vulnérabilité se doit être un engagement citoyen.

Pour autant, la loi peut-elle donner réponse à toutes ces situations singulières ? Peut-elle ainsi décréter le prendre soin ? Cela nous renvoie à un profond questionnement sur le sens même du « prendre soin ».

Le prendre soin, au regard de l'usager, nous renvoie à la notion démocratique où se joue la valeur d'égalité de la relation entre le soignant et le soigné. Elle s'institue dans une pensée de la relation soignant soigné dans un schéma de contractualisation. Ainsi le prendre soin s'inscrit dans une démarche qualité pour répondre aux besoins des usagers et à réduire les dysfonctionnements. Ainsi tendre à la satisfaction de l'usager et répondre au besoin en termes de moyen.

Ainsi nous parlons de la qualité du soin comme « une démarche qui doit permettre de garantir à chaque patient l'assortiment d'actes diagnostiques et thérapeutiques qui lui assurera le meilleur résultat en terme de santé, conformément à l'état actuel de la science médicale, au meilleur coût pour un même résultat, au moindre risque iatrogène et pour sa plus grande satisfaction en terme de procédures, de résultats et de contacts humains à l'intérieur du système de soins » (OMS, 2014).

La qualité s'inscrit dans un processus d'amélioration continue, évaluable, quantifiable, normative, réglementaire dont les résultats d'activité sont communément appelés produit.

Ainsi ce prendre soin lie soignant et usager à un contrat de type juridique, pour répondre à un équilibre dans une recherche d'égalité de la relation, pour réduire les risques, les dangers, les abus de confiance. Eric Fiat, maître de conférence en philosophie, nous dit que la contractualisation de la relation soignant-soigné permet à la société de s'assurer des gages contre les risques d'une conscience non tenue, les limites et les insuffisances humaines, ainsi, obliger celui qui aurait oublié sa conscience professionnelle et déontologique.

Mais est-ce suffisant ? Le droit est effectivement nécessaire mais ce rapport du contrat en écarte la notion de confiance, voire, elle peut contribuer à avoir de la défiance.

Cette notion de confiance nous ouvre au deuxième axe du prendre soin. Pour Walter Hasbeen la confiance est un indicateur du prendre soin. La confiance encourage le dévouement, l'implication, l'engagement car elle renvoie le meilleur de nous-même. Elle restaure la relation et entretient ce cercle vertueux du prendre soin et de l'engagement.

A travers cette valeur nous pouvons poser le prendre soin dans une dimension plus philosophique. Le prendre soin non plus en termes de moyen mais plutôt de sens. Une démarche d'attention qui repose sur une relation de confiance définie comme souci de l'autre, cette Valeur soignante que nous retrouvons dans la relation d'aide. Sous les noms de bienveillance, sollicitude, d'empathie, le prendre soin s'apprécie qualitativement. La rencontre soignant soigné est asymétrique par la dépendance, la souffrance, l'altération des fonctions, mais recherche un équilibre dans une rencontre d'une confiance et d'une conscience professionnelle et déontologique.

Ce prendre soin trouve son sens par son approche de la vulnérabilité. Vulnérable est défini comme « susceptible d'être touché, blessé, d'un point de vue moral ou physique » (Le Littré) Pierre Bétrémieux dans sa thèse de philosophie nous dit que répondre de la vulnérabilité humaine, c'est s'engager en faveur de la vulnérabilité et l'assumer par le souci de l'autre, responsabilité à l'égard de l'autre le plus faible. En accepter l'expression s'est également reconnaître sa propre vulnérabilité et de façon générale la vulnérabilité intrinsèque de l'être humain, nos incertitudes, notre finitude. C'est reconnaître notre interdépendance et nous ouvrir à une nouvelle compréhension de nos interactions : sortir d'un moi indépendant pour concevoir nos liens comme relation de confiance et de soutien, juste et solidaire. Le prendre soin restituerait à celui qui est considéré comme faiblesse, rejet, voire méprisable, l'identité de sa personne et sa reconnaissance : autrement dit sa dignité, l'inconditionnel respect de l'humain de par sa nature humaine.

Penser le prendre soin à partir du paradigme du contrat, à travers la démarche qualité, normative, législative, c'est garantir le concept démocratique d'égalité dans nos institutions.

Penser le prendre soin à partie du paradigme du lien confiance-conscience, à travers la reconnaissance de notre vulnérabilité et de notre interdépendance, c'est réinjecter de l'humain en réaffirmant une salutaire incertitude là où la technique imposerait uniformité et contrôle.

Loin de vouloir séparer les deux notions, il est de notre responsabilité de les faire vivre ensemble.

- Conserver la personne en situation de vulnérabilité au centre de nos accompagnements. Afin d'éviter le risque de déviance, pour l'un, un paternalisme idéologique, pour l'autre, un utilitarisme déshumanisé.
- Relier ces deux notions du prendre soin en accordant la place à la parole, au dialogue, aux échanges et à la délibération. Ainsi dire, faire vivre la dimension d'éthique définie par Ricoeur comme penser et vivre la visée du bien pour soi et pour autrui dans une institution juste.



Le droit du patient au respect de sa volonté

Pascal Gauthier, médecin, doctorant en droit, Université Panthéon-Sorbonne, Paris

Certains principes hippocratiques, dits paternalistes, justifiaient que le médecin n'avait pas besoin de recueillir le consentement du malade pour les soins le concernant. Cette obligation est désormais un devoir du médecin et un droit du patient. La loi du 22 avril 2015 relative aux droits des malades et à la fin de vie et la récente proposition de loi des députés Claeys et Leonetti viennent s'inscrire dans un long processus législatif visant à garantir le respect (absolu ?) de la volonté de la personne. Ce travail a pour objectif d'en appréhender la portée (I) mais aussi les frontières (II) à la lumière de la construction prétorienne et législative du principe.

I. L'étendue du droit au consentement du patient

La Cour de cassation affirmait en 1942 que le médecin est tenu de recueillir le consentement de son malade avant de pratiquer sur lui une intervention et « qu'en violant cette obligation, imposée par le respect de la personne humaine, il commet une atteinte grave aux droits du malade et un manquement à ses devoirs médicaux ». Plusieurs textes internationaux (déclarations, chartes, conventions) vont poser les principes fondamentaux relatifs au respect de la personne humaine, dont le consentement occupe une large place. L'article 16-3 du Code civil, issu des lois relatives à la bioéthique, consacre pour la première fois en droit interne la nécessité de recueillir le consentement de la personne pour atteindre à son intégrité. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a inséré au Code de la santé publique un chapitre premier intitulé « information des usagers du système de santé et expression de leur volonté ». Le Conseil d'État affirme que le consentement à un traitement médical revêt le caractère d'une liberté fondamentale de la personne.

II. Les limites du droit au consentement du patient

La capacité décisionnelle de la personne peut parfois être compromise. Un défaut de compétence autorise des prises de décision par d'autres personnes, selon les principes de nécessité et de subsidiarité. Le droit positif permet de transférer à un tiers, dans certaines mesures et sous certaines conditions, la capacité de consentir à la place de la personne concernée ou du moins lui permettre d'être un témoin désigné de ses souhaits. Le consentement peut être protégé (tutelle, mineurs), obligé (injonction de soins, vaccinations) voire imposé (soins psychiatriques). En corolaire, le droit de refuser un acte de soins a été explicitement prévu par plusieurs lois (dont la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs). Mais un tel refus, notamment lorsqu'il compromet la vie de la personne, peut entrer en conflit avec d'autres principes, fondamentaux, déontologiques et éthiques.

Références

Berthiau D., « Comprendre le principe d'autonomie en droit de la santé », Médecine et Droit, 2006, p. 53-60

CCNE, avis n° 87 du 17 avril 2005, « Refus de traitement et autonomie de la personne »

Roman D., « Le respect de la volonté du malade : une obligation limitée ? », RDSS, 2005, p.423

Rédiger ses directives anticipées : une possibilité mais quelles sont les limites?

Justine Reny, psychologue clinicienne, Centre Hospitalier, Dreux

Pierre-Emmanuel Daubin, infirmier, Centre Hospitalier, Dreux

Contexte

Avec l'évolution de la loi sur la fin de vie, nous voyons que la place donnée aux directives anticipées est de plus en plus prégnante. Sous couvert de principe d'autonomie, où nous nous devons d'informer le malade, de suivre ses directives, ne sommes-nous pas en train d'induire une angoisse supplémentaire au patient en fin de vie ? Qu'en est-il de nos possibilités d'accompagner ? Quelle place pour les professionnels de santé en soins palliatifs, dans ce contexte ?

Discussion

À partir de situations cliniques rencontrées, nous partirons de l'observation que face à la mort pressentie et à la possibilité pour le patient de rédiger ses directives anticipées, cette éventualité peut susciter une rupture dans le temps psychique du patient. Comme le disait La Rochefoucault « *ni le soleil, ni la mort ne peuvent se regarder en face* ». Le patient sait qu'il va mourir et en même temps, il ne le sait pas. Ce clivage psychique est nécessaire au sentiment continu d'exister. Le fait de demander au patient d'écrire ses directives anticipées, alors qu'il est dans un état avancé, ne vient-il pas renforcer ce sentiment d'être mortel et que son temps est compté ? Comment lui donner alors les possibilités d'investir le temps qui reste alors que nous lui demandons de se projeter dans les derniers moments de sa vie ? Le mourant se devrait d'écrire ses derniers souhaits pour qu'il soit respecté. Pour qui ? Pourquoi serait-il nécessaire de les écrire ? L'échange avec le soignant, sur ce que l'on vit, peut suffire à donner du mouvement au temps et de la perspective.

La démarche palliative risque de renforcer le paradigme médical en proposant une position dogmatique prédictive autour de la fin de vie. Elle se positionne en faveur d'une objectivité au détriment du doute et de l'importance de la parole. Le temps risque alors d'être davantage fixé, suspendu.

Perspectives

Face à notre société, marquée par une certaine maîtrise, la médecine est craintive des exigences du patient et de son entourage. Les directives anticipées seraient alors un moyen de se « protéger » face au mourir. Mais en réalité, ne sommes-nous pas en train de renforcer les problématiques propres à la fin de vie ? Ce constat renvoie à la conception de Higgins autour de l'exclusion du mourant. Le mourant c'est celui qui est « déjà mort ». Il devient un sujet d'exception, moyen pour nous de nous délivrer de la mort. Il serait celui qui ferait le travail de la mort à notre place. Il s'agit d'enfermer la mort dans le « mourant », par « *le traitement d'exception dont il « bénéficie » venant, illusoirement, faire oublier la règle, notre commune mortalité* ».

Conclusion

Il semble important de sensibiliser le grand public sur ces questions de la fin de vie, bien en amont des derniers instants de la vie. Il ne s'agit pas de les contrôler davantage, car la fin de la vie nous renverra toujours à de l'incertitude. Mais bien au contraire, nous nous devons d'anticiper ces questions de société en proposant des échanges collectifs. Car la mort fait peur, elle reste un point de butée où le sujet a encore du mal à en parler tant qu'il ne se sent pas concerné.

Références

Alric Jérôme, Bénézech J-P, *La mort ne s'affronte pas ... !*, Sauramps éditions, 2011

Higgins R-W. « *Le sujet mourant, questions pour la psychanalyse. La mort en état d'exception* ». C. Boukobza (dir), *La psychanalyse encore !*, Erès, « hors collection », 2006



A 8 - Douleur

A-t-on mis en œuvre tous les moyens pour soulager ?

Virginie Guastella, médecin, CHU, Clermont-Ferrand

But et contexte

Aux stades avancés de la maladie cancéreuse, 75 % des patients souffrent avec 25 % à 30 % d'entre eux qui décrivent une douleur d'intensité très forte (1, 2). Parce que la question « a-t-on mis en œuvre tous les moyens pour soulager ? » est au cœur du débat législatif sur la fin de vie, il paraît opportun de se questionner sur l'utilisation optimale des techniques d'analgésie dont nous disposons avec un focus sur l'intrathécale dans le monde des Soins Palliatifs. Indiquée dans les douleurs rebelles en situation palliative avancée chez l'adulte, ses avantages sont nombreux sur la qualité de l'analgésie, avec une meilleure tolérance, une diminution de la durée d'hospitalisation... Le retard de la France est évident avec une pratique rare de l'analgésie intrathécale, hormis dans certains Centres de Lutte contre le Cancer (3) et cette réalité suscite des interrogations multiples que nous souhaitons éclairer.

Méthodologie

Nous avons donc décidé de réaliser une enquête adressée par voie électronique aux médecins responsables des Unités de Soins Palliatifs et des Equipes mobiles de Soins Palliatifs en France : un questionnaire composé de 5 parties interrogeant le type d'institutions où travaille le praticien (CHU ou CH ou CLCC), le type de structure (USP EMSP), l'utilisation ou non de cette technique, si il existe une procédure institutionnelle pour cette réalisation et enfin si certaines douleurs auraient pu bénéficier de cette analgésie. Il s'agit de questions fermées réalisées avec l'aide de la cellule Biostatistiques – Méthodologie de la DRCI du CHU de Clermont-Ferrand.

Résultats et discussion

L'état des lieux révèle les freins et les limites à la réalisation de l'analgésie intrathécale et permet de définir les moyens à déployer pour optimiser les chances de soulagements des patients atteints de pathologies tumorales dont les localisations provoquent des douleurs complexes réfractaires aux traitements classiques : mise en place de formations, staff pluridisciplinaire, actions d'information...

Perspectives

Pouvoir offrir ce type d'analgésie précocement dans le cursus de la maladie s'inscrit réellement dans la démarche palliative avec une priorité donnée à la qualité de vie (réduction de la douleur) et l'autonomie du patient (réduction des effets secondaires centraux).

Références

1. *Mc Guire DB. Occurrence of cancer pain. J Natl Cancer Inst Monogr 2004 ; 32 : 51-6*
2. *Larue F et al. Study of cancer pain and its treatment in France. BMJ 1995 ; 310 : 1034-7*
3. *Dupoiron D et al. Douleur Chronique cancéreuse et analgésie intrathécale : expérience de trois centres de lutte contre le cancer. Douleurs 2011 ; 12 : 140-6*

Accès aux soins palliatifs et aux antalgiques pour les patients VICAN

Marc-Karim Bendiane, sociologue, chargé de recherche, ORS PACA, INSERM, Marseille,

Sébastien Cortarenoda, biostatisticien, ingénieur de recherche, INSERM, Marseille

Dominique Rey, médecin, sociologue, chargé de recherche, ORS PACA, INSERM, Marseille

Patrick Peretti-Watel, sociologue, directeur de recherche, INSERM, Marseille

Contexte

Le programme de recherche national conduit en France pendant plus de dix ans par l'UMR 912 de l'INSERM portant sur l'attitude des soignants face aux patients en fin de vie a montré l'existence de difficultés d'accès aux interventions spécialisées en soins palliatifs. Outre les aspects liés à l'offre de soins en termes de couverture géographique et de carence en équipes spécialisées, des inégalités sociales de santé existent notamment celles associées à l'âge ou au genre des patients. Le cas du recours aux morphiniques par les soignants était le plus emblématique, certains groupes, notamment les femmes et les plus âgés, bénéficiant moins souvent de ce type de prescription ⁽¹⁾. Où en sommes-nous aujourd'hui en matière d'accès aux soins palliatifs et aux prescriptions d'antalgiques ?

Méthode

Les données du dispositif VICAN ^(2, 3) qui est un dispositif d'enquêtes nationales sur les conditions de vie des personnes atteintes de cancer durant les cinq premières années suivant le diagnostic pour douze localisations cibles, permet en partie de répondre à cette question. En effet, croisant trois sources de données différentes, l'Assurance Maladie, les dossiers médicaux et les patients eux-mêmes, le suivi opéré sur un échantillon de plus de 13 878 patients donne la mesure de l'impact des interventions de soins palliatifs et des traitements antalgiques prescrits.

Résultats

Ainsi par exemple, deux ans après le diagnostic seulement 17 % des patients VICAN en évolution péjorative avaient bénéficié de soins palliatifs : cette part atteignant 40 % chez les patients décédés au cours de cette période. Quant à la prescription d'antalgiques de palier 3, bien qu'étant comparativement supérieure à la population générale ⁽³⁾, elle reste marginale avec seulement 9 % des patients suivis qui en ont bénéficié et minoritaire chez les patients décédés les deux premières années (45 %). Enfin, l'analyse de ces premières données témoigne aussi d'une différence significative persistante selon le genre et l'âge du patient par rapport à ces éléments en défaveur des femmes et des plus âgés.

Perspectives

Cette communication a pour objectif de présenter ces analyses réalisées sur les quatre premières années du suivi VICAN.

Références

1. Peretti-Watel P, Bendiane MK et al. The prescription of opioid analgesics to terminal cancer patients: impact of physicians' general attitudes and contextual factors. *Palliative & supportive care*, 2003, 1 : 345-352.
2. Bouhnik AD, Bendiane MK, Cortaredona et al. The labour market, psychosocial outcomes and health conditions in cancer survivors : protocol for a nationwide longitudinal survey 2 and 5 years after cancer diagnosis (the VICAN survey). *BMJ Open*. 2015 Mar 24 ; 5 (3).
3. BenDiane MK, Chauvet Claire, Peretti-Watel Patrick, La vie deux ans après un diagnostic de cancer : de l'annonce à l'après-cancer. *Collection Etudes et Enquêtes, Institut National du Cancer, Paris : juin 2014.*



Le traitement de la douleur dans les soins palliatifs : jugement d'acceptabilité de la sédation

Julie Mazoyer, psychologue, doctorante en psychologie, Université Toulouse II

But et contexte

Alors qu'en 2008 la SFAP actualise le travail ayant permis en 2005 la publication de recommandations concernant la sédation pour détresse en phase terminale (Recommandation de bonne pratique, SFAP), ce n'est qu'en 2015 que l'état va légiférer au sujet de la sédation, avec la proposition de loi créant de nouveaux droits pour les personnes malades en fin de vie (Clayes, Léonetti, 2015).

Dans ce contexte, notre étude s'attache à déterminer si la population dite « tout-venant » et les professionnels de santé jugent la sédation comme étant acceptable ou non, et en fonction de quels déterminants.

Méthode

192 participants (« tout-venant » et professionnels de la santé), issus de trois pays (France, Suisse et Belgique), ont jugé de l'acceptabilité de 56 scénarios, résultant du croisement orthogonal de quatre facteurs (C : « concertation avec l'équipe de soin », E : « espérance de vie », S : « type de sédation », R : « demande du patient »), selon le protocole découlant de la Théorie Fonctionnelle de la Cognition (Anderson, 1996).

Résultats et discussion

Les résultats ont subi une analyse de variance (avec le logiciel STATISTICA) faisant émerger plusieurs interactions significatives. Il en ressort que trois des quatre facteurs présentés sont pris en considération par les participants pour juger de l'acceptabilité de la sédation (C, S et R). Le facteur E n'est pas pris en compte de manière significative par les participants.

Une analyse en clusters a aussi été réalisée, faisant émerger quatre manières de penser au sein de notre population.

Cluster 1 : sédation temporaire jugée très peu acceptable

Cluster 2 : sédation jugée acceptable, si cela respecte la demande du patient

Cluster 3 : prise en compte très importante de la concertation

Cluster 4 : sédation jugée acceptable, même si cela va à l'encontre de la demande du patient

Notons que le Cluster 2 contient plus de professionnels de la santé que les autres clusters.

Perspectives

Ces résultats permettront de mieux comprendre la position de la population générale et des professionnels de santé quant à la sédation, et d'ouvrir le champ à d'autres recherches.

Références

- 1- Anderson, N.H. (1996). *A fonctional theory of cognition*. Lawrence Erlbaum Associates, Publishers. Mahwah, New-Jersey.
- 2- Proposition de loi créant de nouveaux droits pour les personnes malades en fin de vie. Clayes, A., Léonetti, J. (2015). Récupéré du site *vie-publique.fr* : <http://www.vie-publique.fr/actualite/panorama/texte-discussion/proposition-loi-creant-nouveaux-droits-faveur-malades-personnes-fin-vie.html>
- 3- Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes. Récupéré du site SFAP.fr : <http://www.sfap.org/system/files/sedation-situations-specifiques-complexes.pdf>

De Doloplus à Algoplus : 20 ans de travaux du collectif Doploplus

Bernard Wary, médecin, coordinateur collectif Doloplus CHR, Metz-Thionville

But et contexte

Si la douleur des personnes âgées est aujourd'hui mieux considérée, il aura quand même fallu une bonne vingtaine d'années pour que ce symptôme soit abordé de façon scientifique et non plus compassionnelle et que les préjugés, source de sous-évaluation et sous traitement s'estompent.

Les travaux du collectif ont été prépondérants dans cette évolution. C'est en 1993 que l'auteur publiait, sous le titre « Ce vieillard a-t-il mal ? » la première échelle d'hétéro-évaluation de la douleur de la personne âgée, nommée Doloplus.

Le collectif Doloplus travaille depuis sur cette problématique et ses travaux sont reconnus sur le plan international. Dans ce film sont présentés les 20 ans de recherche du collectif et les outils, en s'attardant un peu plus sur la dernière échelle Algoplus et l'algorithme Algoplus-Doloplus.

Méthode

Outre les rappels sur l'échelle Doloplus, ce film insiste sur la bonne utilisation de l'échelle Algoplus. Il met en scène des situations de douleur aiguë et analyse les changements de comportement permettant d'affirmer ou non la douleur.

Résultats et discussion

Ce film de formation permet de corriger les dérives constatées dans le mésusage des échelles d'hétéro-évaluation de la douleur. Il rappelle les spécificités des échelles Doloplus et Algoplus et propose un algorithme, issu de l'étude Caldol qui a montré les limites de chaque échelle et la bonne manière de les utiliser.

Perspectives

Tout soignant confronté à la douleur de la personne âgée doit être en mesure aujourd'hui d'évaluer les différents types de douleur avec des échelles spécifiques et validées. Traduites et validées en 6 langues étrangères, les échelles du collectif Doloplus ont une portée nationale et internationale reconnue dans les publications de référence.

Ce 3^{ème} film du collectif Doloplus sera disponible fin 2015.

Références

Hadjistavropoulos T, Herr K, Turk DC, Fine PG, Dworkin RH, Helme R, et al. An interdisciplinary expert consensus statement on assessment of pain in older persons.

Clin J Pain 2007 ; 23 (1 Suppl) : S1-43.

Rat P, Jouve E, Pickering G, Donnarel L, Nguyen L, Michel M, Capriz-Rivière F, Lefebvre-Chapiro S, Gauquelin F, Bonin-Guillaume S. Validation of an acute pain-behavior scale for older persons with inability to communicate verbally: Algoplus(R). Eur J Pain. 2010 Jul 16.

Algorithme d'évaluation de la douleur chez les patients âgés.

Rat P ; Bonin Guillaume S ; Pickering G ; et al.

Doleurs, 2014/04, n° 2, 52-56, fig. 33 réf.

Site internet : < Doloplus.com >



Ateliers B - vendredi 17 juin - 11h

B1 – Accompagnement, bénévolat	p. 61
B2 – Formation, pédagogie	p. 66
B3 – Gériatrie	p. 69
B4 – Sédation	p. 72
B5 – Créativité	p. 76
B6 – Interdisciplinarité	p. 80
B7 – Directives anticipées, législation	p. 83
B8 – Douleur	p. 87

B 1 - Accompagnement, bénévolat

Faire jaillir de l'humain au coeur de l'inhumain

Delphine Dhombres, enseignante, bénévole, Petits frères des Pauvres, Paris

Problématique

Voilà 13 ans qu'une poignée de bénévoles accompagne à l'hôpital de Fresnes et à l'UHSI de la Salpêtrière, des détenus, âgés, isolés, malades – cumul de 4 peines bien souvent trop lourdes à porter, surtout quand le soutien hospitalier fait défaut, surtout quand les suspensions de peine se font attendre. Quelle aide le bénévole peut-il apporter dans ce milieu déshumanisant pour accompagner des malades qui ploient sous les maux sociaux, physiques et psychologiques ?

Méthode

- 1- Une convention légitimant et encadrant les modalités d'intervention des bénévoles
- 2- Une équipe de bénévoles fidèles et soudés
- 3- Un fort partenariat avec la pénitentiaire et le médical : trois actions distinctes et complémentaires
- 4- Une collaboration constructive et féconde basée sur les signalements, l'écoute et le partage (y compris du « secret médical ») dans un climat de confiance et d'estime réciproques
- 5- Un prendre soin du malade basé sur une posture d'écoute inconditionnelle

Résultats et discussion

- 1- Au fil des ans : utilité des bénévoles reconnue et le vécu d'une véritable collaboration à 4 – pénitentiaire, médical, bénévole, patient – pour une meilleure écoute, prise en charge de ce dernier – bien qui profite à tous : cercle vertueux
- 2- Participation des bénévoles aux différentes instances de l'hôpital – CSMI, CA, CRUQPC, jardin thérapeutique, groupe de réflexions éthiques interdisciplinaires, partenariat d'hébergement post-carcéral
- 3- Réalisation d'un film documentaire et d'un recueil à plusieurs voix

Perspectives

- 1- Faire prendre conscience que croupissent encore en prison des hommes âgés, isolés, indigents et malades, qui ont perdu toute dignité et qui devraient bénéficier, sinon d'un lit palliatif, du moins d'une culture palliative, humaniste, préservant leur dignité, quoi qu'ils aient fait
- 2- Sensibiliser le médical sur une collaboration à 3 (cf ces autres lieux clos que sont les USLD et les unités fermées Alzheimer) pour ajuster au mieux le prendre soin via les différents partenaires
- 3- Informer sur une meilleure reconnaissance des savoir-faire-être des bénévoles d'accompagnement
- 4- Développer l'action dans les UHSI de France

Références

- Anne Dulioust, *Médecin en prison, Avoir la force de s'indigner*, First Editions
- Eric Fiat, *Grandeurs et misères des hommes – Petit traité de dignité*, Larousse
- Christiane de Beaurepaire, *Non lieu : Un psychiatre en prison*, Fayard

Et si la guérison n'était pas au bout du chemin ? Un guide pour les proches de patients

Stéphane Moreau, médecin, CHU, Limoges

Sophie Signol, ingénieur recherche clinique, CHU, Limoges

Catherine Granet, infirmière, CHU, Limoges

Lucile Maurourant, psychologue, CHU, Limoges

Estelle Rampnoux, psychologue, CHU, Limoges

Dominique Bordessoule, médecin, CHU, Limoges

But et contexte

Dans nos sociétés occidentales, le rapport à la mort a changé, elle reste largement institutionnalisée, ce qui contraste avec le fait qu'une grande majorité de patients disent vouloir mourir à domicile. Dans un service d'hématologie, une 50^{aine} de décès survient par an. Les raisons du lieu de décès à l'hôpital ont été analysées auprès de familles de patients décédés dans le cadre d'une thèse. Il apparaissait, que pour les patients identifiés en phase palliative, les causes étaient multiples : absence de discussion intrafamiliale sur le choix du lieu de décès, d'anticipation, crainte d'une perte de chance pour le patient et peur des proches de ne pas savoir faire. Sur ce dernier point un comité de pilotage a rédigé un livret intitulé « *Et si la guérison n'était pas au bout du chemin ?* », à l'usage des proches désireux d'accompagner un patient en fin de vie à domicile. L'objectif de ce guide est de soutenir psychologiquement et par des conseils pratiques les familles qui souhaiteraient accompagner leur proche en phase avancée de leur hémopathie. Le but de ce travail est d'évaluer son contenu auprès des soignants du service.

Méthode

Démarche multi-étapes :

- 1) Recherche documentaire de livrets analogues,
- 2) Adaptation par un médecin d'1 livret canadien à la vision européenne de la mort,
- 3) Déclinaison soignante lors d'1 mémoire de DUSP,
- 4) Comité multi-disciplinaire de validation du document et élaboration d'une grille d'évaluation,
- 5) Evaluation par questionnaire (16 items/questions ouvertes/ fermées/ espace ouvert) remis à tous les soignants du service d'hématologie du CHU de Limoges.



Les chapitres du guide sont :

- 1) *Avant le retour à domicile* : anticiper des questions, législation sur les droits du patient en fin de vie, réseau de soutien soignants, connaître les difficultés d'accompagnement,
- 2) *Pendant* : recommandations et conseils pour améliorer le confort du patient, identifier les signes d'aggravation,
- 3) *Après* : accompagner les proches, personnes à contacter.

Résultats

Résultats préliminaires (n = 34/91) : nécessité de proposer ce guide aux proches désireux d'accompagner le patient à domicile (100 %) ; perçu comme une aide, une ouverture au dialogue entre le patient et ses proches. Le moment identifié comme étant le plus propice pour le donner aux proches est la demande du patient ou de sa famille (91,2 %).

Perspectives

Sur l'accompagnement des derniers moments à domicile. Ce livret permettrait d'échanger au sein des familles. Un questionnement persiste concernant les modalités de sa remise : mise à disposition dans les salles d'attente, accompagnement médical ou soignant, 1 exemplaire pourrait être adressé au médecin traitant.

Références

Ipeau A, 2006, Thèse de doctorat, Faculté de Médecine, Université de Limoges, Prix fondation de France 2008

http://www.santemonteregie.qc.ca/userfiles/file/suroit/Documentation/D%C3%A9pliant%20et%20publications/Brochure_Ces%20derniers%20moments_juillet2012.pdf

Granet C, Mourir à domicile Une réalité en "re"devenir, DUSP, 2011-12, Faculté de médecine de Limoges

Le Disque des Besoins, un outil innovant pour le soutien familial

Christophe Petitjean, médecin, CHI de la Haute Saône, Vesoul

Face au cancer, à la maladie grave ou au deuil, la dynamique familiale est bouleversée avec des conséquences à long terme. De nombreux auteurs décrivent ces conséquences (1, 2) et l'importance de la parole (3). Nous proposons une approche familiale du soutien sous forme d'entretiens animés grâce à un jeu que nous avons élaboré : le « Disque des Besoins ® », basé sur les besoins de MASLOW.

Méthode

Le « Disque de Besoins ® » donne une structure ludique à l'entretien de famille. Il est accessible à tout âge, il permet à chacun d'évaluer ses principaux besoins, tout en se décentrant de la problématique elle-même. Il aide la communication intra familiale et permet aux membres de la famille de s'ajuster, de développer les liens et la solidarité. Cet outil a été pensé également pour permettre son utilisation par différents professionnels, sur des lieux variés, sur des temps courts.

L'élaboration de cet outil s'est déroulée en trois phases :

- Une réflexion théorique menée au sein d'un groupe de recherche entre 2012 et 2013 aboutissant à la rédaction d'un article dans la revue Soins (4).
- Une première expérimentation sur le CHI de la Haute Saône avec une dizaine de situations familiales, dans le cadre du travail en Equipe Mobile de Soins Palliatifs.

- Une expérimentation de l'outil dans le cadre d'un LAEP : Lieu d'Accueil Enfant Parent, la « Courte Echelle » à Montbéliard. Pour cela ont été élaborés une « règle du jeu », une grille d'évaluation externe, une fiche d'information données aux familles « clientes » du lieu.

Résultat et discussion

Il s'agit d'une approche innovante, accessible à de nombreux professionnels et bénévoles formés. Nous proposons une formation adaptée d'une journée.

- Il resterait à étayer cet outil en réalisant une expérimentation sur un panel plus important, avec des professionnels formés à l'outil, et non le concepteur.
- Cette démarche « systémique » est inhabituelle. La mesure 7.15 du plan cancer pourrait en être le support : des patients ressources formés à cet outil ?

Références

- 1- *Les relations familiales à l'épreuve du cancer*, L Ravanel et col, *Revue Soins* 783, mars 2014.
- 2- *Malades et familles, penser une souffrance dans une perspective de la complexité*, Vannotti M. et Célis Gennart M, Editions Médecine et Hygiène, 1997.
- 3- *La vérité avec des mots gentils*, Nicole Landry-Dattée et Marie-France Delaigue-Cosset, *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, 2009/1, n° 75.
- 4- *Les besoins des familles face au cancer*, Christophe Petitjean, *Revue Soins* n° 783, mars 2014.

Un souffle innovant en Ile de France : des associations de bénévoles créent ensemble...

Pascale Poulain, bénévole, AIM Jeanne Garnier, Paris

Jean-Louis Guillon, bénévole, ASP Yvelines, Versailles

Antonio Ugidos, délégué, ASP Fondatrice, Paris

Bénédicte André, bénévole, Rivage, Versailles

Jean-Pierre Legout, bénévole, Jalma Iv Ile de France, Paris

Sabine de Baudus, Pôle Ressources, les petits frères des Pauvres, Paris

Création d'une plateforme participative d'associations franciliennes de bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs :

- Pour mieux accompagner les malades
- Pour une plus grande visibilité des soins palliatifs
- Pour une présence au sein des instances représentatives régionales

But et contexte

Dans un contexte :

- D'évolution de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie ;
- D'invisibilité et d'inaudibilité médiatique et politique des associations d'accompagnement bénévole en soins palliatifs ;
- D'augmentation des besoins en accompagnement en soins palliatifs (80 % des personnes qui en auraient besoin n'y ont pas accès) ;
- De diminution budgétaire des financements de la formation et du suivi des bénévoles d'accompagnement.



Un collectif de huit associations franciliennes ont décidé de travailler en commun en 2015 pour analyser leurs fonctionnements, leurs pratiques en matières de recrutement, de formation et d'accompagnement. Cette analyse a conduit à dégager des besoins :

- Financement pour le recrutement, la formation et le suivi des bénévoles,
- Présence dans l'espace public et médiatique pour sensibiliser à la culture palliative ;
- Production de documents pour informer sur la réalité des soins palliatifs.

La confrontation des savoir-faire différents a suscité une dynamique surprenante d'innovation et de mise en place de projets et à élaborer des démarches d'action communes :

- Rencontrer les instances de santé régionales, départementales et ministérielles afin de leur présenter la situation actuelle des associations, leurs projets, leurs attentes.

Méthodes

Plaidoyer et de lobbying : à travers une dynamique inter associative permettre une visibilité afin d'être identifiés et reconnus comme interlocuteurs crédibles des décideurs.

Création d'une plateforme participative pour réaliser des analyses, les diffuser, décider et organiser des actions, se les répartir.

Résultats

- Rendez-vous avec l'ARS et avec le cabinet du ministère de la santé...
- Identification par les décideurs régionaux de santé comme interlocuteurs sur les soins palliatifs.
- Sollicitation d'un des membres déjà agréé représentant des usagers au SROS- PRS d'Île-de-France.

Perspectives

- Créer une dynamique régionale favorisant la visibilité des associations d'accompagnement de soins palliatifs.
- Organiser des évènements communs « Journée régionale des bénévoles en soins palliatifs » « Journée mondiale des soins palliatifs »
- Devenir source de propositions et d'influence auprès des différents interlocuteurs et instances sur l'accompagnement en soins palliatifs.

B 2 - Formation, pédagogie

La MIGG est-elle adaptée aux équipes hétérogènes en formation aux soins palliatifs ?

Bernadette Merckx, formatrice, Valady

But et contexte

De nombreux établissements organisent des temps communs de formation aux soins palliatifs pour des publics hétérogènes, dans un souci d'économie. Cette disparité des catégories professionnelles est une source de difficulté pour le formateur comme pour ces groupes de niveaux culturels très différents. Le cours magistral est vraisemblablement ici peu adapté pour rompre l'appréhension liée au thème et mémoriser des connaissances nouvelles par son aspect « passif ». Une méthode plus interactive envisage de pallier ces handicaps : La Méthode d'Intégration Guidée par le Groupe (MIGG)

Méthode

Ce travail a été élaboré dans le cadre d'un mémoire de DIU de Pédagogie en santé à la faculté de médecine de Toulouse et a été le produit d'une réflexion et d'une motivation initiale importante.

La MIGG a été testée sur 6 groupes de 12 à 15 personnes soit 67 apprenants durant l'année 2015 pour un public composé d'infirmiers, d'aides-soignants, d'agents d'accompagnement et d'auxiliaires de vie sociale.

Résultats et discussion

L'évaluation des formations a été analysée par quatre questionnaires : Ressenti des apprenants et du formateur sur l'utilisation de la MIGG, un QCM des connaissances (pré test et post test), et un schéma avec cases vides à compléter.

La méthode a été en majorité jugée efficace à 85 et 95 % par son activité, et l'interactivité qu'elle a générée au sein des groupes.

En revanche un atelier de mise en place et/ou l'observation d'un autre formateur paraissent souhaitables pour maîtriser le déroulement de chaque phase.

Perspectives

L'interactivité que suppose cette méthode permet à chaque apprenant de rester « acteur » de sa propre formation quel que soit son niveau initial, et dans le groupe, de s'enrichir de l'expérience ou des questions des autres participants. Au formateur, elle évite l'impression de « routine » et impose de tenir compte des acquis de chacun en sélectionnant l'essentiel. Elle semble bien convenir aux formations, initiale ou continue, en soins palliatifs, pour un public hétérogène.

Références

1. Demeester A., Gagnayre R., *Alternative au cours magistral : la MIGG (Méthode d'intégration guidée par le groupe)*. *Pédagogie Médicale* 2005 ; 6 : 61-2.
2. Jaffrelot M., Croguennec Y., Ammirati C., L'Her E., *Les méthodes pédagogiques d'avenir Urgences 2012, Congrès de la Société Française de Médecine d'Urgence chapitre 85*
3. La Garanderie A. de, *Réussir ça s'apprend*, Bayard Edition, 2013
4. Mendez P., *Etre attentif, comprendre, retenir, Les cahiers pédagogiques: septembre 2014*
5. Viollet P. (sous la direction de), *Méthodes pédagogiques pour développer la compétence : Manuel pratique à l'usage des formateurs, de Boeck, octobre 2011.*



DAO, le chemin

Florencia Caron, cadre de santé puéricultrice formatrice, CHRU, Lille

But et contexte

Depuis la mise en place du dernier référentiel de formation et la participation des ESI à la simulation en santé, ces derniers expriment leur vulnérabilité face à la prise en soins des patients en phase palliative. De plus, les cadres de santé formateurs se sentent démunis face à l'orientation à donner à l'UE Soins Palliatifs et fin de vie dispensée au semestre 5. Face à ce constat, un travail de recherche a été mené sur l'impact d'un travail collectif autour des émotions des ESI en posant comme hypothèse principale que ce travail collectif peut être un levier pour lever les obstacles émotionnels inhérents à la prise en soins des patients en phase palliative par des professionnels récemment diplômés.

Méthode

Séance de représentation d'une pièce de théâtre jouée par des comédiens professionnels pour les ESI de semestre 5, une discussion avec les ESI est menée afin de pouvoir les amener à repérer les différentes émotions se jouant dans la séquence mais aussi à mobiliser en eux les émotions ressenties face à des situations vécues en stage. Une MAG (Méthode d'Analyse de Groupe) a été menée à la suite de cette représentation par le cadre responsable de l'UE en présence de 12 ESI. Il y a eu deux sessions pour chacun des deux groupes. L'analyse des postures et les faits relatés par les ESI permettront de savoir si un travail collectif autour des émotions des ESI, ainsi qu'une réflexion autour du doute, sont des leviers permettant de progresser dans la prise en soins de patients en phase palliative.

Résultats et discussion

Les ESI ont adhéré à la méthodologie de recherche qui s'est avérée être pédagogique car innovante et libératrice de sens pour eux. Ils ont souligné le fait qu'ils se sentaient libres de pouvoir s'exprimer dans ces groupes qu'ils avaient eux-mêmes créés et que la thématique étant difficile pour eux à aborder, la taille des groupes, la méthodologie employée et le contexte avaient été facilitateurs. La participation à la représentation de la pièce de théâtre en amont leur a permis de visualiser certaines scènes et de se sentir moins seuls face à ces situations qui leur semblent difficiles à appréhender. Les apports théoriques amenés lors des séquences, adaptés au contenu de ce qui a été partagé dans chacun des deux groupes, leur a semblé utiles car reliés à une pratique déjà vécue. Une demande de nouvelles séquences dans d'autres thématiques a été demandée.

Perspectives

L'étude de cette cohorte permettra de comprendre si, par le biais d'une pédagogie innovante et le travail collectif de groupe, un travail réflexif s'amorce chez l'ESI (futur professionnel), afin d'intégrer la philosophie des soins palliatifs lors de leurs prises en soins auprès des patients. Cette démarche philosophique peut leur permettre de mieux gérer leurs émotions face à ces prises en soins qui les angoissent. La perspective est de s'appuyer sur cette philosophie de soins auprès de la personne en phase palliative afin de la mettre en application dans tous les autres soins qu'ils pourront dispenser auprès des patients.

Références

1. POSTIC, M., *La relation éducative*, PUF, 1^{ère} édition, 1979, 4^{ème} édition 1990.
2. KEBERS, C., *Mort, deuil, séparation, Itinéraire d'une formation*, Paris, Ed. De Boeck, 1999.
3. RICOEUR, P., *Soi-même comme un autre*, Paris, Ed. Seuil, 1997.
4. LE GUAY, D., *Le fin mot de la vie, contre le mal mourir en France*, Paris, L'histoire à vif, 2014.

Impossible vulnérabilité, une formation pour les possibles...

Valérie Chameron, psychologue, réseau Emeraude, La Charité sur Loire

But et contexte

La précarité et les problèmes psychosociaux sont une des préoccupations de l'ARS puisqu'ils touchent une population très hétérogène et des problématiques particulières. D'après médecins du Monde, le nombre de grands précaires est en augmentation et la mortalité de cette population apparaît comme plus importante et plus précoce que celle de la population générale. Les pratiques de soin et l'accompagnement de fin de vie revêtent alors une spécificité évidente liée à la complexité de l'environnement (sans domicile fixe, toxicomanie, troubles psychiatriques, prison principalement).

Cette population cumule les handicaps et il est indispensable de réaliser un plan de soins interdisciplinaire pour pouvoir soulager les symptômes et la détresse dus à la situation et à la maladie grave.

Résultats et discussion

Les enjeux psychosociaux qui s'immiscent au sein des interactions thérapeutiques questionnent la dimension éthique du regard porté sur « l'autre ». Un soutien bio-psycho-social nécessite plus que jamais une prise en soins et une communication pluridisciplinaire afin de prendre en charge la douleur (physique et psychologique), et d'éviter l'épuisement des intervenants tout en respectant les modes de vie.

Il implique aussi un partage des responsabilités, notamment dans la délivrance et la prise d'opioïdes (des comportements déviants se rattachant aux addictions sont d'autant plus risqués avec une population en grande précarité sociale) ; pour cela, l'ensemble du travail doit s'orienter sur un compagnonnage autour de la responsabilité.

Dans les situations de grande vulnérabilité, le regard hospitalier reste insuffisant à lui seul. Une coordination avec les lieux de vie, les acteurs sociaux est incontournable pour favoriser l'accès aux soins et la démarche palliative malgré les diverses précarités : administratives, culturelles...

Perspectives

La prise en charge du patient en fin de vie en situation précaire requiert une collaboration résolument interdisciplinaire. Elle implique une bonne connaissance des mécanismes générateurs de la douleur et de ses traitements (notamment en cas d'addictions), mais aussi des qualités d'écoute et de compréhension, du respect de la personne et de sa façon de vivre.

La formation des équipes médico-sociales au sens large du terme (personnel de santé, éducateurs, assistantes sociales...) permettra de lever les aprioris et les jugements de valeurs en inculquant des compétences qui donneront du sens à ces accompagnements complexes.

Cette formation permettra d'accompagner dans la dernière étape de sa vie un public en grande vulnérabilité pour lequel la réalité de la maladie grave et de la fin de vie se surajoute à la détresse sociale et humaine.



B 3 - Gériatrie

Regards croisés du médecin et du philosophe sur l'autonomie du sujet âgé en fin de vie

Elodie Lemoine, chargée de mission scientifique, doctorante en philosophie, Espace Ethique Rhône-Alpes, Lyon III,

Pascal Vassal, médecin, CHU, Saint Etienne

Dans ses Essais, Montaigne définit la vieillesse comme une modification du rapport au temps et au corps. En effet, la personne dite « âgée » n'appréhende plus son avenir de la même façon, tant le temps se rétrécit comme une peau de chagrin au fur et à mesure de l'écoulement des jours. La question, souvent cruciale au cœur de nos existences du « que ferais-je plus tard ? » perd de son sens si bien que le « vieux », plus que toute autre personne, apprendrait à vivre le temps présent.

Cela n'est pas sans lien avec le rapport à la mortalité, particulièrement vif et imminent dans la temporalité de la vieillesse ; la personne n'est plus dans une connaissance désincarnée de la mort mais plutôt dans une prise de conscience de « l'avoir-à-mourir ». Aussi, la mort vient teintée l'existence du vieillard, en troisième, deuxième et première personne ; le décès de l'autre qu'il connaît de loin, le départ de celui-là, son proche qu'il connaît de près, et enfin lui-même, que la mort viendra bouleverser.

Montaigne pointe également le nouveau rapport au corps qu'engage la vieillesse. En effet, cette période donne à expérimenter un corps défaillant, fragile, vulnérable. La sollicitation régulière du corps engage un rapport plus intime à la corporéité et une dépendance quasi permanente de l'esprit au corps et à ses manifestations. De la fatigue à l'épuisement, de la douleur à la souffrance, la personne âgée voit sa vulnérabilité d'être humain manifestée par une somme de fragilités avec lequel le soignant devra penser et panser au cœur de la relation de soin.

La vulnérabilité n'empêchant pas la personne d'« être-là », le soignant devra également être dans le souci de recueillir la parole du patient et ce, dans l'optique du respect de son autonomie. Quel sens prend alors cette attention à l'autonomie pour un sujet âgé vulnérable dans une situation de fin de vie ? Comment entendre le consentement, potentiellement représentatif de l'autonomie, dans un contexte marqué par une vulnérabilité, aussi bien physique et psychologique qu'existentielle, nécessairement impliquée par la fin de la vie ?

Une étude prospective, épidémiologique et observationnelle de la prise en charge palliative du patient malade en fin de vie résidant en EHPAD nous montrera notamment, que la quantité de vie ne rime pas toujours avec sa qualité. Et c'est précisément dans cet interstice qualitatif qu'il faudrait pouvoir considérer les caractéristiques des personnes âgées: la vulnérabilité et « l'appartenance au monde des mourants ». Que la vulnérabilité se manifeste par le simple fait de l'âge ou bien par la présence d'une démence, gardons à l'esprit que la seule volonté de la considérer dans toute sa densité, permet d'envisager le sujet dans sa dimension narrative. Dès lors, l'apparente tension que l'on pourrait distinguer entre autonomie et vulnérabilité s'efface dans la reconnaissance de l'autre, personne âgée vulnérable devenue sujet d'action.

Références

Montaigne, Essais, Pocket, Classiques, 2009

Jankélévitch V., La mort, Flammarion, Champs Essais, 2008

Ricoeur P., Le juste 2, « Autonomie et vulnérabilité », Esprit, 2001

E. Lemoine, L. Lange, F. Chapuis, P. Vassal, «Relation soigné soignant : réflexions sur la vulnérabilité et l'autonomie », Ethique et Santé, Vol. n° 11, n°2, p80-90, Juin 2014

P. Vassal, P. Le Coz, C. Hervé, Y. Matillon, F. Chapuis. "Is the principle of equal access for all applied in practice to palliative care for the elderly?" Journal of palliative medicine. 2009, 12(12): 1089.

Quelles pratiques en fin de vie en maisons de retraite ? Une recherche qualitative

Jean-Christophe Mino, médecin chercheur, Centre National de Ressources Soins Palliatif, Paris

Florence Douguet, sociologue, Université Bretagne Occidentale, Brest

Adeline Beyrié, sociologue, Université Bretagne Sud, Lorient

Françoise Riou, médecin, CHU, Rennes

But et contexte

En France, 90 000 personnes meurent chaque année en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) soit une moyenne de 20 décès par établissement (ONFV, 2013). Les établissements font face à une part conséquente de recours à l'hôpital et de décès qui représentent 63 % des sorties d'une année (DREES, 2014). La nature de ces situations et les pratiques des professionnels demeurent mal connues. Dans ce contexte, cette communication a pour but de présenter les principaux résultats d'une recherche qualitative visant à mieux connaître les pratiques professionnelles en fin de vie en maisons de retraite.

Méthode

Notre recherche associe sociologues, médecins de santé publique et cliniciens. Elle a été menée au sein de 10 Ehpad aux profils contrastés de la région Bretagne. La méthodologie s'articule autour de 2 axes :

1. Une revue de la littérature et un recueil documentaire visant à contextualiser et problématiser le thème dans ses différentes dimensions (politiques, sociales, professionnelles, éthiques, etc.).
2. La réalisation d'une monographie par Ehpad à partir d'entretiens individuels menés avec les responsables (directeur, cadre de santé/infirmier coordinateur, médecin coordinateur) et d'entretiens collectifs approfondis autour des 3 dernières situations de fin de vie avec les soignants, par groupes professionnels.

Résultats et discussion

Il ressort de cette étude qu'il existe une culture spécifique de la fin de vie dans les Ehpad, différente de la culture hospitalière. Pour les professionnels, la mort de la personne âgée est considérée comme normale, elle doit se dérouler dans le lieu de vie qu'est l'Ehpad et les équipes donnent du sens à leur travail en l'investissant et en la ritualisant.

Mais si cette mort est attendue, elle reste pour autant insaisissable relevant davantage de l'appréciation informelle et d'une implication personnelle que de pratiques partagées. Ainsi ce travail reste dépendant de la bonne volonté des professionnels et pose la question de son accès pour l'ensemble des personnes âgées en fin de vie.

Perspectives

Les établissements pour personnes âgées constituent désormais l'une des cibles du développement des soins palliatifs pour les pouvoirs publics. En France, les programmes d'amélioration des soins de fin de vie en maison de retraite et les projets de recherche en sont encore à leurs débuts. Par ces résultats, ce travail pourrait permettre d'améliorer la formation, les pratiques et l'organisation autour de la fin de vie dans les Ehpad.

Bibliographie

DREES (2014) Volant S., « 693 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2011 », *Études et Résultats*, n° 899, p 8.

ONFV (2013) *Rapport 2013 de l'Observation nationale de la fin de vie, Fin de vie des personnes âgées.*



Coopération EMSP et soignants en EHPAD et USLD. L'enquête PALLI-Agés

*Bertrand Sardin, médecin, CHU, Limoges - Gaëlle Martine, médecin, CHU, Limoges
Marie-Françoise Bailly, IADE, CHU, Limoges - Stoyan Boyadzhiev, médecin, CHU, Limoges
Claire Azalbert, médecin, CHU, Limoges - Mylan Tsvetkov, médecin, CHU, Limoges
Jean-Philippe Marsaud, médecin, CHU, Limoges*

Introduction

La fin de vie en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ou en unité de soins de longue durée (USLD) est une réalité. La mise en œuvre effective des mesures annoncées n'est pas encore complète ⁽¹⁾. Au cours de différentes interventions en milieu gériatrique, l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Limoges a pu recueillir l'expression d'un sentiment d'incompréhension, d'isolement voire dans de rares cas d'abandon de certaines équipes soignantes. De ces deux constats est né le projet « PALLI-Agés », travail de coopération gériatrie et soins palliatifs. Dans ce cadre une enquête a été menée pour évaluer la formation, les connaissances et les besoins des équipes soignantes en matière de soins palliatifs.

Matériel et méthodes

L'enquête est menée à l'hôpital Chastaingt du CHU de Limoges représentant 241 lits d'EHPAD (dont 32 Alzheimer) et 138 d'USLD. Elle repose sur un questionnaire anonyme essentiellement destiné aux soignants mais pouvant être rempli par tous les agents. 20 questions interrogent sur la prise en charge palliative en fin de vie, les attentes concernant les soins palliatifs et la connaissance de différents outils pouvant être utilisés en soins palliatifs.

Résultats et discussion

94 réponses dont 90 évaluables

Les soignants identifient 3 freins à la prise en charge palliative : le manque de temps et de personnel, le manque de formation des soignants, et les médecins eux-mêmes.

Les principaux motifs d'appel de l'EMSP sont le patient, surtout s'il est douloureux, les familles et la souffrance des soignants mais une demande d'aide technique et de formation s'exprime sur le vocable plus général de « prise en charge » diverses.

La collaboration souhaitée avec les EMSP repose sur la rencontre (staffs, réunions, échanges) et une coopération pratique (prise en charge, prescriptions, visites).

L'évaluation de la douleur et de l'autonomie sont de pratique régulière mais non systématique en gériatrie et les outils palliatifs pouvant déclencher l'appel des EMSP ne sont pas connus (Pallia-10, Palliative Performans Scale)

Conclusions et actions entreprises

Pour répondre aux problématiques soulevées un certain nombre d'actions sont en cours :

Réunions de concertations praticiennes (présentation de dossiers puis consultation contradictoire au lit du patient et discussion collégiale auxquelles sont conviés soignants et familles. Les premiers résultats montrent une augmentation significative du nombre des consultations par l'EMSP (de 15-20/an à 4/sem)

Implication des soignants et des médecins sur la mise en place de l'outil Pallia-10 dans toutes les unités (Projet PALLI-Agés)

Présentation des formations assurées par l'EMSP dans le cadre de la formation professionnelle (le personnel gériatrique représente 50 % des promotions)

Références

1. Cour des comptes, Rapport public annuel du 11/02/2015. « Les Soins Palliatifs une prise en charge toujours très incomplète ». <http://www.ccomptes.fr/content/download/79180/1980827/file/212-RPA2015-soins-palliatifs.pdf>

B 4 - Sédation

Utilisation du Propofol en cas d'échec de sédation par Midazolam

Jean-Philippe Marsaud, médecin, CHU, Limoges

Bertrand Sardin, médecin, CHU, Limoges

Sébastien Ponsonnard, médecin, CHU, Limoges

Jean-Vincent Bourzeix, médecin, CHU, Limoges

Gérard Terrier, médecin, CHU, Limoges

Dominique Grouille, médecin, CHU, Limoges

But et contexte

Le Midazolam, médicament de référence en soins palliatifs présente de multiples avantages d'utilisation et une marge sécuritaire élevée. Plusieurs échecs de sédation par Midazolam dans notre service ont conduit à l'utilisation du Propofol pour sédation en fin de vie. Le but de cette communication est de présenter les causes d'échec de sédation par Midazolam, de s'interroger sur l'utilisation du Propofol, ses risques et sa place dans le cadre de la nouvelle loi sur la fin de vie.

Méthode

Il s'agit d'une étude de cas cliniques de patients hospitalisés dans notre service pour lesquels une sédation par Midazolam a été instaurée. L'échec de sédation a été défini par le recours à une augmentation de posologie du Midazolam et la persistance des symptômes, justifiant l'utilisation du Propofol. L'analyse de la littérature décrit plusieurs mécanismes d'échec du Midazolam. Nous avons réfléchi à la pertinence de l'utilisation du propofol et à ses risques.

Discussion

La variabilité inter-individuelle du Midazolam est due à des modifications pharmacologiques et dynamiques. L'âge, la fonction hépatique et rénale, influencent le métabolisme du Midazolam. Des facteurs environnementaux tels les interactions médicamenteuses, le cytochrome P450, l'équilibre acido-basique et l'albuminémie, modifient ses effets cliniques expliquant l'échec de sédation. Le Propofol est présenté comme la première alternative au Midazolam selon la SFAP. Des études présentent son utilisation ponctuelle en soins palliatifs. Toutes soulignent son efficacité, sa marge sécuritaire faible en raison des effets hémodynamiques et respiratoires nécessitant un personnel formé. Aucune ne présente un protocole d'administration validé puisque ne reposant que sur des expériences de service. Il n'existe pas d'étude comparant le Midazolam au Propofol lors de la sédation en fin de vie.

Conclusion

La littérature du propofol en soins palliatifs est peu abondante, reposant sur des expériences de service. Plusieurs questions restent en suspens : à partir de quelle dose de midazolam et de quel délai considère-t-on l'échec ? Faut-il utiliser le Propofol en première intention ? Sans données et recommandations valides, son recours doit être rigoureusement encadré et réfléchi.

Références

Schildmann EK et al. Medication and monitoring in Palliative sedation therapy: A systematic review and quality assessment of published guidelines. Journal of pain and symptom management 2015 ; 23, 734-746.

Cheng C et al. When Midazolam fails. Journal of pain and symptom management 2002 ; 23, 256-265.



La sédation à domicile : quelle réalité ?

Vanessa Delvoie, infirmière, réseau Oncologie, Argenteuil

Bénédicte Bellart, infirmière clinicienne, Santé Service, Puteaux

M. C., âgé de 88 ans, atteint d'une broncho-pneumopathie chronique obstructive sévère avec emphysème, est suivi en service de pneumologie depuis 2010 à l'hôpital d'Argenteuil. Il est pris en charge par Santé Service depuis mai 2014. Le premier signalement est fait par l'infirmière libérale de M. C. à sa demande auprès de l'équipe référente de soins palliatifs de l'HAD. L'infirmière de soins palliatifs rencontre M. C. et son épouse au domicile. M. C. explique d'emblée son souhait de ne plus revivre une sensation d'étouffement. En s'appuyant sur le nouveau projet de loi Léonetti - Claeys, en ce moment très médiatisé, M. C. souhaite évoquer les conditions de sa fin de vie. Il avait déjà rédigé ses directives anticipées en septembre 2013 et il est membre de l'ADMD.

Suite à cette rencontre, le réseau ROA de soins palliatifs est sollicité, avec l'accord du médecin traitant et du patient, pour une prise en charge commune avec pour objectif de répondre au mieux à la demande de M. C. de sédation s'il se retrouve en détresse respiratoire majeure.

Très vite, une problématique émerge : quelle réponse rapide est possible au domicile ? Les différents intervenants professionnels et familiaux ainsi que le patient se sont retrouvés confrontés à des limites d'application des recommandations de sédation.

L'objectif de cette communication est de faire un état des lieux de la situation de M. C. et de repérer les différentes limites rencontrées, notamment dans la mise en place des prescriptions anticipées de sédation au domicile.

La rencontre à posteriori avec les différents intervenants ville-hôpital permet de clarifier les possibilités et besoins de chacun afin de gérer au mieux ces situations de plus en plus fréquentes, mais auxquelles il ne peut y avoir de réponse standardisée.

Ce travail commun entre ces deux structures (HAD et Réseau) a pour volonté de vérifier ce qui est faisable au domicile du patient en terme de sédation. Il permettra de le retravailler avec les prescripteurs qu'ils soient de ville ou de l'hôpital afin d'avoir une réponse concrète et réalisable à donner au patient dans le cadre de la loi.

Références

SFAP : recommandation de bonne pratique « sédation pour détresse en phase terminale et dans les situations spécifique et complexes : recommandation chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie » <http://www.sfap.org/system/files/sedation-phase-terminale.pdf>

Sédations difficiles : quelles causes ? Quelles solutions ?

Aurélie Laurent, médecin, SSR La Marteraye, St Jorioz

Aurore Guillermin, psychologue, SSR La Marteraye, St Jorioz

Florence Jacquelin, médecin, SSR La Marteraye, St Jorioz

Sylvie Guimet, infirmière, SSR La Marteraye, St Jorioz

But et contexte

Conformément aux recommandations de la SFAP et à nos pratiques depuis de nombreuses années, la mise en œuvre d'une sédation repose le plus souvent sur l'utilisation du midazolam. Pourtant dans certaines situations, nous sommes confrontés à une mise en échec de nos protocoles. L'objectif de cette étude de cas est donc de rechercher les causes possibles d'échec de la sédation afin d'envisager des solutions pour prévenir la souffrance du patient, de sa famille et de l'équipe.

Méthode

Dans un premier temps, nous avons étudié l'utilisation du midazolam en phase terminale de cancer par l'analyse des dossiers des patients décédés dans l'établissement en 2014. Puis les dossiers de 3 patients sédatisés par midazolam et pour lesquels la sédation a semblé difficile (sédation incomplète ou longue à obtenir ou difficile à maintenir) ont été analysés.

Résultats et discussion

L'analyse des dossiers des patients décédés a permis de vérifier que le midazolam est la molécule de 1^{ère} intention et d'étudier ses modalités de prescription (sédation, anxiolyse notamment). L'étude des 3 cas cliniques a permis de dégager des causes possibles d'échec en lien avec les antécédents, la voie d'administration ou le contexte psychologique par exemple, qui ont été confrontées aux données de la littérature.

Perspectives

Cette analyse permet d'envisager des solutions en cas de sédation difficile reposant sur une réflexion en amont de la sédation, un travail pluridisciplinaire mais également sur la formation continue des soignants et des médecins.

Références

1. Côté A. et col. *Sédation palliative à base de propofol : étude rétrospective. Med Pal (2013) 12,272-278*
2. Morita T. et col. *Efficacy and Safety of palliative sedation therapy : a multicenter, prospective, observational study conducted on specialized palliative care units in Japan. J Pain Symptom Manage (2005) 30, 320-328*
3. HAS. *Sédation pour détresse en phase terminale et dans les situations complexes.*



Etat des lieux dans un hôpital général sur la sédation en phase palliative chez les soignants

Audrey Rey, médecin, Centre Hospitalier, Périgueux

But et contexte

La sédation en phase palliative demeure une situation exceptionnelle, complexe, riche en questionnements éthiques mais elle demeure parfois incomprise et appréhendée par certains soignants. Identifier les causes de « résistance », c'est aussi réfléchir aux moyens éventuels de les faire évoluer et permettre de diffuser une culture palliative.

Méthode

Cette étude qualitative a été menée à partir d'un questionnaire remis aux équipes soignantes de 3 services hospitaliers de l'hôpital de Périgueux : USP et 2 services de médecine polyvalente accompagnant des personnes en fin de vie et collaborant avec l'EMASP. Le recueil a eu lieu entre le 01/04 et le 15/05/2015.

Résultats et discussion

Le taux de participation à l'étude a été de 55 % .

La définition et les indications de la sédation ne sont pas maîtrisées par une majorité des soignants non formés aux soins palliatifs. Une angoisse importante en fin de vie, une situation qui se pérennise, une demande insistante du patient sont retenues comme des indications potentielles.

Parmi les thérapeutiques citées pour faire une sédation, bon nombre sont inadaptées telles que la MORPHINE et plus anecdotiquement le SUFENTANYL, la SCOPOLAMINE ou des moyens non médicamenteux.

Le vécu de la sédation est contrasté alternant entre un sentiment d'accompagnement réussi, une réassurance face à la mort et une souffrance en rapport avec la rupture relationnelle avec le patient, l'idée d'une déshumanisation du soin, la confusion avec une pratique euthanasique.

Le projet de loi LEONETTI-CLAEYS et de sédation profonde et continue jusqu'au décès interroge les soignants sur les limites entre sédation et euthanasie, sur le droit du patient qui pourrait prévaloir sur le droit médical, sur l'intérêt de légiférer alors que la loi LEONETTI reste méconnue.

Cette étude reflète la méconnaissance autour de la sédation, la confusion avec une euthanasique et le vécu douloureux des soignants.

Perspectives

Travailler sur un projet de formation avec l'EMASP pour améliorer la prise en charge des patients et de leur entourage en fin de vie.

Rétablir que la sédation n'est pas une pratique euthanasique.

Références

1. CAENEPEEL D. – *La sédation continue en fin de vie, enjeux éthiques*, Edition MEDIASPAUL, 2005, p. 239.
2. GUIRIMAND F. – *Les symptômes réfractaires : clinique et pratique de la sédation*. – *Manuel de Soins Palliatifs*, Edition DUNOD, 4ème édition, 2014 ; 24 : 375-386.

B 5 - Créativité

Réveiller les sens : un an d'expérience des ateliers « cuisine »

Sandrine Frévol, aide-soignante, CHU, Clermont-Ferrand

Virginie Guastella, médecin, CHU, Clermont-Ferrand

Nathalie Raynaud, cadre de santé, CHU, Clermont-Ferrand

Michèle Bonnet, bénévole, CHU, Clermont-Ferrand

But et contexte

Parallèlement à la mise en place du « Bar à Vin », l'USP du CHU de Clermont Ferrand a débuté des ateliers « cuisine » dans l'esprit de réveiller les sens, redonner du plaisir et raviver des sensations enfouies. Certaines odeurs ne nous ramènent-elles pas à des doux souvenirs de l'enfance : le bon chocolat de mamie ou le clafouti de maman (1)...

Méthode

Les ateliers cuisine ont lieu les jeudis après-midi, tous les deux mois, à l'Espace Famille. Il s'agit de faire préparer un plat simple au patient et de le partager. Le choix est orienté par la saison. L'aide-soignante référente travaille dès le début de la semaine à rendre possible la réalisation de cet atelier. Elle s'adresse aux patients volontaires mais aussi à ceux qui sont empêchés par leurs difficultés motrices ou leur peur de la confrontation à l'autre mais expriment l'envie. Les soignants mettent en place cet espace aidés par l'ergothérapeute, la psychomotricienne et les bénévoles d'accompagnement.

Résultats et discussion

A travers cette expérience menée par des aides-soignantes, nous constatons combien certains patients sont éprouvés par la maladie jusque dans les gestes les plus simples du quotidien, « C'est impossible, je ne sais plus faire » disent-ils. Les pertes vécues avec l'évolution et l'aggravation de la maladie les malmènent. Ils se ressentent globalement comme « incapables » et vis à vis de l'autre en difficulté à se montrer. Ces patients expriment leur surprise lorsqu'ils réalisent que certaines capacités sont toujours présentes.

Les plats préparés sont proposés aux autres patients. Les familles sont satisfaites de voir leur proche investir avec plaisir des moments de vie. Un grand nombre de participants offrent les plats à leur entourage. Les soignants partagent également avec les patients ce qui est une marque de reconnaissance réciproque. La majorité des soignants apprécient cette nouvelle « activité » qui donne du sens à ce temps qui reste, avec un éveil de tous les sens, dans une ambiance pleine de vie et d'envie, avec des rires, des regards échangés, des paroles prononcées et la maladie mise en suspens.

Perspectives

C'est pour vaincre ce sentiment de perte d'identité, de réalisation de soi par l'action, d'unité et d'estime de soi (2), qui va même dans certaines situations jusqu'à une crise d'identité (avec le sentiment associé de perte de dignité) que tous les petits détails d'une vie antérieure sont ravivés. Les intérêts thérapeutiques sont alors de plusieurs ordres (3). C'est parce que nous avons su créer, innover et permettre que cet impossible est devenu possible pour des personnes gravement malades.

Références

1. *Fins de vie, éthique et société. Catherine Legrand Sébille – Erès – 2012*
2. *Erikson, E. (1972). Adolescence et crise. La quête de l'identité. (éd. 1978). (J. L.-C. Nass, Trad.) Manchecourt : Flammarion*
3. *Des ateliers cuisine aux vertus thérapeutiques. CHU Limoges 2011*



Musicothérapie et narrativité

Quand l'objet sonore devient le support de la mise en mots

Emmanuelle Ledeuil, musicothérapeute, CHU, Dijon

Je travaille depuis quatre ans au sein du service d'hématologie-oncologie pédiatrique du CHU de Dijon.

Je prends en charge des patients de 0 à 19 ans.

J'ai développé au cours de ces années de pratique une méthode de « laisser trace » grâce à la musique. Ainsi les séances de musicothérapie mêlent l'actif et le réceptif, afin de mettre le patient au cœur de son projet musical.

Les patients que je rencontre souffrent d'une maladie de sang ou d'un cancer. Ils font donc face à de multiples bouleversements psychiques, familiaux, sociaux et bien sûr corporels.

Il m'est apparu important de pouvoir libérer la parole, grâce à l'outil musical au sein de ce service difficile.

Ainsi, en étroite collaboration avec l'équipe soignante, nous avons réfléchi à une façon de relier nos pratiques.

Je propose donc des séances de musicothérapie visant le « laisser trace » : il est question d'ouvrir un espace d'expression grâce à la musique afin de favoriser la narrativité du patient.

Nous commençons par un bilan sonore complet afin de déterminer les goûts et aversions sonores du patient (ainsi que son bain sonore in utero et au sein de la famille).

Celui-ci donnera lieu à des écoutes actives qui permettent la mise en mots des émotions, des angoisses, des souvenirs etc...

Dans le cas d'enfants réfractaires à une prise de parole si directe, je propose l'instrument de musique comme objet médiateur à la communication.

Je tente de les amener progressivement au son (jeux de bouches, échos, vocalisation monosyllabiques, puis vocalisations plus complexes pour accéder à une verbalisation)

C'est ensuite que le projet se construit avec l'enfant/ l'adolescent : il est question de construire intégralement une musique qui lui corresponde grâce à un logiciel muni d'une banque de boucles sonores.

Ce morceau, déjà le fruit d'une créativité et reflet des émotions de l'enfant, deviendra le support au texte souvent auto-biographique du patient.

- L'écriture de ce texte met l'enfant / l'adolescent au sein d'un projet fécond qui fera l'objet d'un CD qu'il pourra conserver. Il est souvent l'objet de collaboration avec les instituteurs référents, la psychologue, les membres de l'équipe soignante. Ainsi, l'enfant perçoit une réelle continuité dans ses soins et se sent valorisé par l'attention que l'on porte à son histoire.
- Ce projet permet de mettre le patient dans une position de sujet pensant, imaginant et créatif.
- Il lui permet de pouvoir narrer son histoire, afin de pouvoir transmettre son ressenti (ou non) à sa famille, ses amis.
- Il peut être l'objet d'une restauration de lien avec un membre de la famille ou avec ses pairs.
- Il re-narcisse le patient et lui permet de distancer la maladie de son « soi » sujet.
- Il le mobilise dans un projet à long terme et lui permet de formuler des choix à un moment où il ne peut que subir son corps, sa maladie, ses soins etc..

Durée de la recherche

Recherche longitudinale afin d'avoir un recueil de données suffisant

Population

Filles et garçons de 6 ans à 19 ans atteints d'une maladie de sang ou d'un cancer

- Pris en charge au sein du service d'hématologie-oncologie dans une logique curative
- Pris en charge à domicile dans le cadre d'un accompagnement en soins palliatifs
- Avec l'autorisation du patient et de sa famille, dans le respect de l'anonymat.

Objectif

Démontrer l'intérêt et les effets de la musicothérapie dans la prise en charge d'une maladie chronique.

Hypothèse

La prise en charge en musicothérapie permet de mettre en place une narrativité chez l'enfant / adolescent atteint d'une maladie chronique.

Protocole de recherche : les séances de musicothérapie se dérouleront comme d'habitude, les productions sonores des patients seront enregistrées avec leur autorisation.

Communiquer par le théâtre

Marc Macchiarini, infirmier, CHU, Nice

Christine Brachini, aide-soignante, CHU, Nice

Jean-François Ciaï, médecin, CHU, Nice

Audray Roman, psychologue, CHU, Nice

But et contexte

Au-delà de grands débats idéologiques autour de quelques cas médiatisés, on s'aperçoit que le grand public connaît mal les objectifs, les missions et le fonctionnement des USP. Pour les professionnels de santé, les communications faites sur les soins palliatifs peuvent paraître abstraites, tant notre approche globale des soins est différente des unités classiques, à l'heure où la politique de santé privilégie rapidité et rentabilité. L'ensemble de notre équipe pluridisciplinaire a donc réfléchi à un moyen innovant pour transmettre la culture palliative : le théâtre.

Présentation

Il fallait créer une pièce de théâtre. L'idée retenue par l'auteur – un IDE de l'unité – a été de faire connaître le travail et la vie à l'USP, d'une façon originale, grâce à un texte humoristique, rompant avec une éventuelle image triste de nos unités. Plusieurs rencontres ont été programmées afin que chacun dans l'équipe médicale et paramédicale puisse donner des idées sur le contenu de l'écrit. Après écriture et mise en forme théâtrale du texte, les répétitions ont débuté avec l'aide d'un metteur en scène professionnel et bénévole. Un « casting » s'est peu à peu dégagé, mêlant AS, IDE, élève, cadre, psychologue et médecins. Des répétitions ont eu lieu pendant presque 2 ans, ce qui a permis un certain cheminement et une maturation au sein de l'équipe. A noter que le rôle principal a été tenu par le père d'un patient décédé dans le service quelques années auparavant (celui-ci a vécu l'expérience comme une sorte de thérapie). En tout, une quinzaine d'acteurs ont joué 1 ou 2 rôles (toujours différents de leur propre fonction).

Résultat

Après plus de 2 ans de gestation, la pièce a été présentée à 3 reprises, drainant en tout presque 700 spectateurs. A chaque fois, la prestation a été suivie d'un débat, l'équipe répondant aux différentes questions de la salle. Dans le public, des professionnels et des familles ont assisté aux représentations. L'info avait été effectuée par mails et flyers distribués dans le CHU et à l'extérieur. Une émission dans une radio locale a été dédiée à ce sujet. Chaque fois, des articles bienveillants sont parus sur les journaux locaux. A l'issue des débats, nous avons reçu du public un énorme soutien et des encouragements à continuer. L'expérience a été très forte au sein de l'équipe, y compris par ceux qui n'ont pas osé jouer. Un film et de nombreuses photos ont été faits. Après avoir vu une de nos représentations, le fils d'une ancienne patiente a eu l'idée d'écrire et de publier une nouvelle à propos de son expérience dans l'unité.



Perspectives

Nous espérons reprendre les représentations, mais surtout nous avons à cœur de partager cette expérience avec d'autres équipes de soins palliatifs. Démontrer que l'on peut créer, innover, et ainsi permettre une transmission différente de la culture palliative qui nous est si chère. De l'impossible vers les possibles !...

Séances « sono-détente » pour l'entourage proche en soins palliatifs

Cathy Lefebvre, art-thérapeute, sonothérapeute, CHU, St Etienne

Martine Vial, cadre de santé, CHU, St Etienne

Pascale Vassal, médecin, CHU, St Etienne

Contexte

Depuis fin 2011 au sein de l'Unité de Soins Palliatifs du CHU de Saint-Etienne, une art-thérapeute, pratique des séances de sonothérapie dans un objectif de mieux être pour les patients hospitalisés.

La sonothérapie a pour visée de proposer un espace de relaxation en musique, de détente profonde, un moment pour soi...

L'intérêt, la curiosité et le questionnement des proches pour les séances ont été récurrents. Les explications et présentations par l'art-thérapeute ne se faisaient pas toujours de manière et dans un cadre appropriés. Il n'était pas toujours évident pour eux de comprendre et/ou de percevoir l'intérêt et le caractère intime de la séance. La réflexion de l'équipe a conduit à l'élaboration d'un projet de séances pour les proches avec un premier temps de découverte permettant une meilleure compréhension et perception de la sonothérapie. Ce projet s'inscrit dans le cadre de l'accompagnement de l'entourage proche et a du sens pour un temps privilégié pour les proches et également pour un partage de vécu avec le patient.

Méthode

En coordination avec l'équipe paramédicale, l'art-thérapeute a proposé des séances pour l'entourage proche prenant en compte l'organisation du temps imparti par rapport aux interventions pour les patients hospitalisés, la durée, le lieu des séances...

Le projet a été validé par toute l'équipe médicale et paramédicale.

La mise en place s'est effectuée en septembre 2014.

Résultats et discussion

Concernant le bilan d'activité, dans un premier temps nous analyserons l'aspect quantitatif. Nous regarderons la coordination entre séances patient / séances entourage : combien de patients et personnes de l'entourage ont pu bénéficier de séances de musicothérapie-sonothérapie, mais aussi combien de séances ont été acceptées.

Puis, nous développerons l'aspect qualitatif. Nous rechercherons l'intérêt et le vécu des personnes de l'entourage, pour ces séances par le biais d'un questionnaire d'évaluation, renseigné à la fin des séances.

La discussion pourra être illustrée par quelques témoignages.

Perspectives

La sonothérapie fait partie des pratiques complémentaires qui peuvent être proposées au patient et à son entourage proche. Elles ont pour visée de permettre l'amélioration d'une prise en charge globale par une prise en compte aussi bien du patient que de son entourage proche.

Références

SFAP 2013, Morts, Limites et Sociétés : Expérience en Angleterre : occasion d'innovations pour notre pratique multidisciplinaire, Anne de la Tour, Médecin, CH Victor Dupouy, Argenteuil, p. 123.

B 6 - Interdisciplinarité

Le binôme psychomotricienne-psychologue : facilitateur du travail psychique et corporel

Maidier Melin, psychologue, CHU, Bordeaux

Marie Nivesse, psychomotricienne, CHU, Bordeaux

Contexte

En Unité de Soins Palliatifs, nous proposons ponctuellement une rencontre en binôme psychomotricienne-psychologue aux patients, selon certaines indications. A partir de vignettes cliniques nous explorerons comment le soin psychomoteur associé à l'entretien psychologique facilite l'accès au travail psychique et corporel chez des patients en phase palliative.

Présentation des points abordés, argumentation

Nous présenterons les indications pouvant conduire à la proposition de ce binôme, ainsi que les modalités de son fonctionnement.

A l'aide d'illustrations cliniques nous dégagerons des notions clés évoquées par certains auteurs telles que la fonction de réactualisation des premiers liens et de réparation du massage (1), la fonction contenante (2) de cet « entretien-soin » ou « entresoin » permettant l'expression de sensations et souvenirs, ayant pour fil conducteur le corps et sa capacité à être source de bien-être, même lorsqu'il a été, et qu'il peut être encore souvent source de souffrance. De plus, nous évoquerons comment le thème de la mort est abordé par la médiation de la sensation corporelle, alors qu'il n'était pas apparu au cours d'entretiens psychologiques. Nous soulignerons le parallèle entre l'évocation de ce thème et l'approche de la fin du massage qui représente aussi l'approche d'une séparation, préparée par le soignant, ressentie par la patiente.

Enfin nous aborderons la résonance qu'un tel « entresoin » peut avoir sur les soignants, au-delà de l'ajustement réciproque (3), entresoin qui n'est pas la juxtaposition d'un entretien psychologique et d'un soin corporel mais une entité à part entière.

L'expérience de l'« entresoin » participe à la continuité du travail psychique et peut aussi contribuer à élargir notre champ d'exploration des modes d'accès au monde interne des patients en passant par le corps, afin de les accompagner au mieux dans ce mouvement de développement personnel. Les patients pourront se référer à ces images et sensations-plaisir, ressources mises à nue grâce à l'association du toucher bienveillant et de la parole.

Conclusion et perspectives

L'« entresoin » est un espace où circulent en sécurité les perceptions physiques et l'élaboration mentale, ce qui permet d'abaisser les défenses dans un mouvement réciproque d'enrichissement. La remémoration des ressources pouvant en émerger compensera en partie les expériences douloureuses, permettant au patient de demeurer acteur face à ces dernières, et de tendre vers une perception plus unifiée de son corps et de soi.

Références

1. Preyez P., Savatofski, *Le toucher apprivoisé*, éditions Lamarre, 2009.
2. Gaucher-Hamoudi O., Guiose M., *Soins palliatifs et psychomotricité*. Paris : Heures de France, 2007.
3. Roussillon R., *Manuel de psychologie et de psychopathologie clinique générale*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier-Masson, 2007.



Equipe mobile de soins palliatifs et réanimation : quel partenariat possible ?

Claire Vitale, psychologue clinicienne, CHU Timone, Marseille

Nelly Espanet, infirmière, CHU Timone, Sébastien Salas, médecin, CHU Timone, Marseille

Béatrice Eon, médecin, CHU Timone, Gilles Perrin, médecin, CHU Timone, Marseille

Contexte et but

Les services de réanimations et les unités de surveillance continues (USC) sont des lieux, avec les services d'urgence, où les décès sont les plus nombreux (rapport IGAS, 2009). Ces services, dits aigus, sont inévitablement confrontés à des situations palliatives, souvent même avant que la fin de vie n'est été évoquée avec le patient et/ou ses proches. Nous observons que l'organisation des soins, de même que la culture professionnelle des soignants, semblent de prime abord s'opposer à celles relevant des soins palliatifs. Néanmoins, nous relevons, au cours de ces dernières années, une augmentation du nombre d'interventions de l'unité mobile intra hospitalière de soins de support et de soins palliatifs (UMIHSSP) au sein du service de réanimation et de l'USC.

En nous appuyant sur ce constat, il nous paraît nécessaire, après avoir présenté une approche descriptive de ces interventions, de proposer des pistes de réflexion et d'action pour renforcer ce partenariat qui vise à l'intégration d'une démarche palliative en réanimation, en particulier dans le contexte de limitation de traitements.

Méthode

A partir des fiches d'interventions remplies par les soignants de l'UMIHSSP et des dossiers médicaux des patients hospitalisés en réanimation et à l'USC, nous proposons un état des lieux du partenariat existant entre ces deux équipes. Ensuite, nous analysons les données recueillies au moyen d'un questionnaire de satisfaction proposé aux soignants des services de réanimation et de l'USC.

Résultats et discussion

La nature des interventions de l'UMIHSSP au sein du service de réanimation et de l'USC est triple, indépendamment des pathologies présentées par le patient :

- 1) Concertation pluridisciplinaire (RCP) en vue d'une limitation ou d'un arrêt des thérapeutiques actives (rôle de « consultant » de la délibération collégiale)
- 2) Évaluation et accompagnement d'une démarche palliative adaptée
- 3) Coordination en vue d'une hospitalisation dans une structure de soins palliatifs.

Les premières données de l'étude en cours mettent un avant une satisfaction limitée des soignants de réanimation. Si l'intérêt d'un partenariat est majoritairement reconnu pour les RCP et pour un travail de liaison, le peu de satisfaction vis-à-vis des actions d'évaluation et d'accompagnement à la prise en charge palliative incite à en rechercher les raisons.

En affinant notre questionnaire, nous établirons des pistes de réflexion en vue de poursuivre ce partenariat dans l'intérêt du patient et de ses proches, et en l'adaptant aux attentes des équipes de réanimation et d'USC.

Perspectives

Cette étude permettra de cerner les axes possibles d'amélioration du partenariat entre les services de réanimation et les équipes mobiles de soins palliatifs, afin d'optimiser l'intégration de démarches palliatives en réanimation, conformément aux attentes des patients et aux recommandations professionnelles (rapport Claeys-Léonetti, 2014).

Références

Randall Curtis, J., & al. (2008). Integrating palliative and critical care evaluation of a quality-improvement intervention Am J Respir, In Crit Care Med, n° 178, pp.269-275.

Mitchell, ML. (2001). End-of-life care in the intensive care unit : can we do better?, In Crit Care Med 2001, n° 29, pp. 56-61.

Tassain, V. et Marcadet M.-H. (2008). Soins palliatifs en réanimation : évolutions, limites enjeux et perspectives, In Perspectives Psy, vol. 47, pp. 243-252.

Soins palliatifs et hématologie : vers une plus grande collaboration ?

François Chaumier, médecin, CHU, Tours

Donatien Mallet, médecin, CHU, Tours,

Emmanuel Gyan, médecin, CHU, Tours

Contexte

L'intérêt d'une prise en charge palliative précoce a été démontré en oncologie mais les patients porteurs d'hémopathies en bénéficient moins fréquemment(1–3). La leucémie aigue myéloblastique du sujet âgé de plus de 70 ans (LAMSA) est une pathologie grave et incurable, d'évolution rapidement défavorable et aux multiples enjeux éthiques et thérapeutiques.

Objectifs

Afin de réfléchir à une meilleure collaboration entre soins palliatifs et hématologie, nous avons cherché à confirmer le mauvais pronostic des LAMSA et à décrire les caractéristiques des patients concernés, de leur hémopathie, de leur traitement spécifique et de leur parcours de fin de vie.

Méthode

Le travail était rétrospectif, monocentrique, incluant les patients atteints de LAMSA (hors LAM 3) pris en charge entre 2007 et 2013, sans traitement spécifique préalable.

Résultats

Cent-cinquante trois patients ont été inclus, dont 44 % étaient atteints d'une LAMSA secondaire. Cent-cinq (69 %) ont reçu un traitement spécifique dont 44 % par chimiothérapies orales et 11 % par chimiothérapie intensive. La survie globale médiane était de 3,2 mois, variant de 1 mois (aucun traitement) à 46 mois (chimiothérapie intensive) et sans différence significative entre les chimiothérapies orales (3,2 mois) et l'absence de traitement spécifique ($p = 0.11$). Soixante-quatorze patients (54 %) sont décédés au CHRU. Trente-six sujets (24 %) étaient suivis par l'EMSP, dont le suivi médian était de 1,3 mois. Il n'y avait pas de différence significative entre les patients suivis ou non par l'EMSP en termes d'âge, traitement spécifique, survie globale et lieu de décès.

Discussion

Nous avons confirmé le pronostic sombre des LAMSA, fortement influencé par le type de traitement reçu mais dont le bénéfice reste incertain pour les chimiothérapies orales. La proportion de patients suivis par l'UMASP est conforme à la littérature, sans critère d'intervention réellement identifié. Plusieurs axes de collaboration semblent envisageables : thérapeutique tout d'abord (évaluation du patient et soutien décisionnel, prise en charge ambulatoire et parcours de soins dans le cadre du support transfusionnel ou de la fin de vie...) ; pronostique ensuite (anticipation d'une évolution défavorable à court terme, tant en termes réflexifs que pratiques) ; psychologique enfin (complexités des informations à intégrer pour le patient et son entourage, vécu psychique face à l'incurabilité, difficultés des équipes soignantes mises à mal par le pronostic...).

Conclusion

Notre étude a permis d'identifier les LAMSA comme pathologie susceptible de bénéficier de l'intervention précoce d'une équipe de soins palliatifs. Les rôles et les missions possibles d'une telle équipe doivent probablement être mieux valorisés auprès des soignants d'hématologie.

Références

1. Bakitas MA, Tosteson TD, Li Z, Lyons KD, Hull JG, Li Z, et al. Early Versus Delayed Initiation of Concurrent Palliative Oncology Care: Patient Outcomes in the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. May 2015 ; 33 (13) : 1438-45.
2. Manitta VJ, Philip JAM, Cole-Sinclair MF. Palliative care and the hemato-oncological patient: can we live together? A review of the literature. *J Palliat Med*. Aug 2010 ; 13 (8) : 1021-5.
3. Howell DA, Shellens R, Roman E, Garry AC, Patmore R, Howard MR. Haematological malignancy: are patients appropriately referred for specialist palliative and hospice care? A systematic review and meta-analysis of published data. *Palliat Med*. Sept 2011 ; 25 (6) : 630-41.



B 7 - Directives anticipées, législation

« Advance care planning » Comment recueillir et transmettre la parole du patient ?

Pascale Vassal, médecin, CHU, St Etienne

De nombreux citoyens veulent avoir la certitude que leur volonté sera déterminante dans les choix médicaux de leur fin de vie. Pourtant, seuls 2,5 % d'entre eux ont rédigé des directives anticipées (DA). Même si, dans le projet de loi Claeys-Leonetti, les DA pourraient s'imposer aux médecins, nous pouvons nous interroger sur comment, à titre individuel, retranscrire nos volontés de « bien mourir » sur un document unique aussi restrictif. Dans ce contexte, le concept anglo-saxon d'advance care planning (ACP) traduit très maladroitement par planification anticipée des soins, nous a fait vivement réfléchir sur l'importance du recueil et de la transmission de la parole du patient qui évolue au cours d'une maladie grave évolutive ou terminale, ici l'insuffisance rénale chronique (IRC).

L'ACP est un processus de réflexion et de discussion entre le patient, sa famille et les soignants (1), afin de clarifier ses valeurs, ses préférences de traitement et les objectifs de soins dans le cas où un jour il perdrait la capacité de décider. Nous voyons là, qu'il s'agit d'un processus complexe, sans cesse questionné, qui ne se limite pas à la rédaction de directives anticipées. Il est important, que tout au long de l'aggravation de la maladie chronique, de discuter avec le patient, afin de recueillir et transmettre régulièrement sa parole qui évolue, n'étant jamais tout à fait la même voire parfois totalement différente. L'ACP, par une adaptation progressive et proportionnée des soins dans un souci de plein respect de l'autonomie du patient, guide le médecin lors de décisions de limitation ou d'arrêt de traitement.

La population de dialysés chroniques ne cesse de vieillir, des co-morbités lourdes lui interdisent l'accès à la greffe. Dans ce cadre de fin de vie, d'évolution inéluctable vers le stade terminal, l'ACP peut-elle être une aide pour accompagner au mieux ces patients vulnérables en fin de vie ? Peut-elle guider le médecin dans les décisions de limitation ou d'arrêt des traitements ? Peut-elle être un rempart contre l'obstination déraisonnable tant redoutée par les citoyens ? Peut-elle être le lieu de l'anticipation ?

Une revue de la littérature des publications récentes (2-3) met clairement en exergue l'utilité de l'ACP en néphrologie afin de ne pas médicaliser la fin de vie, préparer le patient à penser sa mort, et comprendre ce qu'il souhaite. Néanmoins, si cette démarche est séduisante, les barrières demeurent importantes. Dans le contexte des soins palliatifs adaptés à l'insuffisance rénale chronique terminale, nous définirons l'ACP puis nous réfléchirons comment ce concept anglo-saxon d'ACP peut se transcrire en recueil et transmission de la parole du patient en l'illustrant par une situation clinique. Enfin, nous décrirons ce nouveau paradigme par un patient autonome, une démarche éthique, une décision partagée, une anticipation, une éthique de la responsabilité, une relation de confiance patient/soignant et une transcription, accessible à tous, sur un dossier médical personnalisé (4).

Références

- 1 - Lockett T et al. *Advance care planning for adults with CKD: a systematic integrative Review. AM J Kidney Dis. 2014; 63(5):761-70*
- 2 - Davison SN. *Integrating palliative care with advanced chronic kidney disease: recent advances, remaining challenges. J Palliat Care. 2011; 27(1):53-61*
- 3 - Holley JL, Davison SN. *Advance care planning in CKD: Clinical and Research Opportunities. AM J Kidney Dis. 2014; 63(5):739-40*
- 4 - Vassal P, Dupré Goudable C, Thibaudin D, Chapuis F. *Advance care planning ou comment recueillir et transmettre la parole du patient ? Réflexion éthique appliquée à l'insuffisance rénale chronique. Article en cours de soumission*

Du formulaire type au testament de vie, quel support est le mieux adapté aux directives anticipées ?

Sophie Trarieux-Signol, ingénieur recherche clinique, CHU, Limoges

Nathalie Dubosc-Marchenay, cadre de santé, CHU, Limoges

Stéphane Moreau, médecin, CHU, Limoges

Dominique Bordessoule, médecin, CHU, Limoges

But et contexte

Le patient qui souhaite rédiger des directives anticipées doit le faire par écrit, elles peuvent être faites sur papier libre. Le patient y indique ses souhaits relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. (Art L.1111-11 CSP) Deux perceptions s'affrontent : les partisans d'un formulaire avec des rubriques prédéfinies et ceux en faveur d'un texte libre. Quels sont les besoins des patients? Nous rapportons une étude (2014) sur 200 dossiers de patients atteints d'hémopathies dont 6 comprenaient des directives anticipées. Une minorité de patients rédigent des directives anticipées malgré des actions de formation et de communication répétées depuis 2008 et une forte implication du service d'hématologie du CHU de Limoges dans la thématique des soins palliatifs. Ne faut-il pas repenser les directives anticipées pour qu'elles répondent au mieux aux besoins du patient ?

Argumentation

L'autonomie peut être une tyrannie si elle est du seul ressort de l'individu, les échanges avec le patient qui souhaite rédiger des directives anticipées sont importants afin de remettre l'autre en lien avec lui-même La procédure du service prévoit que ce soit des professionnels de santé formés qui présentent les directives anticipées au patient dès l'annonce du diagnostic. Le formulaire proposé au patient est libre. Toutefois en dépit de la forme plus ou moins dirigée des directives anticipées, on peut se demander si les directives anticipées sont adaptées et si elles permettent réellement la liberté d'expression du patient quant à sa fin de vie ? Est-ce possible lors de l'annonce d'une maladie grave de mettre ses volontés par écrit et d'anticiper la dégradation physique, mentale et sa propre finitude ? Il est difficile pour le patient de décrire ce qu'il accepte ou refuse comme traitement.

Résultats, discussion

Nous avons poursuivi notre recherche et recensé 12 directives anticipées supplémentaires, dont 3 formulaires de l'ADMD et 1 formulaire type où le patient coche oui/non/ne sais pas à différents traitements listés. Leur contenu fait toujours référence au refus d'acharnement thérapeutique, sans toutefois l'expliquer. Une minorité de patients évoque la sédation, l'arrêt de traitements spécifiques (n=2). La prise en charge de la douleur est le second élément cité.

Perspectives

Au-delà de la forme des directives anticipées, de la réflexion sur leur valeur, c'est le fond et la confrontation à sa propre mort qui est violent d'où l'importance de proposer des échanges avec le patient et de lui donner du temps pour y réfléchir et éventuellement les formaliser par écrit.

Références

Factors associated with the designation of a health care proxy and writing advance directives for patients suffering from haematological malignancies, Trarieux-Signol S et al., BMC Palliative Care, 2014, 13:57

S. Trarieux-Signol, Congrès SFAP Juin 2013, atelier D7, Quels rapports les soignants et les patients entretiennent-ils avec la personne de confiance ?

Affaire Vincent Lambert : au-delà de la légalité, la volonté du patient, H Pauliat et al. La Semaine Juridique Administrations et Collectivités territoriales, n° 41, 13 Octobre 2014, 2284.



De la rédaction des directives anticipées à l'émergence d'un vécu subjectif

Mélanie Naudin-Mathieu, psychologue clinicienne, Centre Hospitalier Intercommunal Compiègne-Noyon

Laurence Birkui de Francqueville, médecin, Centre Hospitalier Intercommunal Compiègne-Noyon

Nathalie Delforge, infirmière clinicienne, Centre Hospitalier Intercommunal Compiègne-Noyon

Les Directives Anticipées (DA) constituent un document précieux pour la prise de décisions médicales dans la mesure où elles témoignent de la volonté d'un patient qui n'est plus en mesure de l'exprimer.

Il est important, selon les principes éthiques de bienfaisance et d'autonomie, de donner la parole au patient, témoin de sa singularité.

Les DA représentent un sujet délicat et intimement personnel, cela demande au patient qu'il soit prêt à envisager des sujets difficiles comme l'aggravation de sa maladie ou sa propre mort.

Si la rédaction des DA est une aide à la décision médicale et objective les souhaits thérapeutiques du patient, n'est-elle pas aussi vecteur de l'expression de son vécu?

N'est-elle pas aussi l'occasion de faire naître l'expression d'un éprouvé subjectif avant que le patient n'arrive au terme de sa vie ?

L'expérience de plusieurs années en soins palliatifs, le cheminement singulier du patient et le travail pluridisciplinaire mené avec lui, nous amène à considérer l'aide à la rédaction des DA au sein de notre unité d'une toute autre manière.

Mr L « Je me raconte avant de mourir »

- Déposer son ressenti : partager ses émotions, ses angoisses, un sentiment d'impuissance et d'insécurité face aux symptômes qui pourraient survenir...
- Pouvoir encore « agir » face à l'inconnu et l'impossible maîtrise d'un corps malade : décider pour soi dans une lutte contre un sentiment d'impuissance.
- Mettre des mots sur un vécu, les énoncer, se les entendre dire peut engager dans un travail d'élaboration psychique.

Mr C « J'atteste qui je suis avant de n'être plus »

- Exprimer sa singularité : Faire le récit de son histoire de vie, témoigner de sa place, de son statut, de ses valeurs comme pour attester de son existence et de son identité.
- Anticiper pour s'autoriser une projection dans un devenir comme véritable « objectif de vie », donner du sens à ce temps qu'il reste à vivre.

Mr M « Si je ne les écris pas, je ne meurs pas »

- Mettre en échec toutes tentatives aboutissant à l'écriture : stratégie adaptative de lutte contre une angoisse de mort, comme pour s'assurer que ce temps reste figé et repousser inconsciemment, l'échéance d'une fin de vie annoncée.

Mr H « J'écris mes DA et je meurs ensuite »

- Ecrire pour s'autoriser un « lâcher prise » tant physique que psychologique, une tentative pour clôturer sa vie.

Me P « J'ai besoin d'écrire mes DA pour parler à mes proches de ma fin de vie »

- Ouvrir un dialogue avec ses proches : « objet transitionnel » pour partager un ressenti, un cheminement et rechercher la « validation » de l'entourage pour se préparer à la séparation.

Pour le patient, la rédaction des DA est la possibilité de trouver des « réponses » à ses souffrances physiques et morales, d'attester une continuité des soins de confort, un non abandon, un sentiment de protection, un soulagement parfois.

Elle est aussi l'occasion d'aller vers l'intime en ouvrant la possibilité de se dire à soi et aux autres ce qui, parfois, n'ose pas se dire.

Les directives anticipées en oncologie : une approche psychosociale

Patrice Cannone, psychologue, AP-M, Marseille

Cécilia Baltayan, psychologue, AP-HM, Marseille

Lionel Dany, professeur de psychologie sociale de la santé, Université Aix-Marseille

Marie-Eve Garcia, médecin, AP-HM, Marseille

Pascale Tomasini, médecin, AP-HM, Marseille

Fabrice Barlesi, médecin, AP-HM, Marseille

Objectifs

Les directives anticipées (DA) apparaissent dans les divers lieux de soins qui côtoient la fin de vie et tendent même à se généraliser à tous les domaines liés aux soins en général. Le premier objectif de notre recherche est de déterminer les modalités de mise en place des DA en oncologie. En d'autres termes, il s'agit de définir un dispositif de recours aux DA pour des patients touchés par le cancer. Le second objectif de notre recherche est de déterminer les modalités de rédaction et de contenu des DA afin que les soignants puissent accéder aux demandes des patients lors des prises de décision en fin de vie.

Méthode

Nous avons mené trois opérations de recherche. Une première opération de recherche étudie le rapport que la société entretient avec les DA. Pour ce faire, les représentations sociales des DA ont été recueillies à partir de passations de questionnaires auprès de 197 sujets tout-venants. Une deuxième opération de recherche étudie le rapport que les patients touchés par le cancer entretiennent avec les DA. A cet effet, il a été proposé à 41 patients hospitalisés en oncologie de recourir aux DA. Les choix de recourir ou de ne pas recourir à ces DA, ainsi que les raisons de ces choix ont été recueillis dans une approche qualitative. Enfin, une troisième opération de recherche étudie le rapport que les soignants entretiennent avec les DA. Pour ce faire, les représentations de deux DA ont été recueillies auprès de 14 soignants à partir de passation de questionnaires.

Résultats

La conception sociale des DA se réfère essentiellement aux notions d'autonomie et de liberté individuelle d'une part, et aux notions d'euthanasie et d'arrêt thérapeutique d'autre part. Seul un quart des patients sollicités a choisi de recourir aux DA. Les justifications de ce choix révèlent essentiellement chez ces patients des attitudes contre l'acharnement thérapeutique, ainsi que des revendications d'un droit à la non-souffrance en fin de vie. Les justifications des patients ayant refusé de recourir aux DA révèlent, quant à elles, des manifestations psychiques s'apparentant à des stratégies évitantes, comme pour maintenir l'objet DA hors du champ de la conscience. La proposition de recourir aux DA semble ainsi être appréhendée par ces patients comme une menace psychique. L'acte de recours aux DA en lui-même entraîne chez les soignants une certaine perception du patient à l'origine de ce recours : ils le perçoivent comme désirant conserver un statut libre et autonome dans le cadre de sa fin de vie.

Discussion

Les patients touchés par le cancer ont recours aux DA au travers d'enjeux sociaux et non au travers d'enjeux individuels. Les représentations sociales des DA viennent dresser les contours de la relation patient-soignant avant la rencontre, en d'autres termes avant la lecture du contenu des DA.



B 8 - Douleur

« Le pansement Schubert » : contre-stimulation musicale lors d'actes douloureux

Claire Oppert, art-thérapeute, Hôpital Ste Péline, Paris

Patricia Cimmerman, infirmière clinicienne, Hôpital Ste Péline, Paris

Jean-Marie Gomas, médecin, Hôpital Ste Péline, Paris

Contexte

Les effets bénéfiques de séances d'art-thérapie musicale auprès de patients hospitalisés en phase palliative sont connus, notamment depuis une précédente étude réalisée par l'équipe de l'Unité Fonctionnelle Douleur Chronique et Soins Palliatifs du CHU Sainte Perine, Paris, (OPPERT, poster PAL 2012).

Objectif

Cette nouvelle étude qui bénéficie d'une bourse de recherche d'APICIL, se propose d'observer l'effet possible de la contre-stimulation sensorielle induite par la musique vivante chez les patients en USP lors des soins douloureux, tels que toilette, pansement d'escarre, pose de voie veineuse, ponction d'ascite. Population étudiée : patients atteints à de 80 % cancer, 10 % de maladies neurologiques ; par ailleurs 20 % sont déments et 5 % psychotiques.

230 séjours par an sur 10 lits. Durée moyenne de séjour de 12 jours.

Méthode

Étude prospective, ouverte, mono-centrique, menée par une violoncelliste musicothérapeute intervenant dans les chambres des patients.

Analyse de 200 « pansements Schubert » sur 2 ans, en collaboration avec les soignants de l'unité.

Sont concernés tous les patients ayant donné leur accord, consécutifs, susceptibles de recevoir un soin douloureux avec ou sans musicothérapie.

Sont colligées sur une fiche d'observation spécifique : âge, pathologie, état cognitif, goût pour l'art, type de soins, prémédication, durée de la séance. Sont mesurés avant, pendant et après le soin : constantes, fréquence respiratoire, amplification thoracique, état algique (EVS, ECS), communication et anxiété (directe exprimée et indirecte hétéroévaluée), ressenti émotionnel du patient et du soignant.

Résultats

Les premiers résultats (intermédiaires sur 50 pansements avec fiche comparée avec et sans contre-stimulation musicale) ont montré :

- Une atténuation de la douleur de 10 % à 50 % lors d'un « pansement Schubert », mettant en évidence la capacité des stimuli musicaux à estomper le ressenti douloureux
- Une nette décontraction musculaire
- Une atténuation manifeste de l'anxiété
- Un impact bénéfique sur les soignants lors des séances, contribuant à de meilleurs soins.

Conclusion

Malgré des difficultés méthodologiques qui seront présentées et analysées concernant l'évaluation (difficultés d'effectuer des échelles validées longues sur un laps de temps court), et la subjectivité (impact de la musique sur les soignants engagés dans le soin influant positivement la séance d'art thérapie), les séances d'art-thérapie musicale « pansement Schubert » ont un impact positif incontestable sur le ressenti douloureux et l'anxiété des patients pendant des soins complexes.

Lutter contre la douleur de la personne en soins palliatifs avec le concept Snoezelen

Ghislaine Dutoit, psychologue, Centre Hospitalier, Marches-de-Bretagne

But et contexte

Le Centre Hospitalier des Marches de Bretagne, situé en Ille et Vilaine, a obtenu depuis 2012 la reconnaissance de 2 Lits Identifiés de Soins Palliatifs, au sein du service de Médecine. Les patients accueillis souffrent de diverses pathologies pouvant engendrer des douleurs plus ou moins intenses, physiques et psychologiques et dont le traitement médicamenteux n'est pas toujours suffisant.

La lutte contre la douleur reste une préoccupation et un questionnement constants de l'équipe soignante. Ainsi, avec l'IDE et la psychologue référents en Soins Palliatifs, et afin de compléter cet accompagnement non médicamenteux, l'équipe a souhaité se former au concept Snoezelen afin de favoriser un climat d'apaisement nécessaire au soulagement de la douleur, en diminuant l'anxiété et la souffrance psychologique parfois générées par cette douleur (Quentin, 2010).

Méthode

La philosophie Snoezelen repose sur 3 activités distinctes : relaxation, découverte et interactivité. Il s'agit d'un concept qui a pour but d'aider la personne à établir un contact, à éprouver du plaisir avec le monde extérieur. L'environnement ainsi créé permet au patient de s'immerger dans un cocon de sécurité et de douceur, stimulé par des sensations générées par les effets visuels, tactiles, auditifs et olfactifs. L'ensemble de l'équipe soignante a ainsi été formée et une « unité mobile » a été achetée, afin de créer au chevet du patient cette ambiance sécurisante concourant à atténuer sa douleur.

Résultats et discussion

Il s'agit d'un projet personnalisé au fil des séances. En fonction de la pathologie du patient, de ses souhaits, de son histoire, de l'intensité et de l'origine de sa douleur, l'unité mobile Snoezelen est utilisée dans la chambre de la personne et les éléments de stimulation sensorielle adaptés à chacune des situations.

Snoezelen peut être utilisé pour des pansements ou des soins douloureux ou anxiogènes. Pour exemple, cette femme de 51 ans, souffrant d'un cancer du sein métastasé, ou encore cette patiente de 91 ans victime d'un AVC massif. Ces patientes ont pu bénéficier de séances régulières leur procurant apaisement et bien-être, les détournant pour un moment des moments difficiles qu'elles traversaient. Il s'agit également pour le soignant de partager un moment de sérénité, où le temps semble suspendu pour chacun. La relation soignant/soigné prend alors une autre dimension.

Perspectives

L'ensemble de l'équipe étant formé, des temps d'analyse de pratique, en équipe pluridisciplinaire, sont mis en place afin d'échanger autour des séances et réajuster au besoin les pratiques.

Références

1. Quentin O., D'Arfeuille P., Godderidge B., *Snoezelen, un monde de sens*, Petrarque 2010.



Douleur et souffrance globale

Sophie Fombaron, infirmière, CH Lyon Sud, Pierre-Bénite

Sophie Gérard, aide-soignante, CH Lyon Sud, Pierre-Bénite

Isabelle Da Silva, infirmière, CH Lyon Sud, Pierre-Bénite

But et contexte

Prendre en charge la souffrance globale est à la fois complexe et exigeant. Cela met parfois aussi les équipes soignantes en difficulté avec un sentiment d'échec, d'impuissance. Deux infirmières et une aide-soignante d'une unité de soins palliatifs proposent d'aborder l'une des multiples questions qui peuvent alors se poser : comment accompagner la souffrance de l'autre quand celui-ci ne donne accès qu'à sa douleur physique ?

Méthode

Ce travail consiste en une présentation, d'un patient illustrant ce propos, de sa prise en charge évolutive en équipe pluridisciplinaire, puis de son analyse, et enfin des outils retenus. La réflexion s'appuie sur la relecture du dossier médical et paramédical du patient, ainsi que sur des discussions avec les partenaires du soin : un médecin, deux psychologues, une assistante sociale, une infirmière coordinatrice.

Résultats et discussion

- Question du sentiment d'échec pour l'équipe soignante.
- Question de l'objectivation de la subjectivité de la souffrance. Question de la possible violence des échelles d'évaluation pour le patient. La valeur du temps de la relation.
- Question de la formalisation de la souffrance de l'autre.

Enfin elles montrent en quoi la pluridisciplinarité d'une équipe, la synthèse, la pluralité des approches proposées au patient, les temps d'entretien cadré, et l'analyse de la pratique sont une richesse car de vrais outils pour accompagner la souffrance.

Perspectives

Redonner toute la place au sujet, à sa part de mystère aussi.

Promouvoir l'accompagnement en en acceptant ses limites.

Encourager les équipes qui doutent à s'autoriser la créativité aussi minime soit-elle.

Promouvoir l'hypno-analgésie comme l'une des approches soignantes pertinentes dans le cadre de la souffrance.

Références

Laure Marmilloud, Soigner, un choix d'humanité. Vuibert 2007.

Christian Biot, Françoise Guinand, Françoise Hortala, Mourir vivant. Edition de l'atelier 1996.

Ateliers C - vendredi 17 juin - 16h

C1 – Ethique	p. 90
C2 – Limitation des traitements	p. 94
C3 – Handicap, précarité	p. 98
C4 – Nouvelles expériences	p. 102
C5 – Sédation	p. 106
C6 – Regards croisés	p. 109
C7 – Communications flash	p. 113
C8 – Pratiques professionnelles	p. 122
C9 – Recherche	p. 126

C 1 - Ethique

Et que tombe la nuit, dormir pour ne plus penser une illusion ?

Leslie Ruel, psychologue, Centre MGEN La Chimotaie, Rezé,

Sylvie Lacroix, psychologue, Respel et Centre Hospitalier, St Nazaire

L'actualité juridique de la sédation profonde interroge sur le regard que nous posons sur la personne en fin de vie. Soulager la douleur est devenue une priorité de la médecine. Pour autant, devons-nous penser le soulagement de la souffrance morale sur le modèle bio-médical ?

Y a-t-il un endroit où le sujet se doit de s'enfoncer dans un profond sommeil pour échapper à ce qui vient, à ce qui pourrait potentiellement représenter une menace d'excès de souffrance ?

La demande de sédation renvoie à l'idéal d'une mort apaisée, une mort sans souffrances....

La demande de sommeil serait-elle à entendre comme un désir de suspendre le temps ?

Une demande non pas pour mourir mais pour que meurt cette souffrance venue engloutir tout espoir de vie pour soi comme pour l'autre, étouffante jusqu'à l'asphyxie ...

Ainsi la demande de sédation profonde pourrait-elle s'écouter comme une demande de vie... jusqu'à l'éternité.

L'anesthésie de la douleur morale peut-elle se faire au prix de l'effacement de la capacité à penser et à être en relation avec l'autre ?

Ecrit à deux voix à partir de notre expérience en soins palliatifs, nous témoignerons de deux situations cliniques, l'une de l'accompagnement d'un père cherchant une issue à la douleur de perdre son fils, l'autre autour de l'accompagnement d'une femme laissant ouvert le champ des possibles jusqu'à son dernier souffle...

Ces rencontres étayeront nos propos et viendront mettre en exergue ce qui surgit du crépuscule, et que nous nous devons de soutenir, garants ainsi d'une position éthique en soins palliatifs...

Notre rôle dans l'accompagnement n'est-il pas d'oser une présence au-delà du corps, permettre une articulation symbolique afin de circonscrire la béance du Réel que représente la mort ? Penser ce mouvement de l'autre en résonance avec notre propre mouvement intérieur, permettrait au sujet de se déposer et de rester désirant jusqu'à l'expire.

Nous inspirant du propos d'Edgar Morin, nous proposons de mettre en parallèle, la nuit, la mort et le sommeil. La demande de sédation profonde renvoie t'elle quelque chose du désir du patient, de sa famille, mais aussi du désir inconscient du soignant ? C'est cet imbroglio qu'il nous est donné à voir et à travailler afin d'éviter des dérives euthanasiques... et surtout d'éviter de porter un regard inutile sur ce temps à vivre...

A travers l'acte de sédation profonde, se pose une ultime question, une question d'humanité : comment rester présent en acceptant l'absence, comment soutenir, malgré son apparente impossibilité, la traversée de l'angoisse et la douleur de la séparation afin qu'advienne le sujet dans un autre possible...



Problématiques médico-légales en soins palliatifs : à partir de situations conflictuelles

Célia Doumerc, médecin, CHU, Toulouse

Emilie Gilbert-Fontan, médecin, CHU, Toulouse

Antoine Boden, médecin, CHU, Toulouse

Sandrine Junqua, médecin, CHU, Toulouse

Joséphine Thomazeau, médecin, CHU, Toulouse

But et contexte

Ce travail est issu d'une réflexion de l'équipe médicale d'une unité de soins palliatifs concernant la confrontation de plus en plus fréquente à la judiciarisation en contexte de fin de vie. La complexité familiale peut poser parfois l'indication d'une admission en unité de soins palliatifs et nous mettre face à des problématiques médico-judiciaires.

Méthode

Trois situations cliniques complexes avec problématiques médico-légales vécues au sein de l'unité seront présentées et mises en lien avec les ressources disponibles aux équipes pouvant être utilisées dans ce contexte.

Résultats et discussion

La première situation concerne un patient décédé au cours d'une permission, ce qui a soulevé de multiples questionnements vis-à-vis des démarches funéraires mais également vis-à-vis de la « médicalisation » du mourir, le patient étant hospitalisé de longue date dans l'unité.

La deuxième situation fait état d'un conflit familial entre un patient et son ex-compagne, parents de trois enfants mineurs, en procédure de séparation au moment de l'hospitalisation. Nous avons été ici confrontés à des tentatives bilatérales d'instrumentalisation du corps soignant dans un domaine sortant des prérogatives médicales. Le décès du patient a exacerbé les tensions, en particulier concernant les démarches de décès.

La troisième situation relate l'histoire clinique d'une patiente atteinte d'une néoplasie avancée dont la fille, médecin en exercice, a grandement interféré dans notre prise charge du fait d'un déni psychiatrique de la fin de vie de sa mère. En effet, elle est intervenue activement à plusieurs reprises de manière inadaptée voire dangereuse, mettant ainsi en difficulté l'équipe soignante. Nous nous sommes donc interrogés sur les recours possibles sur le plan médico-légal dans l'optique de protéger un majeur vulnérable

Ces trois situations nous ont conduits à contacter la cellule médico-juridique de l'hôpital ainsi que d'autres intervenants. Leurs réponses nous ont amenées quelques clés afin de mieux appréhender de telles situations dans le futur.

Perspectives

Ces trois récits illustrent la complexité médico-légale que l'on peut rencontrer en soins palliatifs. Les difficultés concernent souvent le contexte familial et non la prise en charge médicale en soi. Ces questionnements s'éloignent de la pratique clinique et viennent compliquer la démarche d'accompagnement globale. Il semble nécessaire de partager nos expériences dans ce domaine afin d'y être mieux préparés.

Références

1. Lelièvre N. *La protection des majeurs vulnérables, quels vont être les changements ? Médecine Palliative*, 2006, (5), 4, 213-218
2. Jacquemin D. *Après l'éthique, le droit comme nouveau magistère ? : Enjeux pour appréhender la fin de vie et le sens des pratiques. Médecine Palliative*. 2008, (7), 3, 170-173
3. Lelièvre N. *Fin de vie et décisions de justice. Médecine Palliative*, 2008, (7), 1, 45-49
4. Gilbert-Fontan E. *Médicalisation du mourir et risque de désobjectivation : leçon d'un patient. Médecine Palliative*. 2014, (13), 5, 260-264

Quand le soin rencontre l'éthique : une réflexion d'équipe

Didier Quintini, infirmier, CHU La Timone, Marseille

Frédérique Surdej, cadre de santé, CHU La Timone, Marseille

Sébastien Salas, médecin, CHU La Timone, Marseille

Nelly Espanet, infirmière, CHU La Timone, Marseille

Contexte et but

Les pratiques soignantes sont régies par des normes, règles et recommandations de prise en charge du patient qui semblent appauvrir les réflexions journalières (Svandra, 2015) et provoquer des automatismes de fonctionnement. Aussi, les normalisations de prise en charge viennent fréquemment se heurter à la singularité des situations, conduisant l'autonomie du patient à passer au second plan.

Ces mêmes pratiques soignantes sont faites de « petites choses » (Hesbeen, 1997) définies comme des attentions à l'égard du patient dans le souci de son bien-être. Toutefois les soignants, voulant bien faire pour le patient, peuvent nuire en soignant (Svandra, 2005) et complexifier le « prendre soin ».

Dans ce contexte, il apparaît crucial de réintroduire une éthique concrète et quotidienne, s'articulant autour d'une réflexion individuelle et collective sur le sens du « soin » et du « prendre soin » (Hesbeen, 1997).

Nous proposons la mise en place d'un dispositif concret dans le but de réinjecter de la pensée dans les pratiques soignantes et de permettre de conjuguer technicité et réflexivité.

Méthode

Dans un service d'oncologie médical et de soins palliatifs, durant un jour et demi, une partie du personnel (IDE, AS, ASH, soit 70 agents) est invité à un temps de réflexion. C'est au travers de la mise en place de sept ateliers que le savoir des soignants est allégué, pensé, afin de guider leur réflexion sur leur pratique quotidienne. Les ateliers s'articulent autour des thèmes de l'intimité, la dignité et l'autonomie du patient, la bienfaisance et les automatismes des soignants. L'impact du projet sera discuté à travers les résultats d'un questionnaire distribué avant et après ces temps de réflexion.

Résultats et discussions

Nous évaluerons l'influence de cette « formation » sur le regard critique et avisé que le soignant pose sur ses pratiques. Nous envisageons que cela relance « l'appareil à penser » les soins et permette d'entrevoir l'éthique du soin comme une « éthique concrète du quotidien ».

Néanmoins, il s'avère possible que le personnel ne se saisisse pas systématiquement d'une réflexion singulière. En effet, la difficulté pour le soignant d'être confronté à une relation où l'autre est souffrant, le pousse à être dans un « tout procédural » (Svandra, 2015).

Perspectives

Malgré des contraintes hospitalières de temps et de personnel, il subsiste encore une volonté des professionnels de santé de replacer de la réflexion dans le « prendre soin » au-delà d'une performance technico-scientifique. En ouvrant le champ du possible, ce projet, dit pilote, a pour vocation d'être étendu à d'autres services qui désirent porter un autre regard sur le soin. Ainsi en remettant au cœur des préoccupations soignantes, le respect, la singularité et l'autonomie du patient, le « prendre soin » peut retrouver sa place au cœur « des soins » (Hesbeen, 1997).

Références

- Walter Hesbeen, « prendre soin à l'hôpital », collection InterEditions, édition Masson, paru 03/1997
- Philippe Svandra, « Comment développer la démarche éthique en unité de soins », collection cadre de santé, édition Estem, paru en 08/2005.
- Philippe Svandra, « Nature et formes du soin, regard sur une pratique sous tension », collection sciences du soin, édition Estem, paru en 01/2015.



Comprendre les injections à dose létale en néonatalogie dans les maternités de type III

Raphaël Alluin, médecin, CHR, Metz-Thionville

Camille Ricatte, étudiante psychologie clinique, psychologie de la santé, Université de Lorraine, Metz

Prisca Martini, médecin, CHR, Metz-Thionville

Rachel Vieux, médecin, CHU, Besançon

Elisabeth Spitz, professeur en psychologie de la santé, Université de Lorraine, Metz

Introduction

Le développement de la néonatalogie moderne depuis les années 80 a permis de diminuer de façon importante la morbidité des nouveau-nés prématurés ⁽¹⁾. Mais a fait naître de nombreuses situations questionnantes sur le plan éthique ⁽²⁾. Les pratiques ont évolué et sont passées de l'« Arrêt de vie » ^(3, 4) à l'accompagnement du patient et de ses proches ⁽⁵⁾. Sans faire disparaître le questionnement sur la légitimité du recours à des injections à doses létales ⁽⁶⁾. Nous avons décidé de mener une étude pour comprendre les situations en réanimation néonatale pour lesquelles l'administration d'un produit à dose létale peut se poser.

Méthode

Une étude qualitative préliminaire et prospective a été menée sur l'année 2015 par des entretiens individuels semi-dirigés conduits auprès de médecins néonatalogistes exerçant avec un statut de « sénior » dans des maternités de type III en France. Une analyse par thématiques a été réalisée avec l'aide du logiciel Nvivo 10 [®] et sera poursuivie puis complétée par une analyse lexicale avec l'aide du logiciel Alceste [®].

Résultats

Cinq entretiens ont été réalisés. Une analyse préliminaire par thématiques, en regards croisés a été menée. La saturation des données n'a pas été atteinte sur les cinq premiers entretiens et l'inclusion sera poursuivie ultérieurement. Les situations concernées sont diverses, allant de l'enfant né à terme mais victime d'une souffrance cérébrale par anoxo-ischémie périnatale, à l'enfant né prématuré avec des séquelles multiples, le plus souvent neurologiques ou qui présente des complications au décours de la réanimation. Les composantes entrant dans les discussions d'une potentielle injection à dose létale sont nombreuses. Elles entremêlent l'avis des parents, des soignants paramédicaux, du médecin responsable et prennent aussi en compte l'enfant en tant que tel, particulièrement vis-à-vis de son confort et de son pronostic. Tout cela avec le cadre légal présent en trame de fond, dans ses limites et son respect. On note parfois une confusion dans l'intentionnalité, certains médecins faisant une injection à dose létale sous couvert de soulager et d'autres parfois ayant l'impression d'« euthanasier » un enfant en répondant à sa souffrance par un traitement adapté, au prix d'accélérer la survenue de la mort. Plusieurs médecins décrivaient une influence forte des soins palliatifs sur leur pratique. Cette pratique semblait avoir évolué au contact de personnes pratiquant les soins palliatifs ou après avoir fait l'expérience d'accompagnements en soins palliatifs. Certains médecins décrivaient un amalgame entre « faire des soins palliatifs » et « faire de la fin de vie » de la part de certains de leurs collègues.

Conclusion

Cette étude pilote apporte des résultats intéressants et encourageants. Elle a permis de valider le protocole de recherche en démontrant sa faisabilité. Il convient donc de poursuivre cette recherche.

Références

1. Healy P, Fallon A. *Developments in neonatal care and nursing responses. British journal of nursing. Mark Allen Publishing. Jan 2014 ; 23 (1) :21-4.*
2. Manaouil C. *Obstination déraisonnable et réanimation du nouveau-né. Médecine & droit. Jan 2012 ; 2012 (112) :1-9.*
3. Dehan M, Gold F, Grassin M, Janaud JC, Morisot C, Ropert JC, et al *Dilemmes éthiques de la période périnatale : recommandations pour les décisions de fin de vie. Arch Pédiatr. Avr 2001 ; 8 (4) : 407-19.*
4. Dieh, R, Rayet I, Teyssier G. *Décision de fin de vie dans un service de réanimation néonatale: pratiques et vécu des soignants. Ethique & Santé. 2007 ; 4 : 213-7.*
5. Mazille N, Litzler-Renault S, Weider I, Donato L, Astruc D, Kuhn P. *Soins palliatifs en néonatalogie : analyse et évolution des pratiques sur 5ans dans un centre de niveau 3. Arch Pédiatr. Févr 2014 ; 21 (2) :177-83.*
6. Moriette G. *Limitations et arrêt de traitements chez le nouveau-né. Ethica clinica. 2014 ; 6 (74) : 65-76.*

C 2 - Limitation des traitements

Etat des lieux des outils de limitations et arrêt de thérapeutiques

Marion Drez-Prel, médecin, CHU, Nantes

Aurélie Lepeintre, médecin, CHU, Nantes

But de l'étude

L'objectif de l'étude était de comprendre les raisons de la multiplicité des documents de limitation et d'arrêt de traitement (LAT) sur le CHU de Nantes. En effet, comment à partir d'une même loi et de quatre grands principes éthiques, plusieurs documents aussi disparates peuvent coexister ? Ont-ils le même but ? Répondent-ils tous à la singularité de la personne et à l'ensemble des situations cliniques ?

Patients et méthodes

La démarche exploratoire qualitative a comporté 3 étapes.

La première est un recueil de l'ensemble des fiches-outil présentes sur tout le CHU et leur analyse avec l'aide de l'outil de la SRLF (Société Française de Réanimation de Langue Française) disponible pour la réalisation d'une EPP. La deuxième comprend 4 entretiens semi-directifs des créateurs de ces outils. Et la troisième comporte 7 entretiens semi-directifs des utilisateurs de ces fiches. L'ensemble de ces étapes a permis de travailler sur l'outil, de sa création à son utilisation, pour mieux le comprendre. L'ensemble des entretiens a été retranscrit sous Word puis analysé selon la méthode de Paillé Muccheli.

Résultats

3 catégories de fiches-outil ont été retrouvées sur l'ensemble du CHU : des outils relatant le chemin décisionnel, des outils confirmant par des cases à cocher le suivi du cadre réglementaire, et un outil d'aide à la décision.

Les entretiens des créateurs d'outils ont pu mettre en évidence des singularités de service mais aussi de typologies de patients. Ces situations cliniques sont considérées par les auteurs comme simples ou complexes, ceci expliquant l'utilisation d'outils différents. Plus qu'un outil, les situations complexes nécessitent, d'après les équipes (créateurs et utilisateurs), l'avis d'une équipe spécialisée. Les entretiens des utilisateurs relatent, pour leur part, l'importance d'un temps d'équipe pour discuter des LAT quelque soit l'outil utilisé. Pour ces équipes, il existe une différence entre les outils de traçabilité et les outils d'aide à la décision qui ne sont utilisés que par des équipes spécialisées en cas de situation complexe.

Les principaux freins à l'utilisation de ces outils sont les confusions entre fin de vie imminente et LAT, le manque de formation des utilisateurs et le mésusage des fiches du fait du manque de communication et de collégialité.

Conclusion

Quel que soit l'outil utilisé, il permet de transmettre la décision et de suivre une démarche codifiée. Même si le document est une aide indéniable dans la prise en charge du patient en phase palliative, il ne peut remplacer la collégialité et la discussion éthique, garante du respect de la singularité des personnes et des situations. Dans les suites de ce travail l'idée d'un document unique adaptable aux besoins pourrait être un aboutissement. La réflexion quant à l'utilisation ou non des LAT en tant que prescriptions anticipées personnalisées pourrait être un autre objectif.



Etude sociologique sur les conceptions des médecins de l'arrêt thérapeutique dans le cancer

Jean-Christophe Mino, médecin chercheur, Centre National de Ressources Soins Palliatif, Paris

Nancy Kentish-Barnes, sociologue, Hôpital St Louis, Paris

Zoé Cohen-Solal, socio-anthropologue, Hôpital St Louis, Paris

Isabelle Colombet, médecin chercheur, Hôpital Cochin, Paris

But et contexte

Si les soins palliatifs sont nés dans les USP (Moulin, 2000), la politique de santé promeut le développement d'une démarche palliative dans tout l'hôpital (Mino et Frattini, 2007). Dans ce contexte, comment se passe, dans les services hospitaliers non spécialisés en soins palliatifs, la prise en charge de la fin de vie des personnes atteintes de cancer ? L'objectif de cette communication est de présenter une recherche sociologique étudiant la perception par les médecins de l'arrêt des traitements spécifiques et la fin de vie dans le contexte des soins du cancer.

Méthode

Cette recherche est le volet qualitatif du projet EFIQUAVIE associant sociologues et médecins chercheurs autour de la question de la qualité des soins en fin de vie en cancérologie. Elle a consisté à s'entretenir individuellement de manière approfondie avec 18 médecins de 3 hôpitaux parisiens. Dans leurs services, spécialisés en oncologie ou en médecine d'organe, ils traitent quotidiennement des patients atteints de cancer. Autour du récit de cas concrets, les entretiens semi-directifs ont permis d'explorer leur conception de l'arrêt de traitement et des soins de fin de vie, leurs problèmes éthiques. Ces entretiens ont été retranscrits et analysés.

Résultats et discussion

Nous présenterons les principaux résultats de ce travail en examinant comment ces arrêts sont envisagés par ces médecins dans le traitement des cancers. Alors que tous les praticiens se disent confrontés au poids moral de cette décision et à la complexité du travail en équipe, l'analyse permet de distinguer 2 grands types de propos renvoyant à 2 conceptions pratiques et éthiques des soins du cancer. Il y a d'une part la conception d'une médecine de traitement de la tumeur, où les soins palliatifs apparaissent comme terminaux et difficiles à assumer pour le praticien et d'autre part la conception d'une prise en charge plus large où la continuité des soins englobe des traitements spécifiques du cancer et des traitements de la souffrance du malade. Sont ici en jeu des représentations différentes de la trajectoire de maladie, du rôle et des valeurs du cancérologue, cruciales pour mieux comprendre les attitudes des médecins.

Perspectives

Le cancer est l'une des principales causes de décès et le modèle des soins palliatifs est particulièrement adapté à sa prise en charge. Mieux connaître la perception des professionnels sur la démarche palliative, ses intérêts et ses limites, pourrait permettre d'améliorer les pratiques au travers de formations et de recommandations en termes de qualité.

Références

Moulin P., « Les soins palliatifs en France » Cahiers internationaux de sociologie, 2000, vol. CVIII : 125-159

Mino JC., Frattini MO. « Les soins palliatifs en France. "Mettre en pratiques" une politique de santé. », Revue Française des Affaires Sociales, 2007, 2 : 139-156

La sollicitation du médecin traitant dans les décisions de LAT prises en USP

Antoine Vignon, médecin, Centre Hospitalier, Orthez

Matthieu Forin, médecin, CHU, Poitiers

Laurent Montaz, médecin, CHU, Poitiers

Introduction

Le médecin traitant occupe une place particulière dans la prise en charge des patients. Or, il est souvent écarté de la réflexion dans les décisions de limitation ou arrêt de traitements (LAT). Notre objectif est de décrire les raisons expliquant la sollicitation, ou l'absence de sollicitation du médecin généraliste comme médecin consultant, par les médecins d'unité de soins palliatifs, dans le cadre des décisions de LAT avec dilemme éthique.

Matériel et méthode

Etude descriptive, multicentrique, par questionnaire anonyme, informatisé adressé aux médecins exerçant en unité de soins palliatifs en France.

Le principe était de revenir sur la ou les deux dernières situations cliniques ayant conduit à une décision de LAT, avec dilemme éthique, au cours des trois derniers mois.

Résultats

L'étude a été menée du 15 mai au 15 juin 2015. 149 situations cliniques ont été rapportées. Le médecin traitant avait été contacté en amont de la décision dans 35 % des cas (n = 52), son avis avait pesé dans la prise de décision dans 90 % des situations (n = 45). Les principales raisons pour justifier le choix du médecin traitant comme médecin consultant étaient le lien qu'il entretenait avec le patient et son rôle dans l'application de la décision. Dans 42 % des situations (n = 63) le médecin traitant n'avait pas été contacté, hors situations d'urgence ou impossibilité de le joindre. Les principales raisons évoquées étaient l'absence de suivi / de lien avec le médecin traitant (38 % n = 24), l'absence d'information et d'évaluation clinique récente (17 % n = 11) ; la capacité du patient à décider pour lui-même (33 % n = 21), ou encore l'absence de dilemme éthique (17 % n = 11) dans des contextes de phase terminale par exemple (22 % n = 14). Le manque d'habitude et l'oubli revenaient dans 22 % des cas (n = 14). Etaient également évoqués, le manque de temps, l'absence de retour à domicile envisagé ainsi que le défaut d'implication ou de compétence de certains médecins généralistes dans ce type de situation. A posteriori, 27 % (n = 17) estimaient que l'avis du médecin traitant avait sa place dans la démarche décisionnelle.

Discussion

Outre les circonstances, comme l'urgence ou l'évolution terminale par exemple, une grande partie des raisons de l'absence de sollicitation des médecins traitants s'explique par une méconnaissance mutuelle ainsi que par des difficultés de communication entre la ville et l'hôpital. Des perspectives d'améliorations existent en renforçant le lien entre les équipes et le médecin traitant. Une plus grande sollicitation des médecins traitants pourrait permettre de valoriser leur travail, notamment dans la recherche de directives anticipées, afin qu'ils restent impliqués dans la prise en charge et l'accompagnement.



Les LAT dans le service des urgences et UHCD du CHU de Dijon de juillet 2013 à juin 2014

Johan Masson, médecin, Centre Hospitalier, Châlon sur Saône

Rémy de Morelos, médecin, CHU, Dijon

But et contexte

En 2015, les Limitations ou Arrêts des Thérapeutiques (LAT) restent un sujet difficile et ouvert aux débats, avec notamment une proposition de loi en cours de vote. Le médecin, en particulier l'urgentiste, y est régulièrement confronté. Nous avons donc décidé de réaliser une évaluation des pratiques des LAT aux Urgences.

Méthode

Un questionnaire a été envoyé aux urgentistes Côte d'Or afin d'évaluer leurs ressentis et leurs connaissances sur ce sujet. Puis une analyse rétrospective de dossiers dans le service des Urgences et d'UHCD du CHU de Dijon de juillet 2013 à juin 2014 nous a permis de recenser tous les patients décédés après décision LAT.

Résultats et discussion

Concernant le questionnaire, 24 urgentistes y ont répondu (57 %). Ils sont confrontés régulièrement aux LAT, au moins une fois par semaine. Ces situations sont difficilement vécues pour 86 % de ceux-ci dont seuls 17 % ont reçu une formation en soins palliatifs.

Nous avons retrouvé 122 dossiers de décès dont 86 ont été retenus, soit 0,2 % du nombre total des admissions aux urgences. L'âge moyen est de 84 ans. Les patients proviennent d'un EHPAD dans 47 % des cas. Le décès a lieu en moyenne à 34,5 heures, pour la majorité (73 %) à l'UHCD. Aucune personne de confiance ni aucune directive anticipée n'est retrouvée dans les dossiers et L'EMSP intervient pour 7% des patients. Les décisions de LAT sont dans 28 % effectuées par un urgentiste seul. Dans 70 % des cas, l'arrêt des thérapeutiques est décidé ; il conduit à une prescription de traitement sédatif et antalgique plus fréquente que pour les décisions de limitations (45 % vs 19,2 % et 66,7 % vs 26,9 %, $p < 0,05$). Pourtant aucun symptôme anxieux ou douloureux n'est retrouvé plus fréquemment entre décision d'arrêt et de limitation (11,9 % vs 7,4 % et 35,6 % vs 22 %, $p > 0,1$). Les troubles de conscience (57 %) mènent plus souvent à une décision d'arrêt des thérapeutiques que de limitation (78,7 % vs 59 %, $p < 0,05$).

Perspective

Cet état des lieux a mis en évidence la nécessité de pistes d'amélioration dans la prise en charge des patients en LAT aux Urgences : ceci par le besoin en formation des soignants autour du cadre législatif, des différentes thérapeutiques mais aussi du « prendre soin » et des réflexions éthiques. Dans les suites de cette étude, un protocole écrit d'aide à la décision de LAT a été créé et un guide de prise en charge globale du patient en LAT pourrait optimiser leur prise en charge. La sollicitation d'une EMSP pourrait aussi être une aide, tant dans la réflexion que dans la qualité des soins apportés mais aussi dans la valorisation du travail des professionnels aux Urgences et en UHCD dans ce rôle d'accompagnement.

Références

Ferrand E, Robert R, Ingrand P, Lemaire F, French LATAREA Group. Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey. French LATAREA Group. Lancet. 6 janv 2001 ; 357 (9249) : 9-14.

Jean-Marie HAEGY, Marc Andronikof, Marie-Jo Thiel, Josette Simon, Micheline Bichet-Beunaiche, Anne-Marie Bouvier, et al. Ethique et urgences, réflexions et recommandations de la Société francophone de médecine d'urgence. J Eur Urgences. 2003 ; 16 : 106-20.

Grange C, Revue E, Héron A. Accompagnement de la fin de vie aux urgences. Rev Int Soins Palliatifs. 2012 ; 27 (3) : 85.

C 3 - Handicap, précarité

Cancer : complexité au sein d'une maison d'accueil spécialisée

Nacéra Benammar, médecin, Réseau Onconord Oncologie et Soins Palliatifs Est Val d'Oise, Sarcelles

Ghyslaine Simonnin, Infirmière, Réseau Onconord Oncologie et Soins Palliatifs Est Val d'Oise, Sarcelles

Introduction

Le soin d'une personne polyhandicapée en Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) est un accompagnement à trois dimensions : Permanence, Cohésion et Continuité des soins. (1)

Mais si, à ce concept d'une dimension particulière, vient se grever un intrus comme le cancer avec soins à visée palliative, la tâche devient complexe, pour laquelle le réseau est sollicité pour un accompagnement.

Problématique

Le contexte est celui d'une situation vécue pour la première fois au sein de la MAS : Histoire de Lydie, jeune fille de 37ans, « mascotte de la maison », non communicante, polyhandicapée suite au syndrome d'AICARDI, chez qui on diagnostique une maladie d'Hodgkin sans possibilité de traitement spécifique (vu sa situation et avec accord de ses parents)

La souffrance est située au cœur d'un système d'échanges qui concernent autant la famille, que les professionnels surtout les aides médico-psychologiques (AMP). Ces derniers, en complète compassion, ne sont pas à l'aise à prodiguer des soins palliatifs et ne se sentent pas suffisamment formés pour le faire.

Discussion

La méthodologie, utilisée par l'équipe du réseau, consistait à conduire un travail de terrain auprès des acteurs directement concernés et impliqués au quotidien dans l'accompagnement de Lydie.

Les caractéristiques de la situation complexe posaient un problème avec un défi relevé en faisant appel à la réflexion et à l'engagement des intervenants, en l'occurrence l'AMP.

Différents outils et technique de médiation ont donné du corps à cette réflexion.

Notamment, la mobilisation des compétences transversales, simultanément des connaissances, des capacités et des attitudes de chacun permettant :

- La collaboration, la coopération, l'interaction avec les différentes fonctions de soins
- A l'AMP de se situer dans ses apprentissages, son évolution et ses limites.

Conclusion et perspectives

Les Maisons d'Accueil Spécialisées ont une place importante à prendre dans le processus de diffusion et d'approfondissement de la culture palliative.

Les personnes vulnérables face à une complexité doivent être identifiées afin de trouver une aide dans l'utilisation de stratégies de coping permettant un bon ajustement à la situation vécue.

Les relations de proximité entre professionnels, et la collaboration véhiculent ce qui fait le lien, la rencontre, l'échange et la construction ensemble d'un outil de travail porteur de plus value (mieux faire ensemble), générateur de changements et d'innovations, dans l'intérêt des personnes.

Références

1. ANESM - Programme « Qualité de vie en Maison d'accueil spécialisée (MAS) et en Foyer d'accueil médicalisé (FAM) »
Volet 1 : l'expression, la communication, la participation et la citoyenneté



Quel accompagnement pour les patients-détenus en fin de vie ?

Aline Chassagne, sociologue-anthropologue, Laboratoire de Sociologie et d'Anthropologie (LASA)-UBFC, CHRU Besançon

But et contexte

La loi française du 4 mars 2002 a introduit la possibilité de suspendre la peine des personnes détenues en fin de vie. Cependant, tous les détenus en fin de vie n'ont pas accès à cette mesure. La plupart d'entre eux sont accueillis dans une Unité Hospitalière Sécurisée Interrégionale (UHSI) pendant plusieurs semaines, parfois jusqu'à leur décès. Malgré la création de 8 UHSI en France, l'accès au soin pour ces patients-détenus, et notamment la mise en place d'un accompagnement de fin de vie s'avère complexe et doit être questionnée (Chenivresse, 2012).

Méthode

Notre méthode repose sur une approche qualitative avec des temps d'immersion menés dans une UHSI et 84 entretiens semi-dirigés réalisés auprès de 14 patients-détenus en fin de vie et de 70 professionnels intervenants dans leur parcours (médecins, infirmiers, conseillers pénitentiaires d'insertion et de probation, surveillants de prison et magistrats). Les médecins consultants en milieu pénitentiaire ont inclus des patients atteints « de maladie grave, chronique, évolutive, en phase avancée ou terminale mettant en jeu le pronostic vital » à moins de douze mois.

Résultats et discussion

A partir de l'analyse approfondie de 14 situations, réalisée en équipe pluridisciplinaire (médecins, sociologues, psychologues et philosophes), nos résultats mettent en lumière les difficultés de cet accompagnement de fin de vie en UHSI. Premièrement, les contraintes spatiales inhérentes à cette unité entravent les relations soignant/soigné et les relations malades/proches. Deuxièmement, l'analyse montre que ce service peut difficilement être pensé, par la plupart des professionnels et détenus malades rencontrés, comme le lieu de la mort. Ces deux difficultés rendent incertaine la possibilité de reconnaître l'Autre comme une personne qui va mourir même si les professionnels réalisent parallèlement des ajustements, des innovations hors du commun (Honneth, 1992).

Perspectives

Ces résultats invitent à poser la question des limites : limites de la vie, celles du milieu carcéral pour accueillir et accompagner des personnes en fin de vie et à penser des ajustements en termes d'organisation des soins pour un accompagnement compréhensif.

Références

CHENIVRESSE S, 2012. « Soigner et punir en Unité hospitalière sécurisée interrégionale », Dialectique carcérale. Quand la prison s'ouvre et résiste au changement, Paris, l'Harmattan, 63-78.

HONNETH A, 1992. La lutte pour la reconnaissance. Paris, folio essais.

Une MAS de l'AHS-FC élabore le volet soins palliatifs de son projet d'établissement

Marc Degois, médecin, Centre Hospitalier, Pontarlier

Michaël Chenevez, infirmier, Centre Hospitalier, Pontarlier

Axelle Chaudot, psychologue, Centre Hospitalier, Pontarlier

Julien Pourchet, chef de service, MAS le Château, Association Hygiène Sociale de Villeneuve d'Amont

But et contexte

Face au titre cinglant du rapport de l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV, 2013) *Une fin de vie invisible*, voici un travail mené par la MAS de Villeneuve d'Amont (Association Hygiène Sociale de Franche Comté, Doubs) et l'EMSP de Pontarlier (Doubs). Il s'agit d'élaborer le volet « accompagnement de fin de vie » du projet d'établissement de cette MAS.

Le but de cette communication est d'exposer la méthode et le retentissement de ce travail interdisciplinaire et innovant.

Méthode

Il s'agit d'une MAS privée accueillant 20 résidents polyhandicapés. Le groupe de travail réunit :
pour la MAS : médecin coordonnateur, directeur, chef de service, infirmière, moniteur éducateur, aides soignantes, aide médico-psychologique,
pour l'EMSP : médecin, psychologue, infirmier.

Le travail suit le plan de l'*analyse de processus* élaborée par le Réseau Qualité dédié à la santé en Franche-Comté (ReQua, 2014) et s'appuie sur les recommandations de bonnes pratiques relatives à *l'accompagnement de santé des personnes handicapées* de l'Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des Établissements et services Sociaux et Médico-sociaux (ANESM, 2013).

Résultats et discussion

Le résultat dépasse les questions de la fin de vie et soulève du point de vue sanitaire et éducatif de larges pans de discussion :

- En quoi les valeurs véhiculées par la culture palliative et mobilisées dans ce travail éclairent-elles le soin largement en amont d'une fin de vie d'ailleurs si difficile à cerner ?
- Dans quelle mesure un projet éducatif constitue-t-il un objet pour les soins palliatifs ?
- Comment une équipe de MAS peut-elle soutenir l'autonomie de résidents extrêmement vulnérables et les protéger d'une prise de pouvoir des tutelles, des familles, ou de l'équipe elle-même ?
- Dans l'élaboration des projets personnalisés, comment échapper aux mentalités du désistement comme à l'obstination déraisonnable ?

Perspectives

Pour l'EMSP et pour la MAS ce travail modifie fondamentalement le rapport aux soins comme aux adultes handicapés. Une démarche à communiquer à d'autres établissements.

Références

1. ONFV. *Une fin de vie invisible. La fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées*. 2013.
2. ReQua et EMSP CHRU Besançon. *Analyse de risque Prise en charge et droits des patients en fins de vie*. ReQua 2014
3. ANESM. *L'accompagnement de santé des personnes handicapées*. 2013.



Etude exploratoire : soins palliatifs, handicap mental et polyhandicap

Gilbert Desfosses, président, Fonds pour les soins palliatifs, Paris

But et contexte

La prise en charge et l'accompagnement des personnes handicapées mentales ou polyhandicapées relèvent d'une approche globale de la personne (Cesap, *Polyhandicap, loi Leonetti, rapport Sicard et fin de vie*, 13/02/2013). Nous nous sommes intéressés aux points convergents entre soins palliatifs et ces situations de handicap : qu'en est-il de la prise en charge en soins palliatifs des personnes handicapées mentales ou polyhandicapées qui connaissent une difficulté de communication avant d'être atteintes d'une maladie grave, évolutive ou terminale ? Notre travail analyse les notions d'accompagnement et de prise en charge, de communication, la notion de qualité de vie et des droits de la personne.

Historiquement, les secteurs du médico-social et du sanitaire n'ont pas l'habitude de travailler ensemble. Pourtant des outils existent dans le champ des soins palliatifs et dans le secteur médico social pour dépasser ces difficultés et développer une collaboration.

Nous avons mené une étude exploratoire afin de faire remonter les dispositifs existants pour la prise en charge et l'accompagnement des personnes handicapées mentales ou polyhandicapées lors d'une maladie grave, évolutive ou terminale afin de les mettre à disposition du plus grand nombre.

Méthode

Cette étude a été menée dans les secteurs du médico-social et des soins palliatifs, dans 6 régions françaises. Une première étape a consisté à repérer les établissements et structures concernés par la prise en charge et l'accompagnement en soins palliatifs de personnes handicapées mentales ou polyhandicapées. Une seconde étape a permis de faire remonter les dispositifs développés : outils et modalités d'accompagnement spécifique, formations, mode de coopération entre les deux secteurs, outils assurant la continuité des soins et la qualité de l'accompagnement.

Résultats et discussions

Les premiers résultats éclairent deux niveaux de lecture et d'analyse : celle des outils et celle de la mobilisation des acteurs.

Les dispositifs hétérogènes illustrent des coopérations entre les deux secteurs et une créativité certaine, malgré un manque de convergence entre eux.

Nous diffuserons le plus largement possible les résultats de ces pratiques pour permettre une réflexion collective et faire évoluer les postures sur la politique de fin de vie dans le cadre de la maladie grave, évolutive ou terminale dans les établissements médico-sociaux accueillant des résidents handicapés mentaux ou polyhandicapés ?

Perspectives

Développer des actions concrètes de formation et d'information en lien avec nos partenaires (la SFAP, la Fegapei) et les membres du groupe d'experts.

Références

1. *La fin de vie invisible*. ONFV. Septembre 2013.
2. *Rapport du groupe de travail animé par Patrick Gohet*. Octobre 2013.
3. *Rapport établi par Pascal Jacob*. Avril 2013.

C 4 - Nouvelles expériences

Un observatoire local de la fin de vie pour des soignants au plus proche du patient

Séverine Guy, infirmière, Observatoire Local Fin de Vie, Centre Hospitalier, Bourg-en-Bresse

Isabelle Godard-Auray, psychologue, Observatoire Local Fin de Vie, Centre Hospitalier, Bourg-en-Bresse

Camille Emonard, infirmière, Observatoire Local Fin de Vie, Centre Hospitalier, Bourg-en-Bresse

Valérie Bonnet, aide-soignante, Observatoire Local Fin de Vie, Centre Hospitalier, Bourg-en-Bresse

Virginie Bobillet, aide-soignante, Observatoire Local Fin de Vie, Centre Hospitalier, Bourg-en-Bresse

Nicholas Sédillot, médecin, Observatoire Local Fin de Vie, Centre Hospitalier, Bourg-en-Bresse

Dans notre centre hospitalier, un Observatoire Local de la Fin de Vie (OLFV) existe depuis avril 2010. Il a pour but l'évaluation et l'amélioration des conditions de décès au sein de notre établissement. Sa composition est éclectique et large : médecins, infirmiers, aides-soignants, cadres de santé, psychologues, ergothérapeutes, secrétaires, agents administratifs, représentants des cultes, bénévoles, représentants des usagers.

Son organisation s'assoit sur trois commissions distinctes s'articulant autour d'une commission centrale de coordination et de diffusion.

La première commission est celle des « Protocoles et procédures de soins ». Elle a pour objectif la mise en place de procédures de soins spécifiques destinés aux patients en fin de vie. Ces procédures sont également rédigées pour les soignants de façon à les aider dans leur pratique quotidienne.

Cette première commission a, par exemple, mis en place une affiche proposant des possibilités d'adaptation pour la toilette de la personne en fin de vie, afin que ce soin reste un moment agréable. Elle a également édité une plaquette permettant l'adaptation de l'alimentation de la personne en fin de vie.

La seconde commission est celle des « Protocoles organisationnels ». Son objectif est de créer des outils d'accompagnement des patients et de leurs proches avant et après le décès autant dans leurs dimensions sociale et philosophique que dans leurs démarches administratives.

Cette deuxième commission a, par exemple, produit une affiche adaptant les soins en fonction des croyances et des rites de la personne : alimentation, douleur, décès, soins post-mortem, ... Elle a également créé et diffusé un guide d'accompagnement dans la maladie grave, clarifiant les rôles des différents accompagnants dans la prise en soins du patient ainsi que de ses proches.

La Commission 3 se focalise sur les « Etudes et statistiques ». Elle élabore des indicateurs de prise en charge des patients en fin de vie.

Elle réalise régulièrement des enquêtes visant à évaluer nos pratiques professionnelles ainsi que les conditions de décès des patients, soit à travers la traçabilité des dossiers, soit à travers la perception des soignants.

Enfin, l'OLFV a participé au développement de Réunions pluridisciplinaire dite « RCP de Soins de Support » permettant des réflexions pluridisciplinaires dans les situations complexes.

A notre connaissance, il s'agit du premier Observatoire Local de la Fin de Vie développé au sein d'un centre hospitalier. Il participe à améliorer la prise en soins du patient en fin de vie. Il crée un lien entre tous les acteurs, professionnels et non professionnels. Il permet de développer une vraie culture palliative au sein de notre établissement.

Références

Observatoire national de la fin de vie, Rapport 2011, « Fin de vie : un premier état des lieux »



Réseaux de soins palliatifs du Nord-Finistère en mouvement : partage d'expérience

Jean-François Conrad, directeur médical, Appui Santé Nord-Finistère, Lesneven

But et contexte

Dans le contexte promu par le niveau national et régional qui vise à faire évoluer les réseaux de santé, de monothématique en polyvalence, dans un objectif de repositionnement dans l'organisation unique des parcours de santé complexes au profit des professionnels de santé de premiers recours, l'expérience Nord-Finistérienne est originale. En effet, il s'agit de fusionner six réseaux de santé (2 soins palliatifs (SP), 2 gérontologiques, 1 cancer, 1 diabète) en une Plateforme Territoriale d'Appui à la Coordination (PTAC) et de se déployer sur un territoire de santé entier représentant 1/5 de la population bretonne. Le but de cette communication sera de présenter les opportunités et menaces repérées, la méthodologie retenue, les premiers résultats en s'appuyant sur les questionnements ayant traversé cette opération notamment sur le devenir de l'offre d'accompagnement et d'expertise en soins palliatifs au niveau du domicile.

Expérience d'une collaboration pluridisciplinaire en SP à domicile à conserver :

Au vu du diagnostic de territoire qui montrait les Equipes Mobiles de SP dans l'impossibilité pratique de remplir leur rôle de soutien extra-hospitalier (au niveau du domicile, des établissements sanitaires du secteur privé et des établissements médico-sociaux non limitrophes), il a été privilégié de maintenir cette expertise au sein de la PTAC en une mission spécifique identifiée. Au-delà de l'assurance d'une mise en œuvre effective sur le terrain des moyens budgétaires transversaux dédiés (parfois noyés au sein des déficits hospitaliers et de la fongibilité asymétrique), de l'absence de conflit d'intérêt public/privé gage d'ouverture des établissements, du respect de l'historique et des partenariats engagés, de la culture du domicile des réseaux avec une bonne connaissance des libéraux, de la délivrance possible de molécules réservées à l'usage hospitalier dans le cadre de rétrocession, de l'aide à la décision éthique..., cela permet de sauvegarder une réelle plus-value dans l'accompagnement de soins palliatifs à domicile et de répondre aux besoins des professionnels libéraux de santé en complémentarité avec les autres offres de soutien (Hospitalisation A Domicile notamment).

L'enjeu est de pouvoir permettre le maintien à domicile des patients jusqu'à leur décès, en adéquation avec le programme national de développement des soins palliatifs 2015-2018

Références

1. INSTRUCTION N° DGOS/PF3/2012/349 du 28 septembre 2012 relative au guide méthodologique « Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé ».
2. IGAS Rapport N°2014-010R Evaluation de la coordination d'appui aux soins. Blanchard et al. Décembre 2014.
3. ARS Bretagne. Cahier des charges portant sur la mise en place d'une plateforme territoriale d'appui à la coordination. Mai 2015.

La télémédecine, une innovation technologique pour le déploiement des soins palliatifs

Antoine Lemaire, médecin, Centre Hospitalier, Valenciennes

Isabelle Pierchon, infirmière, Centre Hospitalier, Valenciennes

Bénédicte Duminy, infirmière, Centre Hospitalier, Valenciennes

Julie Fulcrand, pharmacien, Centre Hospitalier, Valenciennes

But et contexte

Chaque année, en France, 140 000 décès sont enregistrés en établissement médicaux sociaux dont les EHPAD (Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes) (1). Si 59 % des décès en EHPAD relèvent de soins palliatifs, 13 000 personnes âgées de plus de 75 ans meurent chaque année après leur admission aux urgences, et plus de 60 % ont une pathologie dont l'évolution prévisible requiert la mise en œuvre de soins palliatifs (2, 3). Dans ce contexte et afin de répondre aux missions de déploiement des Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) en EHPAD, l'EMSP du Centre Hospitalier de Valenciennes développe un projet pilote dont l'objectif est de modéliser l'ensemble de ses missions via la télémédecine en EHPAD et développer une culture palliative au sein de ces structures.

Méthode

La télémédecine permet d'assurer deux types d'actes : la télé-expertise, qui permet à un professionnel médical de l'EHPAD de solliciter à distance l'avis de professionnels experts de l'EMSP, et la téléconsultation en présence du patient. Le projet TéléPallia a démarré au 1^{er} janvier 2015 sur 8 EHPAD volontaires pilotes. Cette communication scientifique vise à exposer les résultats à 16 mois, sur le plan qualitatif, quantitatif et médico-économique.

Résultats et discussion

Actuellement, sur 8 EHPAD pilotes, 4 ont débuté les inclusions. Sur les 10 premiers mois, 17 téléconsultations ont été réalisées. L'hospitalisation du résident a pu être évitée dans 100 % des cas. Aucun passage aux urgences n'a été nécessaire, 2 patients sont décédés sur leur lieu de vie et 3 hospitalisations à domicile ont été mises en place. Le déplacement d'un patient en fin de vie peut s'avérer complexe voire en contradiction avec le projet de soins de confort. La télémédecine se présente comme un outil innovant permettant l'accès à une expertise en soins palliatifs réactive, sécurisant la prise en charge des patients, préservant leur confort de vie, limitant les hospitalisations et les transports. Les actes de télémédecine sont hautement qualitatifs, avec une préparation optimale et fine des dossiers médicaux en amont. La principale limite constatée est le changement culturel qu'elle provoque dans la pratique quotidienne. Elle représente un tremplin pour le développement de la démarche palliative en EHPAD, ouvrant le champ de nos pratiques vers de nouveaux paradigmes.

Perspectives

Afin de favoriser le déploiement de la télémédecine, un autre outil est envisagé. Dès janvier 2016, TéléPallia passe en phase d'extension à d'autres EHPAD : une infirmière de l'EMSP, ayant un rôle d'accompagnateur de santé, se déplacera avec une valise de télémédecine connectée, en lien avec l'EMSP. Cet équipement apportera le même type de ressources, avec de surcroît, un stéthoscope connecté permettant l'auscultation à distance. L'idée étant à terme, de comparer les deux projets en termes d'efficacité et de pertinence.

Références

1 *Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010*, Pr. Régis Aubry.

2 *Fin de vie : un premier état des lieux*, Observatoire National de la Fin de Vie, 2011.

3 *Fin de vie des personnes âgées, sept parcours ordinaires pour mieux comprendre la fin de vie en France*, Observatoire National de la Fin de Vie, 2013.



Fédérer différents acteurs autour d'un projet

Michelle Rustichelli, directrice, Maison de santé Marie Galène, Bordeaux

Brigitte Janjaud, infirmière, Maison de santé Marie Galène, Bordeaux

But et contexte

Les soignants du pôle palliatif de la Maison de Santé Marie Galène (Gironde, Aquitaine) souhaitent aider les patients à retrouver du sens, à avancer encore, malgré la maladie et la dépendance, à vivre l'instant présent. Ils cherchaient des réponses non médicamenteuses pour améliorer le bien-être du malade. Pour cela, ils ont imaginé un jardin des sens à but thérapeutique, alliant sens et thérapie. Ce projet a été soutenu dès sa conception par la direction. Le personnel soignant et le personnel administratif de l'établissement ont travaillé en commun pour concrétiser ce projet.

Méthode

Les soignants du pôle palliatif ont élaboré le projet de soins non médicamenteux en partant du projet d'établissement pour lequel « *Une unité de soins palliatifs est un lieu de soins mais également un lieu de vie où le patient est considéré comme vivant jusqu'au bout* ». Grâce au jardin, le patient est éveillé au monde extérieur par le biais de son corps et de ses cinq sens. La sphère motrice et fonctionnelle, la sphère sensorielle (visuelle, auditive, olfactive, tactile et gustative), la sphère cognitive sont stimulées. Le patient prend conscience de l'instant présent. Il se souvient. Il vit un moment privilégié... Le bien-être du patient est amélioré : l'objectif est atteint. Le personnel administratif, quant à lui, est intervenu en support dans la gestion du projet. Le jardin a pu être étendu au pôle SSR et aux proches. La direction a inscrit le projet dans le cadre de la politique RSE de l'établissement. Il participera à la qualité de vie au travail du personnel et des bénévoles. Une dimension intergénérationnelle a été ajoutée : le projet de jardin a été créé par un CFDA et l'entretien sera confié à un ESAT. Le projet sera financé par des appels aux dons et mécènes.

Résultats et discussion

Nous avons recueilli plus de la moitié du financement.

Depuis deux ans un certain nombre de professionnels de compétences différentes et issus d'établissements différents se mobilisent autour de ce projet, donnant ainsi à ce jardin la dimension d'une œuvre collective où la pluridisciplinarité et l'intergénérationnalité montrent leur force fédératrice. La direction a régulièrement informé le personnel de l'avancement du projet et de ses évolutions. Tous se sont sentis concernés et chacun a été écouté.

Perspectives

Les travaux devraient commencer en janvier 2016. Nous espérons vous faire part des premières retombées l'année prochaine.

C 5 - Sédation

Perception de l'information des médecins par les proches de patients sédatisés en France

Martyna Tomczyk, doctorante en éthique médicale, Laboratoire d'éthique médicale, Université Paris Descartes, Sorbonne Paris Cité

Beloucif Sadek, médecin, Université Paris XIII-Nord, Sorbonne Paris Cité, EA 4569, Centre Hospitalier Universitaire Avicenne, Paris

Marcel-Louis Viillard, médecin EA 4569, Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale, Université Paris Descartes, Sorbonne Paris Cité, Paris,

Christian Hervé, médecin, directeur du Laboratoire d'éthique médicale, Université Paris Descartes, Paris

Armelle Jacquet-Andrieu, linguiste, psychologue, EA 4569, Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale, Université Paris Descartes, Sorbonne Paris Cité & CNRS, UMR 711, Paris

But et contexte

En France, les règles juridiques actuelles n'encadrent pas spécifiquement l'information délivrée aux proches du malade, sur la possibilité de la sédation continue, maintenue jusqu'au décès. Le Code de Santé publique souligne qu'en cas de diagnostic ou de pronostic grave, les proches doivent recevoir « *les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct* » (art. L1110-4). Si quelques études font apparaître les ressentis des proches dans cette situation particulière, elles ne visent pas à les comprendre par rapport à un élément précis : le sens de l'information délivrée par le médecin.

Le but de notre étude était de savoir comment les proches ont compris et ressenti l'information reçue du médecin, dans les Unités de soins palliatifs, en France métropolitaine.

Méthode

Une recherche qualitative, fondée sur l'étude de cas multiples, a été privilégiée et réalisée conformément aux recommandations COREQ – *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research*. Les entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès des proches de 15 malades de différentes USP, situées en France métropolitaine et choisies au hasard. D'un point de vue psycholinguistique, l'analyse thématique du discours des proches a été adoptée.

Résultats et discussion

Plus qu'au contenu sémantique de l'information reçue de la part des médecins, les proches des patients se sont attachés à la « sincérité du dire », à la « disponibilité déclarée » et à la « présence effective du praticien ». Cette importance de la « façon de recevoir » l'information, plus que le message, *stricto sensu*, fait émerger un questionnement inédit : « l'éthique de la présence humaine, humaniste même » serait-elle un nouveau paradigme de la médecine palliative ?

Perspectives

Les résultats de cette étude, ancrée sur la reconnaissance de la dimension émotionnelle des proches du patient, permettent de mieux appréhender leurs ressentis, face à l'information reçue dans cette situation particulière. La prise en compte de cette compréhension pourrait contribuer à faire évoluer favorablement la relation soignant/proches du malade dans les USP.

Références

1. Code de la santé publique, consultable sur <http://www.legifrance.gouv.fr/>
2. Jacquet-Andrieu, A. & Colloc, J. (2014). From the Self-Awareness to the Consciousness of the "Speaking Subject"/ Du soi à la conscience de dire du « sujet parlant », in D.M. Dubois & CHAOS Ed, *International Journal of Computing Anticipatory Systems*, 28, 2014 : 202-217.
3. Levinas E. *Éthique et Infini. Le Livre de poche* : Paris. 1984.



« Rituels » durant une sédation : questionnements des équipes de soins

Anne-Laure Quesnel, médecin, CHU, Rouen

Isabelle Florance, infirmière, CHU, Rouen

Cathy Théry, médecin, CHU, Rouen

Elisabeth Guédon, médecin, CHU, Rouen

But et contexte

Face à des patients en phase terminale présentant des symptômes réfractaires à tous traitements, une sédation peut être réalisée selon les critères de la SFAP (1, 2). Dans notre pratique, en EMSP ou en USP, nous sommes parfois confrontés à des « rituels » de la part des patients et/ou des familles au moment des sédations. A travers un cas clinique, nous allons vous exposer les questionnements de l'équipe de soins.

Résultats et discussion

En août 2014, il a été découvert chez Monsieur B., 37 ans, un adénocarcinome pulmonaire d'emblée multi-métastatique. L'évolution entre août et octobre 2014 a été marquée par des hospitalisations en réanimation devant de nombreuses complications : plusieurs tamponnades nécessitant la réalisation de fenêtres pleuro-péricardiques puis réalisation d'une trachéotomie devant l'impossibilité de sevrage ventilatoire... L'EMSP du CHU de Rouen a été sollicitée très précocement par le service de pneumologie. Les évaluations régulières ont permis de constater une douleur totale chez ce malade et une grande souffrance morale de la famille. Rapidement la dyspnée s'est intensifiée, secondairement à l'évolution carcinologique. En octobre 2014, il a présenté une détresse respiratoire aiguë asphyxiante, nécessitant la réalisation d'une sédation. Selon les souhaits du malade, consommateur quotidien de cannabis, sa sœur lui a administré avant et pendant l'induction, de la tisane de cannabis via la gastrostomie, pendant qu'un ami jouait de la guitare devant le malade et les proches réunis.

Plusieurs questionnements éthiques ont émergé au décours de la sédation. Devons-nous accepter qu'autant de proches soient présents lors de ce soin difficile ? Devons-nous accepter les différents « rituels » des patients et/ou des familles ? Leurs attitudes peuvent parfois déstabiliser l'équipe médico-soignante mais ne sont-elles pas nécessaires à leur processus de deuil ? Ces situations sont généralement source d'émotions au sein des équipes (3). Dans ce service, elle fut palpable pour plusieurs raisons : l'âge du malade pouvant entraîner un transfert soignants-soigné, l'hospitalisation prolongée pouvant créer une relation de proximité, la complexité de la situation médicale. Le personnel soignant est peu formé à ce geste qui reste exceptionnel. L'anticipation de sédation en équipe pluridisciplinaire permet de clarifier les intentions et d'apaiser les tensions au sein des équipes. Au décours d'une sédation, afin de répondre aux questionnements des équipes, il est important de réaliser des réunions de « débriefing ».

Perspectives

Les « rituels » observés lors des sédations peuvent être sources d'émotions et de questionnements notamment éthiques auprès des équipes. La réalisation de groupes de paroles et l'écrit de recommandations pourraient être bénéfiques pour les équipes. Un protocole autour de la sédation a été mis en place à l'USP de Rouen.

Références

1. Aubry R, Blanchet V, Viillard M. La sédation pour détresse chez l'adulte dans des situations spécifiques et complexes. *Med Palliat.* 2010 ; 9 : 71-9.
2. Blanchet V, Viillard M, Aubry R. Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. *Med Palliat.* 2010 ; 9 : 59-70.
3. Masanès MJ. Le vécu de la sédation par midazolam en phase palliative terminale dans un service de pneumologie. *Med Palliat.* 2006 ; 5 : 306-317.

Endormir pour ne pas laisser souffrir : la lumière des soignants

Jessica Coudert, infirmière, CHI Mont et Barrages, St Léonard de Noblat

Odile Fournier-Nicot, cadre de santé, CHI Mont et Barrages, St Léonard de Noblat

Emilie Matonnat-Daugé, médecin, CHI Mont et Barrages, St Léonard de Noblat

Jean-Luc Lassale, médecin, CHI Mont et Barrages, St Léonard de Noblat

Introduction

La sédation est au cœur de l'actualité et suscite de nombreux débats. Il est important de bien la définir afin d'éviter tout amalgame avec l'euthanasie. La sédation ne tue pas, elle altère la conscience, la vigilance du patient pour lui apporter du confort à un moment où la situation lui est jugée insupportable. Celle-ci suscite de nombreux questionnements éthiques. L'intentionnalité et l'unicité sont deux critères primordiaux lors de cette pratique. Chaque patient, chaque prise en soins est unique. Il est important de bien se positionner, se questionner pour apporter la meilleure réponse au patient sans oublier sa famille.

Méthode

Pour m'aider dans ma réflexion, j'ai réalisé une étude sur le ressenti infirmier(e) face à la mise en place d'une sédation. 49 questionnaires ont été distribués aux infirmiers du site Monts et Barrages dont 5 services d'EHPAD, 1 service de SSR et 1 service Médecine/USLD/LISP en y incluant le service de nuit. Le retour fut de 33 questionnaires soit 67 % de réponses.

Résultats

L'étude a montré que cette pratique est connue de tous et que chacun a déjà mis en place une sédation. Les soignants se sentent inclus dans la prise de décision (71 % en SSR, 82 % en EHPAD, 100 % en Med/USLD/LISP et 50 % équipe de nuit). La distinction entre euthanasie et sédation est perçue par tous (97 %), les mots clés sont pertinents : sédation = « *réversibilité, soulagement, diminution état de conscience* » (...); euthanasie = « *irréversible, injection produit létal, mort rapide* » (...). Néanmoins quelques notions développées montrent l'incertitude des soignants : euthanasie = « *fin de vie réelle après consensus avec équipe pluridisciplinaire* », sédation = « *en théorie ne tue pas, mais en pratique* ». De nombreuses difficultés ont pu être exprimées : difficultés avec les familles, problèmes de conscience personnelle et professionnelle, désaccord au sein d'une équipe, manque de personnel la nuit en EHPAD (...). Les soignants ont mis en avant des éléments essentiels qui limiteraient les difficultés rencontrées : la formation, l'échange, les directives anticipées, l'absence de « *médecin frileux* ».

Conclusion

Cette étude a montré qu'il n'existe pas ou peu de méconnaissances sur la sédation. Cependant, un questionnement persiste sur un éventuel amalgame entre sédation et anxiolyse. Il serait intéressant de réaliser une étude sur le nombre de sédation et d'anxiolyse au sein de notre établissement afin de faire le lien avec les résultats de cette étude. Toutefois, pour limiter les difficultés, il est important de se former, de travailler en pluridisciplinarité et de toujours donner du sens à sa pratique. La sédation reste un acte complexe, qui ne peut être réalisé sans questionnement professionnel et éthique et qui doit respecter la personne soignée dans sa globalité.



C 6 - Regards croisés

Conforter la prise en charge au domicile des patients en fin de vie en Bretagne

Elise Tual, chargée de mission, Cellule d'Animation Régionale des Soins Palliatifs en Bretagne, Rennes

Le Fonds National d'Action Sanitaire et Sociale (FNASS), dispositif destiné à faciliter le maintien à domicile des personnes malades en fin de vie, est encore très inégalement connu et mobilisé en Bretagne en dépit des efforts de communication menés par les Caisses Primaires d'Assurance Maladie (CPAM) pourvoyeuse de ce fonds vers les professionnels qui peuvent le mettre en action. Pour mieux comprendre les raisons de ces difficultés, l'Agence Régionale de Santé (ARS) de Bretagne a donné mission à la Cellule Régionale d'Animation des Soins Palliatifs (CARESP) de poursuivre l'analyse des besoins en région.

Dans cet objectif, un questionnaire a été transmis aux responsables et/ou travailleurs sociaux des structures de soins palliatifs (EMSP, HAD, RSP, USP). Afin de recueillir des éléments qualitatifs pour l'analyse, la passation du questionnaire s'est effectuée au cours d'entretiens téléphoniques. Le taux de réponse obtenu est de 60 %.

Les résultats de l'enquête indiquent que 254 dossiers de FNASS ont été montés par les équipes de soins palliatifs bretonnes en 2014 dont 2 % par des EMSP, 77 % par des HAD, 15 % par des RSP et 6 % par des USP. Si les répondants déclarent tous connaître le fonds, ils sont 39 % à déclarer manquer cependant d'informations. Interrogés par la suite sur une liste détaillée de douze items caractérisant le dispositif, les répondants montrent en effet une connaissance partielle du FNASS.

Les données recueillies concernant l'utilisation du fonds montrent que dans 95 % des situations, le FNASS sert le plus souvent au financement de l'intervention de « garde-malade » au domicile des patients. Pour autant il existe une réelle ambiguïté, entre des répondants nous rapportant l'exigence de la CPAM tenant à restreindre le rôle de garde malade à un temps de présence exclusif de tout acte d'accompagnement de la personne en fin de vie dans ses gestes et besoins, et un besoin global identifié par les professionnels ne se limitant pas à une seule présence au domicile. Est identifiée comme besoin prioritaire l'« aide à l'entretien du foyer » dans 11,5 % des cas et l'« aide à la toilette ou aux déplacements lits-fauteuil » dans 7,7 % des cas.

Des pistes d'améliorations ressortent nettement de cette enquête : orienter l'information en la ciblant davantage vers les professionnels des structures de soins palliatifs mais également les services sociaux hospitaliers et les professionnels « de première ligne » intervenant auprès des patients en fin de vie ; assurer une redéfinition des missions du « garde-malade » plus propice à apporter une réponse aux besoins identifiés au domicile ; enfin garantir une meilleure homogénéité des modalités et des conditions d'attribution du fonds entre les départements bretons de sorte que les familles et patients en fin de vie soignés à leur domicile à quelque endroit de notre région aient les mêmes chances d'accès à ce dispositif.

Projet d'habitat partagé pour des personnes seules, de moins de 60 ans et en fin de vie

Isabelle Lafont, infirmière, réseau Alsacien de Soins Palliatifs, Strasbourg

Véronique Vignon, médecin, réseau Alsacien de Soins Palliatifs, Strasbourg

Contexte

Des constats :

Les professionnels de santé de structures hospitalières oncologiques et de moyen séjour constatent que certains patients de moins de 60 ans, seuls et en fin de vie, demandant peu de soins, sont hospitalisés depuis plusieurs mois ou ré hospitalisés régulièrement faute de pouvoir rentrer chez eux, la solitude et la maladie grave étant trop lourdes à gérer.

C'est aussi le constat fait dans le rapport 2014 de l'Observatoire national de la fin de vie ⁽¹⁾, qui préconise d'expérimenter de nouveaux dispositifs d'accueil de ces malades en situation d'isolement pour lesquels il n'existe pas aujourd'hui, en Alsace, de réponse adaptée ou de solution alternative.

La Cour des Comptes dénonce sur le précédent Plan National de Développement des Soins Palliatifs 2008/2012 « une prise en charge en soins palliatifs incomplète et hospitalo-centrée ».

C'est ce contexte qui a porté notre équipe à imaginer un nouveau lieu de vie pour ces personnes.

Buts :

1. Innover en offrant un lieu de vie complémentaire des autres offres de soins ;
2. Répondre à un besoin non satisfait des personnes malades ;
3. Eviter les hospitalisations inutiles, non souhaitées et coûteuses ;
4. Développer et reproduire facilement ce type de projet.

Organisation

Cet habitat partagé est une petite structure à dimension humaine, accueillant 4 à 6 personnes en fin de vie, avec des espaces privatifs (chambre avec douche) et des lieux communs (salon, salle à manger, cuisine, sanitaires).

Il s'agit d'une location dont le bailleur sera sensible aux valeurs véhiculées par le projet.

Ce lieu est géré par deux maîtresses de maison formées, élément clé d'un accompagnement de qualité. Elles sont présentes à temps partiel, en journée. Interviendront aussi des professionnels de santé libéraux, les équipes mobiles de soins palliatifs, l'Hospitalisation à domicile (HAD), des bénévoles formés. Des heures d'auxiliaires de vie pourraient être mutualisées.

L'infirmière du Réseau coordonne ces actions en collaborant avec les personnels de santé et les établissements de soins alsaciens. Elle organise l'astreinte médicale téléphonique 24H/24H et le planning des maîtresses de maison. Une charte et un règlement intérieur définissent les objectifs, la nature, l'accompagnement dans le respect des principes de la loi du 22 avril 2005 relative à la fin de vie.

Le cadre juridique de cette structure est essentiel à préciser pour la sécurité et la crédibilité du projet.

Conclusion

Ce projet a été chiffré et discuté avec les responsables des instances de santé : Agence Régionale de Santé, Caisse Primaire d'Assurance Maladie, Le Conseil Départemental et la CARSAT.

L'ensemble de ces partenaires soutient le projet pour son caractère innovant, reproductible, à échelle humaine et intéressant de part son coût abordable.

Références

1. *Rapport 2014 Observatoire National de la fin de vie*



Les soins et services communautaires au Québec

Analyse d'une pratique innovante

Sébastien Moine, médecin, Maison de santé pluriprofessionnelle « Les Vignes de l'Abbaye », Saint Just en Chaussée, Centre Hospitalier Compiègne-Noyon, Laboratoire Educations en Pratiques de Santé, EA 3412, Université Paris 13

La mobilisation de la communauté autour de la personne malade approchant de la fin de sa vie est un des enjeux majeurs des soins palliatifs. Ces soins reposent en effet sur une approche globale qui ne se limite pas à la personne, mais qui concerne également sa famille et ses proches. Ils contribuent ainsi à entretenir ou restaurer des réseaux sociaux qui ont pu être affectés par la survenue de la maladie.

Si les termes de soins et de services communautaires sont peu utilisés en France, leur usage est beaucoup plus répandu au Québec, et fait référence à différentes modalités d'intervention. L'approche communautaire est mise en œuvre à l'échelle d'une population, afin d'assurer la promotion de la santé dans une perspective à la fois globale et de proximité. A cet égard, elle tient compte des déterminants sociaux de la santé (et des inégalités sociales de santé pouvant en résulter). Elle cherche à impliquer patients et usagers : faire *avec* eux, et non pas seulement *pour* eux.

Dans le cadre du projet « Regards croisés franco-québécois sur l'intensification des soins palliatifs à domicile jusqu'au décès », un des objectifs de la visite exploratoire au Québec est le repérage d'initiatives innovantes facilitant la mise en œuvre de soins palliatifs dans la communauté. Ces initiatives peuvent porter par exemple sur le renforcement de réseaux existants, l'éducation thérapeutique du patient, ou le déploiement de bénévoles auprès des malades et de leurs proches, afin de les soutenir.

Des rencontres avec des professionnels des soins à domicile dans un Centre Local de Services Communautaires (CLSC) et une société de soins palliatifs à domicile, la visite du Centre de jour de la Maison Michel-Sarrazin (Québec), deux *focus groups* avec des bénévoles d'accompagnement, et la participation à des visites au domicile de patients, ont permis de mieux cerner les principes sous-tendant l'approche communautaire au Québec. Cette approche est liée à des facteurs culturels, sociaux, structurels et organisationnels, expliquant la spécificité des pratiques observées. Parmi celles-ci, le développement de groupes d'entraide pour personnes approchant de la fin de leur vie, et l'instauration d'un authentique partenariat de soin à domicile nous ont paru marquantes.

Quand le Québec découvre les services d'hospitalisation à domicile en France

Michel L'Heureux, médecin, MBA, conseiller au directeur général, Maison Michel-Sarrazin, Faculté de médecine, Université Laval, Québec

Au Québec et en France, dans la foulée des débats législatifs sur les questions de fin de vie, l'optimisation des soins palliatifs, notamment des soins palliatifs à domicile, s'impose comme une priorité au sein des autorités de santé, encouragées en cela par une majorité de citoyens qui exprime le souhait de mourir à domicile ou, à tout le moins, d'y demeurer le plus longtemps possible.

Malgré de grandes différences dans les modalités générales d'organisation des systèmes de santé et, en particulier, dans celles des soins à domicile, un récent projet de coopération franco-québécoise a permis de mieux cerner des enjeux communs dans l'organisation des soins palliatifs à domicile. Parmi ces enjeux, notons la coordination des soins et des services dans le parcours du patient ; le soutien clinique aux intervenants par l'expertise d'équipes spécialisées en soins palliatifs ; le développement de leurs compétences et, l'intensification des soins et services à domicile jusqu'au décès, selon les désirs et les besoins de la personne et ses proches. Cette intensification requiert

la capacité d'offrir plusieurs heures de présence en soins infirmiers et d'assistance, de rendre disponible certains équipements ou accessoires, d'offrir du soutien psychosocial et spirituel à la personne et ses proches, etc.

En France, l'hôpital à domicile (HAD) est le dispositif le plus en mesure d'intensifier les soins palliatifs à domicile. C'est une structure qui n'a pas son équivalent au Québec, où, depuis longtemps, les Centres locaux de services communautaires (CLSC), maintenant englobés aux Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS), offrent la totalité des soins à domicile, à l'exception de la grande région de Montréal, où œuvrent également deux organismes, la Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal et NOVA Montréal.

L'HAD doit toutefois composer avec une multitude d'acteurs de première ligne sur le terrain : médecins généralistes libéraux, infirmières libérales, autres professionnels libéraux, SSIAD, réseaux, associations bénévoles, etc. Ceci leur pose un défi majeur de coordination, de transfert d'expertise et de développement des compétences pour tous ces acteurs de premier niveau. Au Québec, l'intégration, au sein d'une même structure, de presque tous les acteurs de première ligne, à l'exception du médecin de famille qui demeure un professionnel libéral, a souvent permis d'atteindre un haut degré de coordination et de développement des compétences mais, pour d'autres motifs, notamment le mode de financement des soins à domicile, n'a pas permis d'atteindre le même niveau d'intensification observé en France, sauf quelques exceptions.

Il semble aussi que le rôle joué par l'HAD en soins palliatifs à domicile soit à géométrie variable entre les régions et les localités, certains établissements ayant mieux réussi que d'autres à mettre en place les ingrédients requis pour atteindre un plus haut taux de décès à domicile, ou un maintien à domicile jusqu'à 24-48 heures avant le décès, dans des conditions optimales. Et ceci pour plusieurs facteurs, notamment celui de la présence ou non, au sein de l'HAD, d'une équipe de médecins et de professionnels formés en soins palliatifs et, disponibles en tout temps.

Le maintien à domicile en soins palliatifs sollicite fortement les proches d'une personne malade, au point de leur faire vivre de l'anxiété, voire parfois de la détresse, et de les conduire à l'épuisement. Le type de contribution attendue des proches, ou parfois voulue par certains proches, varie significativement selon les milieux, urbains ou ruraux, selon les cultures ou les ethnies, mais aussi selon la philosophie des soignants et des systèmes de soins à ce sujet. En effet, l'exploration des modes de pratique en soins palliatifs à domicile en France et au Québec a permis de constater des différences dans les approches médicales et professionnelles, par exemple sur le choix des voies d'administration (intraveineuse versus sous-cutanée, perfusions, etc.) et sur le recours possible aux proches pour l'administration de certains médicaments. Ces choix ont un impact direct sur le rôle joué par les proches auprès de la personne malade et sur le niveau requis de ressources infirmières et d'assistance que doivent mettre en place l'HAD ou le CLSC.



C 7 - Communications flash

La vérité au patient : de la raisonnement à la résonance

Lucile Chapiteau, infirmière, USP Amélie Loutre, Bruay-Labuissière

Contexte

En EMSP, nous sommes interpellés par l'équipe du service de cardiologie pour aider à la prise en soins d'une patiente âgée dont l'entourage refuse que la vérité diagnostique et palliative lui soit révélée.

But

A partir de cette situation qui sera développée, différentes notions portant sur la vérité pourront être abordées. « Dire la vérité ? », « Etre en vérité ? », « Vérité législative ? ». Le but de cette communication est un partage de vécu, d'une réflexion multidisciplinaire, ainsi que d'un travail de recherche effectué dans le cadre du mémoire pour le D.U.S.P. La connaissance de la personne soignée, de son entourage, de leur vécu, des notions de temporalité, des divers mécanismes de défense amène à penser que la vérité est multiple, comme le dit E. Mueller, « La vérité n'est jamais une, elle est plurielle. C'est avant tout une expérience, une rencontre vivante, interactive, pleine de vie... ». Ainsi, les entretiens successifs avec les soignants du service, la patiente, son entourage, ont créé un lien qui a permis une libération de la parole, et une réflexion multidisciplinaire allant dans le sens de la visée du bien : même si la vérité diagnostique n'est pas clairement dite, être en vérité avec le patient est tout aussi primordial selon les situations, pour que les différentes autonomies soient respectées, sans violence.

Perspectives

La législation concernant la vérité peut parfois ne pas être un absolu. Ce peut être un fil conducteur qui aide à la recherche du bien pour le patient, lorsque la vérité ne peut lui être annoncée. « Que sait-il ? », « Que veut-il savoir ? », « Peut-être estime-t'il qu'il en sait assez ? »

Pour tenter d'améliorer les pratiques soignantes, il est essentiel d'insister sur la singularité de la rencontre. Se laisser guider par le patient et sa famille au fil des jours, nous renvoie donc à la possibilité d'une éthique du soin, d'être surpris dans notre pratique, loin des prises en charge stéréotypées générées par les lois et autres protocoles. La vérité s'inscrit plus dans la relation quotidienne avec le patient que dans l'annonce d'un diagnostic, de par la sollicitude qu'entraîne le prendre soin. Ainsi, raisonner uniquement selon la loi, (dans le cas de la vérité), ce peut-être empêcher de résonner, de faire écho dans la relation avec le patient.

Selon E. Hirsch, « Nous sommes confrontés à des situations bien souvent inédites que l'on ne peut réduire aux seuls enjeux de la vérité ou du devoir de vérité, du savoir ou du devoir de savoir. En soi, et à lui seul, les devoirs de vérité et de savoir ne sont en rien garants de la légitimité, de la pertinence et plus encore de l'humanité d'une démarche de soins. »

Références

E. Mueller, « Quelle vérité pour le malade ? » – dans JALMALV, 1986

E. Hirsch, « Au-delà de l'annonce » – dans JALMALV n° 70, septembre 2002

M. Ruzniewski, « Face à la maladie grave, patients, famille, soignants. » – Dunod – 1999

Informer sur les soins palliatifs et la fin de vie avec Twitter, c'est possible !

Delphine Doré-Pautonnier, responsable information et communication, Centre National Ressources Soins Palliatif, Paris

But et contexte

En France, en 2014, Twitter a enregistré 27 % d'inscrits parmi ceux qui se sont inscrits à un réseau social, soit la plus forte progression de l'année +9 points (chiffres médiamétrie, février 2015). En 2013, le CNDR Soins Palliatif a choisi ce réseau social pour démultiplier la diffusion de la démarche palliative, notamment auprès de publics qu'il n'avait pas pour habitude d'atteindre : les médias et les citoyens. Le CNDR Soins Palliatif a ouvert deux comptes Twitter, intégrés à sa plateforme de référence et d'information www.soin-palliatif.org :

- @CNDRSP : pour communiquer ses contenus d'information, ainsi que les informations institutionnelles dans le champ des soins palliatifs et de la fin de vie.
- @VigiPallia : pour diffuser le produit de sa veille documentaire et la valorisation de comptes Twitter sur les soins palliatifs.

Résultats et discussion

Lieu de débats et d'opinions par excellence, Twitter semblait à contre-emploi de la mission principale et du positionnement du CNDR Soins Palliatif, celle de diffuser la démarche palliative sans prise de position partisane dans le débat public sur la fin de vie. De plus, le format court des messages (140 caractères) semblait aussi un frein de taille pour produire une information précise sur les sujets liés à la fin de vie.

Pourtant en octobre 2015, le CNDR Soins Palliatif a déjà publié 4500 tweets et compte plus de 1250 abonnés sur Twitter – citoyens, proches-aidants, professionnels de différents milieux, associations, institutions, fédérations, mais aussi des politiques et des journalistes.

Cette intervention expliquera ce qu'est Twitter et montrera l'expérience du CNDR SP afin d'informer sur les soins palliatifs et la fin de vie par ce média.

Conclusion et perspectives

Twitter peut constituer un vecteur de diffusion de la démarche palliative. En complément du débat public sur la fin de vie, il permet d'informer mais aussi de créer et de consolider des liens entre les différents acteurs concernés.

Références

- *COMMUNICATION ET ORGANISATION*, « Réseaux sociaux entre médias et médiations », Serge Agostinelli et Olivier Le Deuff (coord.), n° 43, juin 2013
- D. DORE-Pautonnier « Le Web 2.0 et les soins palliatifs : pour quel public ? La qualité de cet outil, ses exigences, limites et perspectives », revue *ASP Liaisons*, n° 50, juin 2015



Parcours de Reliance, un nouvel outil d'accompagnement du deuil

Marie-Dominique Genoud, thérapeute, Lausanne

Brigitte Le Borgne, présidente, Après la rupture, A'strame France, Paris

But et contexte

Le Parcours de Reliance est né en Suisse Romande il y a 20 ans. C'est une française, Marie-Dominique Genoud, à l'époque travailleuse sociale dans le Canton de Vaud, qui l'a créé en prenant conscience du fossé qui existait entre ce qu'il était donné aux enfants à vivre par leur entourage lors de la longue maladie et du décès d'un proche, et leurs besoins réels. Un fossé non intentionnel bien sûr, provoqué par l'urgence des situations, le tsunami des difficultés logistiques et humaines, le tourbillon d'émotions inhérentes à ces situations de détresse pour les membres d'une famille touchée par la rupture.

S'inspirant d'apports divers, classiques et contemporains (Freud, Bowlby et Parkes, Kubler-Ross, M-L Bourgeois, A. de Broca, Renier et St-Pierre, Fauré, Winnicott pour ne citer qu'eux), Marie-Dominique Genoud a élaboré un protocole court et cadré de sept séances dont l'ambition est de remettre en place les conditions nécessaires au bon déroulement d'un processus de deuil, et de l'amorcer. Pour le mettre en œuvre, elle a mis sur pied la Fondation A'strame Lausanne en 1995.

Depuis, cette institution, qu'elle a dirigée pendant 20 ans, a aidé plus de 2200 enfants et adultes à surmonter ce cap difficile et à s'adapter à leur nouvelle vie.

Aujourd'hui, le Parcours de Reliance s'enseigne en France et un réseau d'aide aux familles est en développement. L'originalité du Parcours de Reliance pour les enfants de 4 à 12 ans. Le Parcours de Reliance est naturel, bref, ciblé sur la problématique du deuil, et cadré. Il est constitué de 5 séances de travail avec les enfants encadrés par deux entretiens avec le ou les parents : un entretien préalable, un bilan final.

Le travail est de type systémique et un certain nombre d'outils tirés de l'école de Palo Alto ont été adaptés pour offrir aux enfants des activités symboliques et ludiques aux buts définis.

Les 5 séances s'enchaînent dans un ordre précis et abordent les différents aspects d'insécurité ressentis par l'enfant et créés par sa mauvaise compréhension des événements, des réactions émotionnelles mal identifiées, une éventuelle mise à l'écart du parent malade avant son décès ou un mutisme autour de sa disparition, un placement chez une famille d'accueil ou des grand-parents, l'incompréhension ou l'exclusion des rites et réunions, l'inquiétude causée par les changements observables et non expliqués...

Le Parcours de Reliance s'effectue en petit groupe hétérogène de 5 enfants maximum, rassemblés par tranches d'âges (petit, moyens, grands), ou bien en groupe fratrie, ou même en individuel. Il est mené par un ou deux professionnels de la relation d'aide agréés A'strame Pro qui sont supervisés régulièrement après l'obtention de l'agrément.

Les 5 séances de travail semi-individuel s'effectuent en 5 semaines. En effet, le but n'est pas d'accompagner l'enfant sur le long terme, mais plutôt de nettoyer la plaie causée par le deuil pour favoriser le processus de cicatrisation et l'enclencher. En d'autres termes, remettre en place les conditions nécessaires au bon déroulement d'un processus de deuil, et l'amorcer, rassurer l'enfant et l'aider à s'adapter à sa nouvelle configuration familiale. Le processus de deuil lui-même se déroulera dans le cadre quotidien de l'enfant. La philosophie d'A'strame promeut en effet la non-médicalisation d'un événement de vie et la restauration de la compétence aux familles. Le Parcours de Reliance est donc très complémentaire des autres formes d'accompagnement sur la durée déjà existantes.

Les animateurs sont des professionnels de la relation d'aide ou du social ou de l'éducation.

L'expérience en Suisse a prouvé que ce Parcours de Reliance est efficace et suffisant pour la grande majorité d'entre eux. Une évaluation de l'intensité des principaux signes de souffrance est faite avec le ou les parents lors de l'entretien préalable et reprise lors du bilan final, montrant la plupart du temps l'amorce d'une décroissance des signes de souffrance relevés lors de l'entretien préalable.

En France, le Parcours de Reliance est soutenu par l'Ecole PsychoPrat Paris et la Fondation-OCIRP.

Etude qualitative des besoins des malades en fin de vie hospitalisés au Togo

Bassantéa Lodegaèna Kpassagou, psychologue clinicien, CHU, Lomé

En Afrique subsaharienne, une large majorité des patients en fin de vie meurent à domicile. Les raisons qui expliquent ou qui poussent à se maintenir à domicile, sont entre autres : la pauvreté de la population, rendant quasi impossible l'accès aux soins de santé ; l'absence de place pour l'accompagnement et les soins palliatifs dans l'organisation du système de santé ; les considérations socioculturelles et enfin l'absence d'une législation sur la fin de vie (1). Dans ce contexte, il n'est pas étonnant qu'un grand nombre des patients palliatifs optent pour un maintien à domicile, non pas parce qu'ils ont la possibilité d'opérer un choix entre l'institution et leur milieu de vie habituelle, mais plutôt parce qu'il n'y a pas d'autres alternatives au regard de ce contexte socio-sanitaire alarmant.

Ce travail vise donc à documenter la façon dont la fin de vie est prise en charge par des services hospitaliers publics dans un pays à ressources limitées : le Togo. Son objectif est d'identifier les dimensions de la prise en charge importantes du point de vue des malades hospitalisés et d'analyser la façon dont ils perçoivent la qualité du service qui leur est rendue. Une approche qualitative a été réalisée auprès de 18 patients en fin de vie hospitalisés des services hospitaliers publics. L'analyse qualitative en profondeur des expériences s'est fait selon une méthode inductive à deux niveaux, méthodologie inspirée de Paillé et Mucchielli (2). Les résultats montrent qu'au-delà du besoin d'une attention particulière, les patients en fin de vie désirent échanger avec les professionnels de la santé autour de leur maladie notamment son évolution et son pronostic. Malheureusement, la fuite systématique du personnel médical de discuter de ces aspects entraîne une marginalisation devant laquelle les patients désirent retourner à domicile. De façon général, malgré la prégnance de la mort dans les hôpitaux, le silence autour de la mort y persistent et les soins de fin vie, voire l'expérience du mourir sont ainsi peu investis.

L'absence de formation initiale en soins de fin de vie et le système sanitaire basé sur des approches essentiellement curatives constituent les deux facteurs essentiels dans la non satisfaction des besoins des malades en fin de vie.

Références

1. Paillé P., Mucchielli A., 2008, *L'Analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Armand Colin, Paris, 315 p.
2. Oyombo O., 2013, *Le maintien à domicile : un choix ou une contrainte ? Cas de la République Démocratique du Congo*. *Rev. Int. de soins palliatifs*, 1 (28) : 9-106

Témoignage à l'ingéniosité d'un homme guidé par son cœur

Bruno Seys, médecin, Maison Médicale Alpha Santé asbl, Bruxelles

C'est du berceau au lit de mort que le médecin de famille est disposé à accompagner chaque personne qui lui confie sa santé. Ce faisant il est témoin des ressources que peuvent déployer les patients et leurs proches dans l'adversité, en particulier quand la vie réduit les uns et les autres à recourir à une approche palliative. J'ai eu l'honneur de soigner pendant douze ans une patiente grabataire atteinte d'une maladie neurodégénérative héréditaire. « Qu'est-ce que dix ans de ma vie ? » m'avait un jour confié son compagnon. Il lui a finalement donné des soins quotidiens pendant dix-sept années, sans s'accorder une journée de répit : il lui avait juré qu'elle ne serait jamais hospitalisée au long cours. Il a trouvé le moyen de la nourrir couchée à plat sur le dos à chacun de ses repas et de lui donner à boire dans la même position. Elle mangeait avec appétit et a pu lui exprimer



longtemps des signes de reconnaissance, sauf pendant les dernières années. Elle n'a présenté aucun épisode classiquement décrit dans ces circonstances : étranglements, quintes de toux, fausses déglutitions, hospitalisations urgentes pour obstacle des voies aériennes, pneumonies d'inhalation. Il avait réussi à adapter ses gestes à son rythme respiratoire, ses capacités de déglutition. La composition de ses repas a évolué selon ses besoins. Ce cas, qui sera documenté, questionne nos craintes, réticences et scepticisme de soignants et est une invitation à déployer notre créativité pour le bon soin aux patients. Il est avant tout un témoignage à l'ingéniosité et à la constance d'âme d'un homme guidé par son cœur.

L'EMSP Epinal Golbey animatrice de la démarche éthique en fin de vie

Marie-Christine Cornement, médecin, CH Emile Durkheim, Golbey

Contexte

Le champ de la fin de vie avec ses questions existentielles, son contexte d'incertitudes est un terrain propice à la réflexion éthique avec un travail d'équipe pluridisciplinaire devenu indispensable. La bienveillance paternaliste du monde médical laisse place à l'individualisme où l'autonomie du patient prend une place grandissante. Le médecin ne peut plus réfléchir seul, même s'il doit prendre la décision finale. La loi LEONETTI, du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie donne le cadre en ce qui concerne l'obstination déraisonnable, la limitation et l'arrêt de traitement.

Dans notre expérience de 15 ans en EMSP, les soignants connaissent maintenant les bases de l'accompagnement et la gestion de la plupart des symptômes. Nous intervenons sur des situations complexes avec de plus en plus de discussions éthiques avec les équipes. Notre mission d'équipe mobile est de diffuser la démarche palliative, aider pour les prises de décisions, transmettre les informations et apporter des documents méthodologiques relatifs aux bonnes pratiques.

Principe

L'EMSP a créé un outil permettant de gérer sur le terrain les discussions éthiques

- En cernant la situation dans son ensemble
- En respectant le mieux possible les exigences de la loi LEONETTI avec une traçabilité en direct
- En laissant une place à tous les intervenants autour du patient
- En permettant au médecin référent de disposer de tous les éléments pour la décision.
- En prenant le moins de temps possible.

Bref : un seul document synthétique pour prises de décisions complexes, rapide à compléter en temps réel, comprenant toutes les étapes indispensables selon les grands principes éthiques.

Deux réflexions pour la réunion collégiale :

- L'animation :
 - Ne s'improvise pas
 - Le médecin référent ne peut pas animer et écouter en même temps pour prendre la bonne décision

* Techniques de gestion d'un groupe à connaître
Donc besoin d'un animateur!

- La traçabilité :
 - Indispensable
 - En temps réel
 - La plus exhaustive possible

Donc besoin d'un secrétaire !

Le duo idéal: médecin et IDE de l'EMSP... Pour la réunion pluridisciplinaire, le médecin de l'EMSP anime, l'IDE de l'EMSP fait le secrétaire. le médecin référent écoute chacun et intervient en dernier.

(création de l'outil et rôles de l'EMSP(animateur et secrétaire) pensés pour un mémoire en éthique médical du médecin responsable de l'EMSP 2012)

Description de l'outil, format A3 :

L'outil comporte cinq parties :

1 - Un rappel succinct de la loi Leonetti,

2 - le contexte et la question de la discussion éthique bien explicitée,

3 - démarche si le patient est conscient apte à décider :

il s'agit d'un dialogue avec le médecin référent avec appel à d'autres ressources et informations des différents partenaires

4 - démarche si le patient est inconscient ou conscient inapte, déclenchement de la procédure collégiale avec le recueil des différents avis et la mise en place de la discussion pluridisciplinaire et la mise en œuvre de la décision

5 - le mode d'emploi pour la mise en œuvre avec le rôle de chacun.

Utilisation de l'outil en pratique :

L'EMSP sur une discussion éthique, propose au médecin ce document pour l'aider dans sa prise de décision. EMSP et médecin définissent ensemble le statut du patient sur son aptitude à décider. Puis s'en suit la démarche adaptée.

L'outil a été essayé sur une dizaine de situations lors de sa conception et remanié. Il a été présenté en CME et accepté. Il fait l'objet d'une procédure validée par la cellule qualité de l'établissement.

Conclusion

La discussion éthique prend forme, et est tracée en temps réel en respectant toutes les étapes de la loi Léonetti. Tout soignant participant à la prise en charge du patient est acteur dans la discussion, le médecin référent, lui, arrête la décision finale. Le document est rangé dans le dossier patient. Sur les situations gérées avec ce document une petite trentaine il semble que les soignants sont satisfaits. L'EMSP a un grand rôle à jouer pour impulser la démarche palliative pluridisciplinaire.

Références, extraits

- GOMAS J.M. *Comment utiliser la méthodologie DDE de prise de décision ? Bilan de 5 ans d'utilisation et conséquences des décrets de la loi « LEONETTI », CETD et Centre de soins palliatifs, Hôpital sainte PERINE. AP-HP, 2007.*

- Groupe SFAP/SFGG soins palliatifs et gériatrie. « Outils d'aide à la décision en gériatrie pour les situations relevant de la loi « Léonetti », Paris : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP), avril 2010.

Fiche pratique téléchargeable à l'adresse : <http://www.sfap.org/content/outil-daid-e-au-questionnement->

- VESCOVALI Noëlle. Directrice du réseau de santé de soins palliatifs LE PALLIUM (78). « En quoi la procédure collégiale de prise de décision de fin de vie en soins palliatifs sur les lieux de vie des malades est-elle pertinente ? » Mémoire de master de recherche en éthique médicale, promo. 2007-2008



Participation des proches aux toilettes mortuaires : analyse des pratiques dans 2 USP

Marion Broucke, infirmière, CH Paul Brousse, Villejuif

Martine Trouillet, cadre de santé, CH René Dubos, Pontoise

Johann Chapain, infirmier, CH Paul Brousse, Villejuif

Bernard Devalois, médecin, CH René Dubos, Pontoise

Dans le cadre d'un travail de recherche infirmière sur les questions posées par la participation des proches aux toilettes mortuaires (PPTM) et après un travail préliminaire multicentrique par analyse de questionnaires, nous avons procédé à une analyse détaillée des pratiques afin d'identifier les points positifs et négatifs éventuels.

Matériel et méthode

Une étude qualitative par entretiens semi-directifs a été menée auprès de 10 soignants : 7 IDE, 3 AS appartenant à 2 USP ayant intégré la possibilité de PPTM à leurs pratiques. Après une consigne initiale ouverte, des relances éventuelles étaient prévues pour explorer les champs suivants : aspects positifs et négatifs, opinion avant et après avoir pratiqué la PPTM, situations où il est possible de la proposer et celles où il ne faut pas, et si c'était à refaire ?

Résultats principaux

L'analyse du discours des interviewés est particulièrement riche et donnera lieu à une publication ultérieure. Les points les plus marquants sont les suivants :

Points positifs :

- Changement de paradigmes (l'hôpital s'est progressivement approprié la mort, « toute puissance soignante », la TM sans les proches participe au tabou de la mort)
- Remettre du spirituel dans quelque chose de terre à terre (la mort) et remettre du terre à terre dans le fantasmatique : on ne transforme rien, réalité nue, sans mise en scène
- Proposer n'est pas contraindre mais inviter
- Valoriser pour le proche (qui est là jusqu'au bout) et pour le soignant (au cœur de son rôle d'accompagnement) = moments extraordinaires
- Diminue la fébrilité, l'agitation psychique, apporte sérénité => permet de passer d'un état de sidération à un état d'apaisement (prise de conscience et aide au détachement)
- Méthode cathartique qui libère la parole du proche => le corps fait parler et permet une relecture spontanée de la vie du défunt (= amorce au travail de deuil ?)
- Surprise des soignants de la propension des proches à l'acceptation (inconsciemment dans l'attente ?) après un premier temps d'étonnement
- Permet de toucher (« encore un peu, beaucoup, passionnément ») un corps qui a changé de statut, dernière occasion d'intimité
- Notion de « feeling » : intuition soignante quant à la pertinence de la proposition, pas d'anticipation nécessaire, l'attitude du proche guide le soignant qui ne peut se tromper s'il écoute avec empathie
- L'aspect du corps n'est pas un obstacle en soi (pas de corrélation entre dégradation du corps et capacité, désir de contact des proches = nos projections)

Les points négatifs :

- Chronophage => nécessité d'une reconnaissance institutionnelle
- Modèle difficilement transposable (hors USP)
- Appréhensions des soignants : effets indésirés (« corps qui se vident ») = facteur restrictif ?
- Notion de responsabilité soignante quant aux images qui vont se fixer dans les mémoires des proches

Conclusion

Nous avons été frappé par le torrent émotionnel déclenché par ces entretiens qui conforte notre intérêt à poursuivre le travail de recherche sur ce sujet passionnant : une « invitation à penser l'impensable ».

Tout est il possible ?

Marie-Dominique Bouckaert, infirmière, réseau Opale 89, Auxerre

Françoise Viano, infirmière, réseau Opale 89, Auxerre

Christian Gaillard, médecin, réseau Opale 89, Auxerre

Emilie Verdier, psychologue, réseau Opale 89, Auxerre

Guislaine Bossard, infirmière, réseau Opale 89, Auxerre

Valérie Airiau, psychologue, réseau Opale 89, Auxerre

Contexte et but

Des chiffres récents de l'Observatoire National de la Fin de Vie montrent que seulement 25 % des Français décèdent à leur domicile, alors que 80 % souhaiteraient y finir leurs jours. Dans le cadre du réseau pourquoi 70 % des patients pris en charge peuvent-ils finir leur vie chez eux ou en EHPAD ?

Plusieurs nouveaux éléments sont à prendre en compte: la solitude, la précarité et parfois la non « compliance » des patients qui mettent les partenaires du domicile dans des situations à la limite du possible.

Nous souhaitons par différentes expériences de terrain exposer des situations « impossibles » qui par la coordination des différents intervenants sont devenues possibles au-delà des limites.

Méthode

Présentation de 3 situations cliniques :

1. Un patient seul à domicile dont le souhait est de mourir chez lui : une organisation dans et « hors du cadre » a permis de respecter son souhait.
2. Une patiente jeune, insuffisante respiratoire, nécessitant des soins techniques lourds (VNI, plusieurs PCA), dans un contexte de négociation permanente des traitements, en milieu rural avec des infirmières libérales. Elle souhaite rester chez elle "jusqu'au bout".
3. Un patient porteur d'une pathologie évolutive et invalidante (chondrosarcome du rachis) avec des douleurs complexes si intenses qu'il n'avait plus goût à rien. La coordination par le réseau, la mise en place de traitements adaptés et de matériel adéquat a permis à ce patient de rester chez lui et de réinvestir un projet de vie jusqu'à l'organisation de ses vacances

Discussion

L'exposé de ces situations qui nous semblaient initialement incompatibles avec la réalisation des souhaits des patients, montre que grâce à une coordination des différents intervenants, qui ont chacun dans leur domaine su dépasser leurs limites, le désir « impossible » de ces patients est devenu à notre propre étonnement un possible véritable, concret, qui donne sens à leurs vies..

Perspectives

L'évolution de la société avec une aggravation de la précarité et de l'isolement risque de nous confronter de plus en plus souvent à ces situations difficiles.

Dès maintenant il nous faut réfléchir au moyen de déplacer les limites pour anticiper et répondre au mieux à ces problématiques.

Le partage de nos expériences de professionnels de soins palliatifs, habitués aux situations complexes, devrait nous permettre une adaptation de nos pratiques.

Références

- ONFV : Rapport 2012 « La fin de vie à domicile »
- Circulaire 19/02/2002 sur l'organisation des soins palliatifs
- MINO Jean-Christophe, Lert France. Le travail invisible des équipes de soutien et conseil en soins palliatifs au domicile. In : Sciences sociales et santé. Volume 21, n° 1, 2003. pp. 35-64.



Soins palliatifs et drépanocytose, contexte anthropologique

Anifa Mulanga, infirmière, Pallia Familli, Kinshasa

Alain Kabemba, avocat, Pallia Familli, Kinshasa

Contexte et But

La drépanocytose dans notre pays, la République Démocratique du Congo, constitue un des problèmes majeurs de santé publique, dont l'organisation médico-sanitaire n'accorde aucune importance. Cette maladie non prise comme priorités de santé publique, représente la maladie génétique la plus répandue dans notre pays. Seules quelques initiatives privées se sont mises à lutter contre l'anémie SS, par la mise sur pied d'une prise en charge infirmière. Malgré ces efforts d'initiatives privées, la maladie demeure certaine et ses catastrophes évidentes et réelles.

Méthode et discussion

Une étude anthropologique menée en République Démocratique du Congo a révélé que l'ignorance et la mauvaise compréhension des origines de la drépanocytose sont les principales ennemies de sa prise en charge, la survenance de la maladie est encore considéré comme d'origine mystique ce qui n'est pas étonnant d'assister à des accusations d'adultère, de sorcellerie et des discriminations et stigmatisation du drépanocytaire comme un potentiel mourant et de ce fait, personne sans importance ; il faut ainsi, l'intervention des professionnels de soins palliatifs. Considérant que les soins palliatifs ne devraient pas être seulement axés sur les besoins des adultes en fin de vie, mais aussi sur les besoins des enfants ; parce que les enfants aux prises avec une maladie mortelle et leurs familles ont le droit de recevoir des soins palliatifs planifiés, car, la mort d'un enfant est une perte douloureuse et une grande source de chagrin pour les parents, les frères et sœurs et les membres de la famille élargie.

Perspective

Parmi les principales obligations qui imposent à ces professionnels de santé figure l'élaboration d'un programme de sensibilisation, formation (renforcement des capacités), éducation et la défense des droits des enfants drépanocytaires ; bref, un accompagnement des drépanocytaires et de leur environnement, en vue de soulager la douleur, fournir un confort et une qualité de vie optimaux et soutenir l'espoir ainsi que les relations familiales malgré la probabilité de la mort.

Références

LEON TSHILOLO, prise en charge de la drépanocytose

Kaluila Mamba : Club drépanoplus, apport du Droit dans la prévention et la lutte contre la drépanocytose, article P.2, 2013.

C 8 - Pratiques professionnelles

La dimension spirituelle : vers une meilleure connaissance par les professionnels de santé

Devi Cournilloux, infirmier, ICO René Gauducheau, Quimper

But et contexte

La dimension spirituelle fait partie intégrante de la mission des soins palliatifs. Composante de l'être humain, elle place les professionnels de santé comme des acteurs potentiels. Le « prendre soin spirituel » est souvent relayé à l'aumônerie et aux personnes du culte, reconnaissant peu les capacités du professionnel de santé dans cette dimension, qui peut être également « laïque ». Cette communication est le résumé de mon mémoire de D.I.U Soins Palliatifs en 2013. Il a pour but d'éclairer le terme « spirituel », d'approfondir la conception transversale de la souffrance spirituelle et d'identifier les limites de sa compréhension par les soignants et leurs besoins au regard. Qu'évoquent pour eux cette dimension spécifique ?

Méthode

Un questionnaire a été distribué aux soignants des services de médecine (12 LISP en mars 2013), lieu d'exercice à cette période, les questionnant sur : la définition du besoin spirituel, leur difficulté à identifier ce qui relève du spirituel dans leur travail, la différence faite entre le spirituel et le religieux, les professionnels spécifiques, les pré-requis pour prendre en charge une souffrance spirituelle et leurs besoins dans ce domaine.

Résultats et discussion

Avec un taux de participation de 38 %, les soignants ont mis en relation le spirituel avec la question du sens que toute personne donne à sa vie (45 %), en le distinguant de la religion (96 %) et que tout professionnel (74 %) a des compétences dans ce « prendre soin spirituel ». Cependant, une difficulté dans l'identification du besoin spirituel est rapportée (70 %), plus subtile qu'une autre souffrance (la douleur par exemple), et une demande de formation pour appréhender la dimension spirituelle a été faite (70 %). L'ancienneté du professionnel et son expérience en soins palliatifs lui permet une meilleure identification et analyse du besoin spirituel.

Perspectives

Ce travail a permis de créer des temps de rencontres sur le thème de la spiritualité, avec une formation spécifique sur la spiritualité laïque. Un besoin de temps de réflexion en équipe a été identifié, afin d'accompagner les jeunes soignants sous forme de « patronage ». Une piste de réflexion a été identifiée avec la construction d'une collaboration avec le service de l'aumônerie et les soignants, pour permettre échange et partage. La place de l'aumônier dans « l'équipe » est également soulevée. De plus, ces rencontres ont-elles une influence sur la construction spirituelle du soignant en tant que personne ?

Références

CHATEL Tanguy, Vivants jusqu'à la mort : accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie, Editions Albin Michel, 2013

DE HENNEZEL Marie, LE LOUP Jean Yves, L'art de mourir, Editions Robert Laffont, 1997

SCAON Sylvie, Conception de la spiritualité chez les soignants, Médecine Palliative n° 3 – Juin 2007, page 201



L'amour du patient : entre possible et impossible

Claire Vitale, psychologue clinicienne, CHU Timone, Marseille

Michelle Gaide, infirmière, CHU Timone, Marseille

Laura Peyla, psychologue sociale de la santé, CHU Timone, Marseille

Eric Dudoit, psychologue clinicien, CHU Timone, Marseille

Sébastien Salas, médecin, CHU Timone, Marseille

Contexte et but

La normalisation des affects, voire leur théâtralisation, semblent être le propre de notre société actuelle, dont le microcosme soignant ne paraît pas exempt. Effectivement, la culture professionnelle des soignants semble prohiber les termes d'« amour » et d'« attachement », notions pourtant constitutives de l'essence du « prendre soin ». Ceux-ci se voient remplacer par des mots valise en perte de sens tels que « juste distance » et « gestion des émotions ».

S'engager sans s'investir, soit prendre soin en l'absence d'agapè, est l'injonction paradoxale à laquelle nous sommes confrontés dans notre quotidien de soignant. D'ailleurs, cette injonction paradoxale, condensée en ce terme de « neutralité bienveillante » serait selon nous une des causes de la difficulté de positionnement des soignants, exacerbée dans le contexte de l'accompagnement de fin de vie. Émerge donc dans nos pratiques cette interrogation : l'amour est-il impossible ou un possible dans l'actuel des soins palliatifs ?

Méthode

Pour étayer notre propos, nous avons utilisé une étude de cas, celle de Néo, dont l'analyse repose sur la croisée de la praxis psychanalytique et infirmière. Celle-ci tend à témoigner d'un caractère de généralité qui la rend heuristique.

Résultats et discussion

L'accompagnement de Néo, ce jeune patient de 28 ans atteint d'un cancer ORL, participe de ces rencontres qui ne laissent pas indemnes. Ce qui nous a bouleversés chez Néo, c'est ce qu'il nous signifie en nous regardant en face : « Je vais mourir les yeux ouverts avec du sang partout et je vous emmerde... mais je vous aime ». Nous fûmes un certain nombre à nous engager à soutenir, avec et malgré nous, le « travail de trépas » de Néo, dont la conséquence fut une exaltation des affects. Nous avons alors vécu l'amour dans son sens normatif – soit du côté de Narcisse, de la possession, de l'attachement et du désir – nous confrontant à l'impossible d'entendre l'autre, Néo, dans les voix de son désir et de sa subjectivité. Nous dûmes donc penser et mettre au travail cet affect considéré comme instinctuel qu'est l'amour, pour enfin rencontrer l'alter en Néo et non seulement l'ego. Permettre à l'autre de s'aimer, essence même de l'amour, est ce qu'autorisa l'accompagnement de Néo. Il permit de saisir et d'expérimenter un possible et un nécessaire de l'amour en soins palliatifs dans un au-delà de la culture soignante actuelle. Émerge alors cette question contemporaine : accueillir et non se défendre contre les affects multiples qui nous traversent n'est-ce pas le fondement même du sens du soin, sens qui restreint la bascule dans l'épuisement professionnel ?

Perspectives

Cette étude met en exergue le possible de l'amour en soins palliatifs et son nécessaire. Elle ouvre à une nouvelle conception des affects, vécus par les soignants, considérés comme inhibiteurs et non détonateurs de l'épuisement professionnel.

Références

De M'Uzan, M. (1977). De l'art à la mort. Paris : Gallimard.

Hesbeen, W. (1997). Prendre soin à l'hôpital. Inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante. Paris : Broché.

Ricœur, P. (2004). Parcours de la reconnaissance. Stock : Paris.

Connaissances et pratiques des soins palliatifs par les masseurs-kinésithérapeutes

Audrey Glon-Vatus, kinésithérapeute, Hôpital Laënnec, Nantes

Benoit Maillard, psychologue, Hôpital Laënnec, Nantes

Nathalie Denis, médecin, Hôpital Laënnec, Nantes

Julien Nizard, médecin, Hôpital Laënnec, Nantes

But et contexte

Le sujet des soins palliatifs n'est pas inscrit dans le programme des études des masseurs-kinésithérapeutes. Le thème est donc abordé selon la sensibilité de l'équipe pédagogique, durant quelques heures au mieux, parfois pas du tout. Les kinésithérapeutes sont pourtant pratiquement tous amenés à prendre en soins des patients en soins palliatifs (1).

Méthode

Il s'agit d'une étude quantitative prospective auprès de 618 masseurs-kinésithérapeutes sur le territoire national. Le questionnaire (2) interroge les kinésithérapeutes au sujet de leurs connaissances en soins palliatifs, sur leurs pratiques ainsi que sur leurs désirs de formation. Le mode de diffusion choisi fut internet (groupes spécialisés sur les réseaux sociaux, listes de mails) et il fut relayé par un des conseils de l'ordre départemental des kinésithérapeutes. Les données recueillies ont fait l'objet d'une analyse statistique poussée.

Résultats et discussion

Sur 618 réponses au questionnaire, il est possible de voir que 86% des kinésithérapeutes déclarent faire au moins une prise en charge par an, 42 % en font au moins une par mois, et 14% n'en pratiquent pas du tout. 94 % des kinésithérapeutes savent que les soins palliatifs consistent en un accompagnement du malade, et 76 % sont conscients de l'objectif de la diminution de la douleur. Près de 25 % des libéraux ne connaissent pas l'existence d'une loi interdisant l'obstination déraisonnable et 51 % des kinésithérapeutes ne sont pas au courant que les soins palliatifs luttent contre l'obstination déraisonnable. 83 % des étudiants et 85 % des kinésithérapeutes diplômés estiment ne pas avoir eu un enseignement suffisant au sujet des soins palliatifs au cours de leur formation. Les kinésithérapeutes sont demandeurs de formation sur les soins palliatifs durant leurs études mais également après, au travers du développement professionnel continu ou par des formations en ligne. 9 % des répondants ont fait état d'une réelle souffrance et d'un isolement (notamment en libéral) face à ces prises en soins de fin de vie. Par manque de connaissance ou par manque de précision sur la prescription médicale, ils ne sont que 38 % à coter leurs actes comme demandé par la nomenclature générale des actes professionnels.

Perspectives

Un premier axe intéressant est la réforme des études de kinésithérapie qui passent de 3 à 4 ans pour la rentrée de septembre 2016 (3). Les soins palliatifs y sont intégrés.

Un deuxième axe serait de proposer une formation spécialisée pour les kinésithérapeutes au sujet des soins palliatifs, pourquoi pas sous la forme de cours en ligne ?

Enfin, poursuivre le travail quantitatif par une étude qualitative en interrogeant les soignants, les familles et les patients sur leurs représentations de la fonction des kinésithérapeutes dans les soins palliatifs apporterait également des pistes intéressantes.

Références

1. MATHARAN J., MICHEAU J., RIGALLE E. - *Métier de masseur-kinésithérapeute - Rapport d'étude, Observatoire National de la Démographie des Professions de Santé (ONDPS), Septembre 2009, 139p.*
2. PERNEGER T., - *Le questionnaire de recherche : mode d'emploi à l'usage des débutants - Revue des Maladies Respiratoires, Juin 2002, vol. 19, N° 3. pp.293-296*
3. DIRAND-GONZALEZ A. - *Les enjeux éthiques des formations aux métiers de la santé - kinésithérapie, la revue, Novembre 2013, vol. 13, N° 143. pp 5-6.*



Les référents : Lien contre l'isolement institutionnel des soignants ?

Sylvie Perreau, infirmière, Réseau Emeraude 58, La Charité sur Loire

But et contexte

Diffuser la culture palliative au sein des équipes est une priorité pour que cette démarche redonne du sens aux soins et à l'accompagnement des résidents. En intégrant ces équipes dans un réseau et en ouvrant à une réflexion pluridisciplinaire le référent fait partie d'une équipe offrant une réflexion interdisciplinaire à l'ensemble des soignants de l'institution.

C'est une nécessité qui demande :

- Une volonté
- Un savoir-faire,
- Des connaissances
- Un savoir être
- Une éthique
- Une cohésion d'équipe

C'est pourquoi une fiche de poste a été rédigée.

Plusieurs difficultés rencontrées par les soignants :

- L'isolement face à la prise en soins des résidents
- Le caractère définitif de l'entrée en institution
- Le manque de formation des soignants tant en soins palliatifs qu'en gérontologie
- L'accompagnement au long cours des résidents de plus en plus dépendant et présentant souvent des troubles démentiels
- Présence de polyopathologies

Méthode

Pour ce faire, nous avons pu rencontrer les directeurs d'établissement, les médecins coordonnateurs ainsi que des soignants (cadre de santé, infirmière coordinatrice), afin de partager notre réflexion. Des soignants de catégorie professionnelles diverses ont été nommés référents en soins palliatifs au sein des différents EHPAD.

Résultat et discussions

Ces référents ont pour missions

- D'interpeller l'ensemble des soignants sur la coopération avec les équipes de soins palliatifs
- De faire le lien avec le réseau SP et l'EMSP,
- De mettre en place les évaluations préalables à l'expertise du réseau ou préparer les réunions d'équipe.

Des journées sont organisées par le réseau trois fois par an dont des plénières sur des thèmes définis par les participants, dans un objectif de formation continue

- CLUD inter-EHPAD
- Comité d'éthique inter-établissement
- Comité scientifique : orientation des programmes de formation en fonction des besoins étudiés

Perspectives

- Maintenir une réflexion départementale des pratiques tout en poursuivant la promotion, l'accès et le droit aux SP
- Faire reconnaître la place des référents institutionnels
- Pérenniser l'accès aux instances
- Permettre la créativité des équipes soignantes : élaboration d'outils, innovation en matière de continuité des soins.

Références

- Loi du 09 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs
- Circulaire du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement
- Instruction du 15 juillet 2010 relative aux modalités d'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

C 9 - Recherche

Pertinence du MIDAZOLAM en intra nasal en soins palliatifs : revue de la littérature

Adrien Evin, interne en médecine, Hôpital Laënnec, Nantes

Nathalie Denis, médecin, Hôpital Laënnec, Nantes

Jérôme Libot, médecin, Hôpital Laënnec, Nantes

Objectifs et contexte

Le MIDAZOLAM est un traitement utilisé en pratiques usuelles en soins palliatifs (1). Les indications les plus fréquentes sont l'anxiété et la sédation pour symptômes réfractaires (2). Lorsqu'il ne peut être administré par voie veineuse, la voie sous-cutanée est généralement utilisée. Son efficacité reste aléatoire (écueil reconnu). Dans d'autres disciplines (pédiatrie) la voie intra nasale est fréquemment utilisée. Dans ce contexte nous nous sommes questionnés de l'intérêt d'utiliser la voie intra nasale (I. N.) pour l'administration de cette thérapeutique.

Méthode

Pour juger de la pertinence et de la faisabilité d'utiliser le MIDAZOLAM en I.N., nous avons réalisé une revue de la littérature sur la base de données MEDLINE/PubMed (physiologie, pharmacocinétique/pharmacodynamique, doses, indications, effets indésirables). Les mots clés de recherche, en langue anglaise, utilisés étaient : « intranasal midazolam », « pediatric », « adult ».

Résultats et discussion

La revue des 170 abstracts sélectionnés a montré que chez l'adulte, contrairement à l'enfant, l'administration du MIDAZOLAM I.N. a été peu étudiée. 92 articles en pédiatrie ont été répertoriés contre 26 chez l'adulte. Chez l'adulte, les études montrent des pratiques différentes, notamment des doses initiales administrées (allant de 2 à 10mg). L'indication la plus consensuelle dans cette même population (11 études), est la gestion des crises convulsives, avec une efficacité certaine. En effet, les études pharmacodynamique/pharmacocinétique réalisées (15 publications) montrent que la concentration maximale efficace est obtenue aux alentours de 10 min (7.6-25.8 min), rendant pertinent l'utilisation de cette voie d'administration en situation d'urgences. Dans nos recherches bibliographiques, l'administration du MIDAZOLAM par voie intra nasale n'a fait l'objet d'aucune publication en soins palliatifs.

Perspectives

Cette modalité d'administration étant sous utilisée/étudiée en médecine adulte, il s'avère intéressant de questionner son utilisation en soins palliatifs notamment pour la gestion de situations urgentes (anxiété, agitation, symptômes réfractaire). Nous avons débuté à ces fins, dans l'unité de soins palliatifs et dans différentes unités de soins partenaires, une étude de faisabilité d'utilisation de cette voie chez certains patients ne pouvant bénéficier de MIDAZOLAM par voie veineuse, en utilisant un dispositif nasal adapté de vaporisation (MAD 300). La voie I.N. était uniquement utilisée pour l'induction, l'entretien en continu de la thérapeutique étant réalisé si nécessaire par voie sous cutané ou intraveineuse. L'évaluation portera sur l'efficacité clinique (le temps nécessaire entre l'administration et l'amendement du symptôme).

Références

1. Blanchet V, Viallard M-L, Aubry R. Sédation en médecine palliative: recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. *Médecine Palliat Soins Support-Accompagnement-Éthique*. 2010 ; 9 (2) : 59-70.
2. Giroud M, Sellier E, Laval G. [Use of midazolam in hospitalized patients: analysis of medical practice]. *Bull Cancer (Paris)*. sept 2013 ; 100 (9) : 811-7.



SPdol - Douleur provoquée par les soins : résultats préliminaires en USP

Frédéric Maillard, médecin, Centre National Ressources Soins Palliatif, Paris

Marie Thibaut, cadre supérieure de santé, Centre National Ressources Soins Palliatif, Paris

Patricia Cimerman, infirmière, Centre National Ressources Soins Palliatif, Paris

Frédéric Guirimand, médecin, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris

Anne-Marie Trébulle, directrice des soins, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris

Justification

Connaître l'épidémiologie des Douleurs Provoquées par les Soins (DPS) est un prérequis à l'amélioration des pratiques en soins palliatifs.

Objectifs de l'étude SPdol

Faire l'état des lieux des soins effectués, de la douleur associée, de l'analgésie employée, chez des patients requérant des soins palliatifs, en unité de soins palliatifs (USP), en hospitalisation classique et à domicile.

Méthode, patients, et données

Enquête observationnelle, « un jour donné » auprès de patients adultes, porteurs de maladie grave et évolutive, avec un Palliative Performance Scale (PPS) ≤ 60 %. Données recueillies en temps réel, par les professionnels effectuant les soins : nature et durée du geste, opérateur, traitements antalgiques/sédatifs de fond et spécifiques pour le geste, intensité de la DPS évaluée en autoévaluation par l'échelle numérique (EN) si possible, et pour tous les patients en hétéroévaluation par l'EN attribuée par le soignant (ENs) et ALGOPLUS®. La douleur est définie par un score ALGOPLUS® ≥ 2 .

Résultats préliminaires, limités à l'USP

Ont été inclus 59 patients avec un âge médian de 72 ans (IQR : 62 – 81), un ratio H/F de 21/38, porteurs de cancer à 88,1 %. Les traitements antalgiques de fond concernaient 50 (84,7 %) patients : palier III (87,5 %), palier II (2,1 %), palier I (10,4 %), douleurs neuropathiques (23,7 %). Les traitements anxiolytiques concernaient 32 patients (54,2 %), dont 16 à dose sédatrice.

Pour 603 gestes réalisés, les opérateurs étaient des binômes (40,4 %), des infirmières (28,7 %) et des aides-soignantes (25,2 %). Les soins les plus fréquents étaient : hygiène et confort (444, soit 73,6 %), ponctions et effractions cutanées (54, soit 9,0 %), kinésithérapie (29, soit 4,8 %).

Les patients étaient 67,8 % à être capables d'autoévaluation de la douleur et l'EN a été réalisée pour 52,4 % des gestes, l'ENs pour 88,6 %, ALGOPLUS® pour 90,0 % soit 543 gestes. Sur ces derniers 74 (13,6 %) étaient douloureux.

Une analgésie spécifique (avant-soin) avait été dispensée pour 18,6 % des gestes, essentiellement par morphine (voie sous-cutanée : 37,5 %, bolus : 33,0 %, per os : 9,8 %). Sur 96 gestes préparés avec un avant-soin et évalués par ALGOPLUS®, 47 (49%) étaient encore douloureux lors de leur réalisation.

Conclusion

Cette enquête montre que la DPS est encore présente en USP, et que son analgésie reste insuffisante près d'une fois sur deux, y compris en cas de sédation associée, nécessitant une amélioration des pratiques.

Elaboration d'une échelle en soins palliatifs : Etude qualitative par observation passive

Camille Bataille, médecin, Polyclinique, Grande-Synthe

Luc Chevalier, médecin, CHRU, Lille

Charlotte Crombé-Decherf, médecin libéral, Lille,

Vincent Gamblin, médecin, Centre Oscar Lambret, Lille

Magali Pierrat, médecin, CHRU, Lille

But et Contexte

L'évaluation de la complexité du patient dans toutes ses dimensions bio-psycho-sociales est au cœur de la pratique des soins palliatifs. Il n'existe pas d'échelle validée permettant d'objectiver cette complexité. Une étude menée par Luc Chevalier a étudié la fidélité inter-juges d'une échelle de gradation de la complexité du patient en soins palliatifs, créée en 2012 à partir de la grille GEMAU. Les résultats retrouvaient une qualité d'accord inter-juges médiocre pour 5 des 10 items de l'échelle et un accord de qualité modérée pour 2 des 10 items.

Objectif

Cette nouvelle étude est la continuité des travaux du docteur Chevalier. Elle consiste en l'exploration des facteurs à l'origine de ces discordances d'accord inter-juges afin d'améliorer puis de finaliser l'élaboration d'une nouvelle échelle d'évaluation du patient en soins palliatifs par l'obtention d'un consensus d'experts selon une méthode Delphi.

Méthode

L'ensemble de l'étude a été réalisé avec la coopération de médecins travaillant dans 4 unités de soins palliatifs de la région Nord-pas-de Calais.

La première étape de cette étude est une étude qualitative en observation directe non participante, multicentrique, réalisée d'octobre 2014 à Janvier 2015. Les médecins étaient filmés lors de l'évaluation de dossiers de patients hospitalisés en unité de soins palliatifs, par l'intermédiaire de cette échelle. Il leur était demandé de réfléchir à haute voix, méthode innovante dénommée « cognitive interview ». Les entretiens se sont arrêtés à saturation des données. La transcription était réalisée mot pour mot, verbal et non verbal compris. Une analyse par théorisation ancrée était menée sur la base des transcrits d'entretiens à l'aide du logiciel Nvivo. La deuxième étape de cette étude, est également une étude qualitative recherchant l'obtention d'un consensus d'expert par une méthode Delphi. Elle a été effectuée de février à avril 2015, auprès des médecins ayant participé à la première étape. Il leur a été demandé de noter sur une échelle de Likert impaire, la pertinence des 9 items de l'échelle. Les items retenus devaient obtenir une moyenne supérieure à 3. Cette étape était réalisée par échange de mails entre les organisateurs et les médecins « experts ». Les résultats étaient retransmis de façon anonyme à l'ensemble du groupe de médecins « experts ».

Résultats

Lors de la première étape, 14 médecins ont été interrogés, 26 entretiens ont été réalisés. Plusieurs facteurs pouvant expliquer la discordance de la fidélité inter juges étaient retrouvés. Ces facteurs de discordance se classaient en deux sous catégories : - Modifiables : avec principalement des défauts de conception de l'item et des défauts de lecture de l'échelle - Non modifiables : dus en majorité à la subjectivité des médecins et la complexité de l'évaluation. Suite à cette analyse, l'échelle a été retravaillée et modifiée par les auteurs de l'échelle avant d'être soumis au processus Delphi. Lors de la seconde étape, 3 des médecins qui avaient participé aux entretiens, n'ont pas été retenus pour réaliser la seconde étape car ils étaient les rédacteurs de l'échelle. Sur les 11 médecins « experts », 2 n'ont jamais répondu à cette deuxième étape. 7 items ont été validés au premier tour du Delphi. L'item 5 « troubles neuropsychiatriques » et l'item 6 « questionnement sur la prise en charge » ont dû être reformulés par les auteurs en tenant compte des réflexions et commentaires des médecins experts, n'ayant pas obtenu une moyenne supérieure à 3. Deux tours ont permis l'obtention d'un consensus, par la validation



des 9 items. Cette étude a permis une approbation de l'échelle de gradation de la complexité du patient en soins palliatifs. Le recrutement d'experts ayant participé aux 2 précédentes études, a garanti une bonne pertinence dans le processus de validation de cet outil.

Perspectives

Les items présentant la qualité d'accord la plus médiocre lors de l'étude du Docteur Chevalier, étaient ceux cumulant majoritairement des facteurs de discordances modifiables, permettant l'amélioration de l'échelle par l'intermédiaire d'un processus de modification validée par consensus d'expert de type Delphi.

Une étude de fidélité inter-juges devra être réalisée sur cette nouvelle échelle sur des modalités similaires à l'étude du Docteur Chevalier. Son utilisation pourrait faciliter à terme l'orientation des patients dans le respect nécessaire du principe de gradation prévu par les autorités sanitaires. L'évolution des pratiques médicales et la réflexion sociétale sur les soins palliatifs permettent d'espérer avec confiance la réalisation d'études futures visant la validation et l'utilisation de cet outil.

Références

1. Chevalier L. *Etude de la fidélité inter-juges d'une échelle de gradation de la complexité du patient en soins palliatifs. [Thèse d'exercice médecine générale]. [Lille] : Faculté de médecine Lille 2 ; 2013.*
2. Chevalier L, Pierrat M, Touzet L, Gamblin V. *Situations complexes en soins palliatifs: élaboration d'une échelle d'évaluation. Médecine Palliative. 2014 Sep ;13 (4) : 167-74.*
3. Deglise A, Ruffier A, Ascouet S, Colombat P, Mallet D. *Etude et réflexion sur les critères d'admission en USP. Médecine palliative. 8 (6) : 290-6.*
4. Darda et N'Djamena, *Méthodes qualitatives en recherche sociale sur les maladies tropicales, 6-24 octobre 1997.*
5. Drennan J. *Cognitive interviewing : verbal data in the design and pretesting of questionnaires. Journal of Advanced Nursing. 2003. 42 (1), 57-63.70*
6. Paillé P. *L'analyse par théorisation ancrée. Cahiers de recherche sociologique. 1994 ; (23) : 147-81.*
7. Haute autorité de santé. *Bases méthodologiques pour l'élaboration de recommandations professionnelles par consensus formalisé. Guide méthodologique. Saint Denis la Plaine; 2010.*
8. Booto Ekionea J, Bernard P, Plaisent M. *Consensus par la méthode Delphi sur les concepts clés des capacités organisationnelles spécifiques de la gestion des connaissances. Recherches qualitatives. 2011 ; 29 (3) : 168-92.*

Impact d'une hospitalisation en USP sur la qualité de vie, expérience et réflexions

François Croixmarie, médecin, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris

L'étude entreprise lors de mon année d'assistantat de DESC soins palliatifs à la Maison Médicale Jeanne Garnier consistait à mesurer de façon quantitative l'impact d'une hospitalisation en USP sur les symptômes et la qualité de vie des patients. Nous utilisons des questionnaires standardisés validés ⁽¹⁾ à J1 et J5 permettant de mettre en évidence une évolution du score dans le temps, imputable à la prise en charge en USP. L'objectif était de savoir si et en quoi les USP répondent à la mission principale des soins palliatifs qui « cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille » selon la définition de 2002 de l'OMS ?

Or ce projet apparemment simple a rencontré de sérieuses difficultés nous poussant à interrompre précocement l'étude après la phase test. Après avoir présenté rapidement le protocole et argumenté les choix méthodologiques, nous expliquerons concrètement les freins rencontrés à l'aide de vignettes cliniques.

Pourtant les études de qualité de vie dans le contexte des USP existent bel et bien dans la littérature médicale ⁽²⁾. Il s'agira donc de présenter brièvement les hypothèses d'ordre pratique de cette divergence de résultats. Nous nous attarderons plus longuement sur la question de la finalité d'une USP. Celle-ci ne fait en pratique pas totalement consensus et cela semble expliquer à la fois des différences dans l'attribut évalué que dans la modalité même d'évaluation de son impact. Nous partirons pour cela de la définition de l'OMS de la santé, nous réfléchirons à la notion de bien-être.

Enfin à partir d'une présentation synthétique de la méthodologie psychométrique ⁽³⁾ (de laquelle découle l'outil qu'est le questionnaire standardisé) en soulignant ses limites et ses avantages et une réflexion de la notion de qualité de vie en médecine ^(4, 5), je présenterais les perspectives de recherche avec une méthodologie en cohérence avec une finalité assumée et un contexte particulier respecté.

Ce travail constitue à la fois un mémoire de DESC Soins palliatifs/Douleur et un mémoire de DU d'éthique médicale au centre Sèvre.

Références

1. Guirimand F, Buyck J-F, Lauwers-Allot E, Revnik J, Kerguen T, Aegerter P, et al. Cancer-related symptom assessment in France: validation of the French M. D. Anderson Symptom Inventory. *J Pain Symptom Manage.* avr 2010 ; 39 (4) : 721-33
2. Leppert W, Majkowicz M, Forycka M, Mess E, Zdun-Ryzewska A. Quality of life assessment in advanced cancer patients treated at home, an inpatient unit, and a day care center. *OncoTargets Ther.* 2014 ; 7 : 687-95
3. Falissard B. Mesurer la subjectivité en santé?: Perspective méthodologique et statistique. Édition : 2^e édition. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson ; 2008. 114 p.
4. Rapley M. *Quality of Life Research: A Critical Introduction* by Rapley, Mark published by SAGE Publications Ltd. SAGE Publications Ltd;
5. Bacro F, Collectif. *La qualité de vie ? : Approches psychologiques.* Rennes : PU Rennes ; 2014. 158 p.



Ateliers D - samedi 18 juin - 9h

D1 – Vulnérabilité en psychiatrie	p. 131
D2 – Limitation des traitements	p. 134
D3 – Parcours de soin	p. 138
D4 – Nouvelles expériences	p. 142
D5 – Domicile	p. 146
D6 – Créativité	p. 150
D7 – Spiritualité	p. 154
D8 – Vécu des soignants	p. 157
D9 – Sexualité	p. 161

D 1 - Vulnérabilité en psychiatrie

Soins palliatifs et psychiatrie : destins croisés de deux mouvements humanistes

Benoist Fauville, docteur en psychopathologie et psychanalyse, Réseau Emeraude 58, La Charité sur Loire

La mort et la folie ont toutes deux la caractéristique de limite ultime au savoir, elles sont le lieu où ce dernier vacille, où le sol des certitudes s'effondre. Face à ces deux grandes questions que sont la mort et la folie pour l'humanité et la médecine, deux spécialités se sont forgées afin de tenter d'appréhender ces énigmes : les soins palliatifs face à la mort d'une part, et la psychiatrie face à la folie d'autre part. En effet, si un des vœux de la « culture des soins palliatifs » est bien de réinscrire la mort dans la vie de la société, c'est également la mission que s'est fixée la psychiatrie moderne dans son rapport à la folie : la réinscrire dans la vie. Si un point commun est à relever dans l'organisation de ces deux domaines que sont les soins palliatifs et la psychiatrie, c'est bien le rapport au lieu de vie. En effet, historiquement, les enjeux se sont régulièrement articulés autour des notions d'inclusion ou bien à l'inverse de rejet par rapport à un espace spécifique (les asiles). En ce qui concerne les soins palliatifs français, cet axe de lecture est tout d'abord visible par l'héritage du modèle anglais qui s'est d'abord construit sur un bilan de ce que les hôpitaux ne pouvaient apporter : avant tout un lieu de vie, et ce jusqu'à la mort. En France, l'initiative fut de le penser en même temps à travers des lieux spécialisés que sont les unités de soins palliatifs, mais également d'inscrire la « culture des soins palliatifs » au sein de toutes les branches de la médecine. Lucien Bonafé, psychiatre français, pionnier du secteur psychiatrique, écrivait que l'« *On juge du degré de civilisation d'une société à la manière dont elle traite ses fous* ». Face aux défis que constituent les progrès de la médecine dans le maintien de la vie par exemple, le vieillissement croissant des populations, ou encore le nouveau caractère chronique de certaines pathologies graves, le compagnonnage humaniste que forme pour l'avenir l'association du mouvement des soins palliatifs et de la psychiatrie est certainement un pas en avant pour la société dans la manière dont elle traite ses « fous » vieillissants, atteints d'une maladie grave, en se gardant bien de vouloir leur prescrire une « mort miséricordieuse » (1) !

Références

Foucault, M., Surveiller et punir, Paris, Gallimard, 1993

Foucault, M., Histoire de la folie à l'âge classique, Paris, Gallimard, 1976.

Hochmann, J., Que sais-je ? : Histoire de la psychiatrie, Paris, PUF, 2004.

1. Le terme de « mort miséricordieuse » était un élément de rhétorique utilisé par l'Allemagne Nazie pour justifier l'euthanasie des malades mentaux, avec comme argument la notion que leur vie n'était pas digne d'être vécue puisque leur mal était incurable.

EMSP acteur de l'articulation entre les équipes du somatique et de psychiatrie ?

Claudia Castro, psychologue, Hôpital Monod, Le Havre

Véronique Ripoll, infirmière, Hôpital Monod, Le Havre

L'accompagnement des personnes en fin de vie, hospitalisées au long cours en psychiatrie, pose des difficultés ainsi que des questionnements. La dimension psychiatrique majore la complexité de la prise en charge palliative. Les patients dits «psychiatriques» ne sont pas à l'abri de développer une pathologie grave évolutive. Du fait de leur problématique psychiatrique, les affections somatiques sont souvent découvertes à un stade avancé. De plus, cette population est aussi vieillissante. Devenu au fil des ans leur domicile, le service de psychiatrie est souvent leur dernier lieu de vie où ils peuvent décéder.

Lorsque la pathologie somatique devient prééminente sur la pathologie psychiatrique, les équipes de psychiatrie sont très souvent dépassées. Cela entraîne parfois une hospitalisation de la personne en urgence, en service de soins somatiques. Ce transfert est vécu comme insatisfaisant par les équipes, et par le patient lui-même. Celui-ci peut voir ses troubles psychiques se majorer, du fait de son arrivée dans un milieu qui lui est totalement étranger. Les équipes de psychiatrie peuvent se sentir frustrées et coupables de ne pouvoir accompagner jusqu'au bout ce patient, qu'ils connaissent bien souvent depuis des années.

Dans le secteur somatique, les soignants sont démunis par les troubles du comportement et la problématique psychique du patient dit « psychiatrique ». Ces deux équipes sont confrontées aux limites de leurs spécificités respectives. Il nous est apparu important de réfléchir sur les liens à créer entre celles-ci, dans l'objectif d'adapter au mieux la prise en charge dans l'intérêt du patient. L'EMSP peut être une équipe ressource permettant ce lien entre ces deux univers.

Depuis 2012, l'EMSP a été régulièrement interpellée par les soignants du secteur psychiatrique (7 fois par an en moyenne), autour de conseils thérapeutiques, d'aide à la prise en charge (évaluation de la douleur chez un patient psychotique, soins de confort..), de soutien d'équipe...

A partir de la situation clinique d'une jeune patiente atteinte de SLA* et de troubles psychotiques, nous tenterons de démontrer l'articulation des différents acteurs de la prise en charge (psychiatrie, neurologie, APF**, EMSP). Nous évoquerons aussi les différents questionnements éthiques posés par cette situation.

L'interpellation de l'EMSP et les différentes rencontres avec les services concernés, ont été l'occasion de réfléchir à de nouvelles modalités de mise en lien, ainsi que de nouvelles perspectives d'actions à développer.

Références

1. *Accompagner le mourant en psychiatrie. Revue Santé Mentale 2011*
2. *Rhondali W, Perceau E, Filbet M, Soins palliatifs et situations psychiatriques chroniques : questionnaire à partir d'un cas clinique. Med Palliative 2010. 9(4) : 177-183*



Psychiatrie et prise en charge palliative terminale, quel champ des possibles ?

Célia Doumerc, médecin, CHU, Toulouse

Nicolas Saffon, médecin, CHU, Toulouse

But et Contexte

La douleur en santé mentale a longtemps été ignorée du fait de nombreuses idées reçues selon lesquelles les patients souffrant de pathologie psychiatrique ne souffraient pas et étaient insensibles à la douleur. Il existe un paradoxe entre les progrès évidents réalisés dans le domaine de la neurophysiologie pour mettre en évidence les rapports entre les troubles psychiques et le phénomène douloureux et la difficulté à prendre en charge correctement ces deux composantes en pratique clinique quotidienne, et cela d'autant que ces patients souffrant de pathologie psychiatrique ont une prévalence de pathologie grave et incurable fréquente car diagnostiquée tardivement.

Méthode

Une situation singulière de patient souffrant d'une pathologie néoplasique évoluée et d'antécédents psychiatriques sévères hospitalisé au sein de notre unité de soins palliatifs sera détaillée et servira de trame pour mettre en relief les questionnements de l'équipe médicale et paramédicale sur la complexité de l'accompagnement et de la prise en charge possible des symptômes difficiles d'un patient souffrant à la fois de pathologie psychiatrique et somatique au stade terminal.

Résultats et Discussion

« Docteur j'ai mal, je suis mal, je me sens fébrile de l'intérieur »

Entendre les douleurs de Mr V, 77 ans patient hospitalisé sur l'unité de soins palliatifs dans un contexte de rapprochement familial fut complexe. Prendre soin de ce patient encore autonome, atteint d'une néoplasie évoluée, d'antécédents psychiatriques à type de troubles de l'humeur dépressifs sévères avec tentatives de suicides répétées et de troubles de personnalité, fut un défi pour l'ensemble des soignants dans l'évaluation non seulement de l'intensité de ses symptômes d'inconfort mais aussi dans leurs causes, leurs mécanismes supposés, leur place dans l'histoire et dans la culture de ce patient. Nous nous sommes questionnés sur les outils à notre disposition pour évaluer ce patient et nous avons dû être créatifs (mandalas, hypnose conversationnelle, balnéothérapie...) pour le comprendre au mieux selon son langage polymorphe, verbal et non verbal, ses perceptions, vécus subjectifs et schémas corporels modifiés au quotidien. Nous nous sommes demandés jusqu'à quel point il était raisonnable et bienveillant de stimuler les sens de ce patient et de mobiliser ses ressources psychiques et physiques dans cette situation palliative terminale. Nous avons travaillé en collaboration étroite avec l'équipe mobile de géro-psi-chiatrie du CHU pour adapter au mieux les traitements psychotropes « multitâches », éviter une disqualification de la plainte du patient par des soignants dans une souffrance miroir, mettant en lumière les perspectives de devenir de ce patient et sa « place » de patient d'unité de soins palliatifs. Quelles indications, quels bénéfices tirer de la prise en charge de ce patient en structure psychiatrique et dans quelle temporalité ? Qu'en est-il des possibilités d'accompagnement du mourant en psychiatrie ?

Perspectives

Collaborer en interdisciplinarité fut le pilier de la prise en charge de ce patient particulier, dont la souffrance psychique invalidante a nécessité un abord, une écoute et une compréhension spécifiques. Ses limites, l'expression de ses plaintes et sa perte de sens ont conduit les membres de l'équipe médicale et paramédicale face à leurs propres limites, leurs capacités de créativité et de réflexion autour du champ des possibles dans le domaine des soins palliatifs en psychiatrie et de la psychiatrie en soins palliatifs.

Références

1. Serra E. *La dépression dans la douleur : aspects cliniques et implications thérapeutiques*. Douleurs. 2014 ; 15 : 98-103
2. Rhondali W., Perceau E, Filbet M. *Soins palliatifs et situations psychiatriques chroniques : questionnement à partir d'un cas clinique*. Médecine palliative. 2010, (9) ; 4 :177-183
3. Marchand S. Saravane D. , Gaumond, I. *Douleur en santé mentale*. 2013. Editions Springer

D 2 - Limitation des traitements

Evolution sur 30 ans de la prise en charge des fins de vie en néonatalogie en France

Raphaël Alluin, médecin, CHR, Metz-Thionville

Rachel Vieux, médecin, CHU, Besançon

Prisca Martini, médecin, CHR, Metz-Thionville

En se développant depuis les années 80 la réanimation néonatale moderne a permis une importante baisse de la morbidité des nouveau-nés prématurés (1). Cette évolution médicale a fait naître un ensemble de situations complexes et questionnantes, à savoir sauver une vie mais au prix de séquelles parfois lourdes (2). Les pratiques des néonatalogistes ont alors évolué allant de « l'arrêt de vie » (3, 4) à l'accompagnement du patient et de sa famille dans le cadre des soins palliatifs (5). Cette évolution a été ponctuée de plusieurs avis du CCNE (N° 63, 65 et 121) (6, 7, 8) parlant d'abord « d'exception d'euthanasie » puis de grave transgression. Le CCNE étant notamment influencé par les études EPIPAGE 1 et 2 (9) qui montraient de par un suivi longitudinal, la morbidité des enfants nés prématurés et qui mettait en évidence une nette amélioration de celle-ci, tous termes confondus, sur les dernières décennies. Cette évolution a également été fortement impactée par le vote et la mise en application des lois du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de soin et de celle de 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Il persiste malgré tout des situations éthiquement questionnantes en néonatalogie (4, 7).

Une difficulté persistante touche à l'Arrêt de la Nutrition et l'Hydratation (ANH) artificielles, le corps de l'enfant mourant de dénutrition semblant un « spectacle » insoutenable pour les équipes et les proches (11). Certains auteurs légitimant dans ces situations la réalisation de façon systématique d'une « sédation terminale », concomitante de l'ANH pour « limiter les souffrances ». (11, 12). L'idée de « réparer les erreurs de la réanimation » apparaît chez certains auteurs (7) pour les enfants ayant survécu suite à une réanimation. On défait ce qui a été fait et répare une « erreur » qui n'aurait pas dû être (7). On différencie les enfants vivant de façon « naturelle » et ceux vivant de façon « artificielle ».

La complexité des situations concernées, leur singularité, l'importance des nuances pour les aborder nous conduit à justifier la réalisation d'un travail afin d'explorer et comprendre les situations en réanimation néonatale pour lesquelles la question de l'administration d'un produit à dose létale se pose. Car nous partons de l'hypothèse que ces situations, du fait de toutes les incertitudes qu'elles comportent et du fait du défaut de formation des néonatalogistes dans ce domaine, sont vécues avec difficultés. Ceci ne faisant que s'aggraver avec l'angoisse de « vouloir bien faire » et la culpabilité que l'on peut éprouver devant une situation où l'on ne sait pas si ce que l'on fait est « le mieux ou le moins mal ». La législation française interdisant l'euthanasie ne faisant que majorer « l'omerta » qui touche ce sujet.

Références

1. Healy P, Fallon A. *Developments in neonatal care and nursing responses. British journal of nursing. Mark Allen Publishing. Jan 2014;23(1):21-4.*
2. Manaouil C. *Obstination déraisonnable et réanimation du nouveau-né. Médecine & amp ; droit. Jan 2012;2012(112):1-9.*
3. Dehan M, Gold F, Grassin M, Janaud JC, Morisot C, Ropert JC, et al *Dilemmes éthiques de la période périnatale : recommandations pour les décisions de fin de vie. Arch Pédiatr. Avr 2001;8(4):407-19.*
4. Dieh, R, Rayet I, Teyssier G. *Décision de fin de vie dans un service de réanimation néonatale: pratiques et vécu des soignants. Ethique & Santé. 2007;4:213-7.*



5. Mazille N, Litzler-Renault S, Weider I, Donato L, Astruc D, Kuhn P. Soins palliatifs en néonatalogie : analyse et évolution des pratiques sur 5ans dans un centre de niveau 3. *Arch Pédiatr. Févr 2014;21(2):177-83.*
6. CCNE, avis N° 63 : « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie » (27 janvier 2000)
7. CCNE, avis N° 65 : « Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale » (14 septembre 2000)
8. CCNE, avis N° 121 : « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir. » (01 juillet 2013)
9. Rozé JC. Etude EPIPAGE et modification des pratiques. *Motricité cérébrale. Mar 2010;31(1):29-31.*
10. Moriette G. Limitations et arrêt de traitements chez le nouveau-né. *Ethica clinica.2014;6(74):65-76.*
11. Béranger A, Boize P, Viillard ML. Etude pilote sur les pratiques de l'arrêt de la nutrition/hydratation artificielle en réanimation néonatale. *Arch Pédiatr. Fév 2014;21(2):170-6.*
12. Article R4127-37. Code de la santé publique

Etude qualitative des décisions médicales en fin de vie face aux AVC graves

Jean-Christophe Mino, médecin-chercheur, Centre National de Ressources Soins Palliatif

Elsa Gisquet, sociologue, Paris

Florence Douguet, sociologue, Université Bretagne Sud, Lorient

Sophie Crozier, médecin, Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris

But et contexte

L'application concrète des limitations ou arrêts des thérapeutiques (LAT) reste aujourd'hui mal connue en France. Dans le champ des soins d'urgence aux accidents vasculaires cérébraux (AVC) se mêlent des facteurs liés à la gravité du pronostic vital mais aussi au pronostic fonctionnel (Crozier, 2012 ; Holloway, 2005). Le but de cette communication est de présenter les résultats finaux d'une recherche qualitative ayant pour objet les décisions de LAT face aux AVC graves à la phase aiguë au sein des unités neuro-vasculaires.

Méthode

Cette étude s'est appuyée sur une observation sur plusieurs semaines de 4 services hospitaliers (3 unités de soins intensifs neuro-vasculaires et 1 service de neurologie). Il a ainsi été possible d'identifier les activités des équipes médicales et paramédicales dans la prise en charge en urgence et des processus décisionnels relatifs aux AVC graves à la phase aiguë. Ces observations ont ensuite été complétées par des entretiens avec les professionnels. L'analyse de la diversité des pratiques des professionnels face aux patients a permis de caractériser les décisions de LAT en lien avec les pratiques médicales et l'organisation des services.

Résultats et discussion

Il apparaît que les décisions sont extrêmement hétérogènes entre les services et peuvent schématiquement se modéliser par 2 manières principales de faire. D'une part la poursuite ou non des traitements relève dans certains services d'une justification de nature strictement médicale. Les médecins inscrivent les limitations dans le *continuum* même de l'évolution de la situation clinique. La conduite à tenir n'est pas discutée au sein de l'équipe et peut être l'objet de dissensions latentes.

D'autre part, d'autres médecins souhaitent anticiper une aggravation. C'est l'occasion pour eux de poser ouvertement la question de la « gravité neurologique » et de discuter la conduite en cas de complication. Evoquer les possibles séquelles place la discussion sur un autre plan que technique : celui de la finalité et du sens - tout à la

fois orientation et signification - de la conduite thérapeutique.

Nous verrons précisément ce qui différencie ces deux types de manières de faire et leurs conditions.

Perspectives

De telles différences dénotent le fait qu'aujourd'hui la prise en charge des situations les plus graves en médecine neuro-vasculaire reste en friche. Les LAT, bien qu'elles soient pratiquées régulièrement sont aujourd'hui largement impensées. Cette thématique nécessiterait des recherches et des démarches d'amélioration de la qualité des soins.

Références

Crozier S. Presse Med. Enjeux éthiques des limitations et arrêts de traitements à la phase aiguë des accidents vasculaires cérébraux graves, Presse Med. 2012 ; 41 : 525-531

Holloway RG et al., Prognosis and decision making in severe stroke. JAMA 2005 ; 294 : 725-733

Limitation et Arrêt des Traitements Actifs en réanimation : une équipe soignante se questionne

Mathilde Lagabrielle, infirmière, CHU, Grenoble

Françoise Bionier, cadre de santé, CHU, Grenoble

Rébecca Hamidfar-Roy, médecin, CHU, Grenoble

Caroline Barjot, infirmière, CHU, Grenoble

Florence Gautier, infirmière, CHU, Grenoble

Aurore Boulord, infirmière, CHU, Grenoble

Laure Halatre, CHU, Grenoble

Laurie Krausse, CHU, Grenoble

Introduction

Parmi les patients admis dans notre service de Réanimation Médicale au CHU de Grenoble, 18 % décèdent chaque année. 48 % des décès font suites à une décision de LATA (limitation ou arrêt des thérapeutiques actives). L'incompréhension du projet thérapeutique et des LATA peut être source de souffrance pour les soignants. Dans ce sens, la connaissance de la loi Léonetti et des droits des patients nous paraît indispensable.

Un groupe de travail pluridisciplinaire (médecin, cadre de santé, infirmières et aides-soignants) s'est formé au sein du service pour améliorer la prise en charge de la fin de vie en réanimation. La compréhension et la participation aux décisions de LATA, par tous les acteurs de la santé, nous paraît également primordiale. Nous avons voulu faire un état des lieux du vécu des soignants par rapport à ces décisions, et évaluer les connaissances de l'équipe sur la loi Leonetti.

Méthode

Un questionnaire a été proposé à l'ensemble de l'équipe soignante en décembre 2013. Avec un taux de réponse de 60 %, l'échantillon est représentatif de l'ensemble des soignants (médecins, internes, externes, infirmiers, cadre de santé, masseur-kinésithérapeutes, aides-soignants, étudiants infirmiers). Nous avons ensuite développé une intervention multi facettes : un cours pour améliorer les connaissances des soignants sur la loi Léonetti, la réactualisation de la fiche LATA sur le système de prescription informatisé pour plus de traçabilité et de suivi du processus décisionnel, la mise en place d'espace de parole interdisciplinaire pour favoriser la communication. Une seconde évaluation aura lieu grâce au questionnaire initial au printemps 2016, pour mesurer l'impact de notre intervention.



Résultats

Il en résulte que 17% de l'équipe se sentent mal à l'aise face aux LATA. La moitié des paramédicaux ne comprennent pas toujours les décisions et pensent que leur avis ne compte pas. Un manque de communication et une connaissance partielle et insuffisante de la loi Léonetti ont été clairement identifiés.

Nous avons dans un premier temps, identifié les dysfonctions et les difficultés autour des décisions de LATA, et dans un second temps proposé des outils ou des pistes d'action en vue d'améliorer nos conditions de travail ainsi que la prise en charge de nos patients.

Perspectives

La communication autour des décisions de LATA paraît encore trop souvent insuffisante. A travers nos actions, nous souhaitons faciliter la communication au sein de l'équipe, inciter chaque soignant à s'impliquer dans le projet thérapeutique de son patient et ainsi améliorer la prise en charge de la fin de vie pour les patients et un meilleur vécu pour les soignants.

Point de vue des médecins généralistes sur leur implication dans les LAT

Matthieu Forin, médecin, CHU, Poitiers

Antoine Vignon, médecin, CHU, Poitiers

Camille Desforges, médecin, CHU, Poitiers

Introduction

La loi du 22 avril 2005 impose la mise en œuvre d'une procédure collégiale dans les réflexions conduisant à des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement (LAT), notamment dans le cas de patients inconscients. Le médecin généraliste (MG) fait rarement partie de cette collégialité. L'objectif principal de ce travail était d'étudier le ressenti des MG face à leur implication dans les décisions de LAT à l'hôpital.

Matériel et méthode

Il s'agit d'une étude qualitative avec analyse sémantique thématique du discours, sur la base d'entretiens semi-dirigés. L'inclusion visait les MG dont un patient, suivi par une équipe de soins palliatifs au CHU de Poitiers, avait fait l'objet d'une décision de LAT dans les 4 mois précédents l'étude. Une triangulation du classement axial puis thématique était réalisée.

Résultats

11 MG ont été inclus, parmi lesquels neuf ont participé à l'étude. Les MG se sentaient peu informés et peu impliqués, bien qu'ils estimaient intéressant et valorisant le fait d'être sollicité. Leurs réactions étaient cependant contrastées, depuis l'acceptation lorsque la situation dépassait les possibilités ambulatoires, jusqu'au sentiment de frustration sur fond de liens ville-hôpital distendus. Au-delà d'une disponibilité contrainte, principale limite à leur implication, leur point de vue extrahospitalier et leur expertise dans la connaissance du patient en font des consultants légitimes pour les décisions de LAT. Cette connaissance biographique acquise sur la durée est une aide pour penser les souhaits de fin de vie du patient, au-delà des projections personnelles et des affects qui peuvent être renforcés par un lien de proximité, mais qui pourraient également être pondérés par l'exercice de la collégialité.

Conclusion

Le bénéfice d'une plus grande sollicitation serait triple : - au niveau de l'hôpital, une collégialité ouverte au MG apporterait un regard différent, améliorant la qualité de la réflexion et donc la valeur de la décision ; - au niveau du patient qui verrait sa volonté mieux respectée, le MG étant souvent dépositaire de données fondamentales le concernant ; - au niveau du médecin généraliste qui serait reconnu et verrait sa compétence augmenter en même temps que son expérience. C'est aussi la démarche palliative qui serait mieux diffusée dans les pratiques.

D 3 - Parcours de soin

Activité et intégration des EMSP à l'hôpital : étude prospective multicentrique (INSIGHT)

Pascale Vinant, médecin, Collégiale des médecins de soins palliatifs, AP-HP, Paris

Ingrid Joffin, médecin, Collégiale des médecins de soins palliatifs, AP-HP, Paris

Isabelle Colombet, médecin, Collégiale des médecins de soins palliatifs, AP-HP, Paris

Contexte

Les EMSP ont la mission de développer la culture palliative dans les services. Leur intégration reste cependant tardive dans la trajectoire des patients (1, 2). En France, aucune donnée objective multicentrique de l'activité et de l'intégration de ces équipes n'a été publiée.

Objectif

Décrire 1) l'intégration des EMSP par les circonstances du 1^e appel et sa chronologie dans la trajectoire du patient et 2) leur activité clinique qualitative lors de leur 1^e évaluation.

Méthode : Etude prospective de cohorte avec inclusion consécutive par 17 EMSP de l'AP-HP de tous les nouveaux patients adultes atteints de maladie incurable évolutive, menaçant le pronostic vital, et adressés à l'EMSP au cours d'une période de 2 mois. L'équipe renseignait un questionnaire pour chaque patient au moment de sa 1^e intervention : pathologie principale, service référent, cadre d'hospitalisation, PS ou Karnofsky, présence d'escarres ou de troubles de déglutition, motifs d'appel par les services et problèmes qu'elle identifiait après évaluation. Après 6 mois de suivi, l'EMSP renseignait, pour chaque patient, le nombre de ses interventions, et le cas échéant, la date de transfert en USP, la date et le lieu de décès.

Résultats

Les 17 EMSP participantes ont inclus 744 patients, de 72 ± 15 ans, 68,2 % atteints de cancer et 9,5 % poly-pathologiques, pris en charge pour 68 % d'entre eux par des services d'oncologie, d'hépatogastro-entérologie, et de gériatrie, et pour 8 % en HDJ. Au plan pronostique, 79 % des patients avaient un PS ≥ 3 ou Karnofsky ≤ 50 %, 27 % des troubles de déglutition, 13 % des escarres. Les problèmes plus fréquemment identifiés étaient : douleur (57 %), fatigue (33 %), anxiété/dépression (30 %), adaptation thérapeutique (26 %), symptômes respiratoires (26 %).

146 (20 %) patients ont été évalués pour un avis ponctuel, sans suivi ultérieur.

Le délai médian entre la 1^e intervention de l'EMSP et le décès était de 17 jours. 20 % des patients décédés ont été vus pour la 1^e fois dans les 3 jours précédant le décès et 32 % plus de 30 jours avant. 281 (52 %) patients sont décédés à l'hôpital en court séjour, 12 % en SSR ou EHPAD, le premier recours à l'EMSP est intervenu au cours de la dernière hospitalisation pour 88 % de ces patients. 20 (4 %) patients sont décédés à domicile. 163 (30 %) patients sont décédés en USP, dont 18 % dans les 3 jours suivant leur transfert.

Discussion et perspectives

Ces résultats permettent d'apprécier la réalité de l'activité des EMSP, majoritairement orientée vers les patients atteints de cancer. Deux types de modalités d'intervention se dégagent : consultance (avis ponctuel pour une demande ciblée) ou suivi régulier des patients. Dans ce dernier cas, le recours à l'EMSP est encore souvent tardif, alors que les preuves d'un bénéfice des soins palliatifs précoces sur la qualité de vie s'accumulent en oncologie (3). Ceci incite à réfléchir à des modalités de mise en pratique de ce modèle d'intégration précoce.

Références

1 Hui D. Availability and integration of palliative care at US cancer centers. *JAMA* 2010 ; 303 : 1054

2 Sicard D, Commission de réflexion sur la fin de vie en France. *Penser solidairement la fin de vie. Rapport à François Hollande, président de la République Française* 2012. p. 198.

3 Zimmermann C Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet*. 2014 ; 383 : 1721



La fin de vie aux urgences : de la volonté du patient à la réalité

Géraldine Chirol, infirmière FF cadre de santé, Centre Hospitalier, Auxerre

Karine Macarez, cadre de santé, Centre Hospitalier, Auxerre

But et contexte

En 2009, l'IGAS mettait en avant que 16 % des patients qui décédaient à l'hôpital mouraient dans un service dont la durée moyenne de séjour est inférieure ou égale à 24 heures (urgences ou unité d'hospitalisation de courte durée UHCD). Aux urgences, se côtoient des patients dont l'arrivée est dite « inopinée » et des patients, en fin de vie, dont la venue était prévisible. Le décès sur un brancard dans le couloir des urgences deviendrait une issue presque banale.

L'observatoire de la fin de vie, dans son rapport sur la « Fin de vie des personnes âgées » confirme, en 2013, que la mort d'une personne âgée, aux urgences, est un dysfonctionnement de notre système de santé et a représenté, en 2012, 13120 décès de personnes de 75 ans ou plus.

Méthode

La libre expression de la réalité ressentie, et de l'expérience du terrain est retenue, lors de réunions, afin que les professionnels puissent mettre des mots sur leur vécu. Les valeurs, permettront de faire « un focus » sur la fin de vie dans nos urgences. La discussion, basée sur des situations cliniques, soulignera les éléments fondamentaux qui ont pu être appliqués et ceux qui ont pu faire défaut.

Réflexion et discussion

L'accompagnement proposé nous convient-il ? Sinon, avons-nous manqué de temps, de formation, de réponse, de concertation ?

L'IGAS nous questionne sur la banalité de mourir sur un brancard. Est-ce que la banalité des situations, parce ce qu'elles deviennent fréquentes, rime avec normalité ?

Comment, la notion de temporalité, si essentielle en fin de vie, s'accorde-t-elle avec le fonctionnement d'un service d'accueil des urgences, lieu de soins actifs, où le quotidien est axé sur la rapidité dans l'action, la prise de décisions, dans la technicité et la relation, tout ceci, dans des domaines variés. Les urgences d'aujourd'hui accompagnent le patient dans ses derniers instants de vie. Mais alors, si cela signifie que l'on meurt aux urgences, pour autant, doit-on mourir aux urgences, et comment ?

Perspectives

En recentrant, encore et toujours, le patient au cœur de nos préoccupations soignantes et en s'approchant au mieux du respect de sa volonté, nos échanges permettront de continuer à optimiser les prises en charge des patients en fin de vie.

Références

1. *Inspection générale des affaires sociales RM2009-124P La mort à l'hôpital novembre 2009*
2. *Observatoire National de la Fin de Vie Rapport 2013 -« Fin de vie des personnes âgées » p 87*

Ressenti des patients d'un CLCC quant à leur transfert en USP

Julie Duranti, infirmière, Centre Léon Bérard, Lyon

Le Centre Léon Bérard est un Centre régional de recherche et de Lutte Contre le Cancer. La prise en charge y est pluridisciplinaire et de nombreux patients sont suivis durant plusieurs années. L'établissement bénéficie de 20 lits identifiés et d'une EMSP mais n'a pas d'USP.

Une part importante des soins palliatifs est réalisée à domicile (environ 300 décès par an) ou en hospitalisation de courte durée (environ 350 décès par an) ⁽¹⁾. Lorsque le retour à domicile n'est pas possible, se pose la question d'un transfert éventuel en USP. ⁽²⁾

Parfois ce projet semble générer de l'angoisse et des questionnements quant aux motifs « réels » de ces transferts. Les soignants rapportent régulièrement qu'il leur semble que les patients vivent cela comme un « abandon » de la part de l'institution qui s'est occupée d'eux jusque-là.

Mais que pensent les patients de ces transferts ? Ont-ils un sentiment de mésinformation sur les raisons qui ont amené à cette proposition ? Ont-ils donné leur accord suite à une discussion ou suite à ce qui pourrait être présenté comme une « décision médicale » ? Le suivi par l'EMSP modifie-t-il ce vécu ?

Objectif

Recueillir le ressenti des patients d'un CLCC quant à leur mutation en USP tout en effectuant une analyse descriptive de la population des patients pour lesquels une demande d'USP était faite sur la même période.

Méthode

Une étude qualitative prospective par entretiens semi-dirigés a été menée auprès des patients pour lesquels une demande de transfert en USP a été faite, dans un premier temps au CLB puis au sein de l'USP qui les a accueillis. Compte-tenu des résultats préliminaires, cette étude a été poursuivie sur un an avec l'inclusion de 12 patients. Afin d'avoir une vue d'ensemble de tous les patients concernés, nous avons également effectué une étude quantitative sur dossiers, analysant toutes les demandes de transfert en USP.

Résultats et discussion

L'étude quantitative interroge la pertinence des demandes de mutation: la majorité des patients décède au CLB avant leur transfert, 1 patient sur 3 est interrogeable, peu avaient rencontré une équipe de SP avant ce séjour.

Les entretiens patients ont été riches :

- L'expression des émotions n'est pas aisée et fait place au récit
- Le rôle des proches se modifie selon le lieu de PEC
- Le lien avec les professionnels et le cancérologue est primordial: entre attachement, angoisse d'abandon et violence de la séparation
- Le sentiment de rejet pour des raisons, entre autre, institutionnelles (DMS, incurabilité...) reste avec souffrance en suspens
- Tout comme le sentiment d'avoir été informés mais non acteurs de son projet

Cela interroge nos pratiques institutionnelles et ouvre à d'autres questions :

- Et la mort ?
- Un sentiment de réification lié à l'évolution sociétale et médico-économique ?
- Exclu de l'établissement parce qu'incurable ?
- ...

Références

1. Circulaire DHOS/02 n° 035601 du 5 mai 2004 relative à la démarche palliative
2. Circulaire DHOS 2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des SP



Evaluation du système de garde du réseau de soins palliatifs Ensemble

Marc Bigaré, médecin, Université Paris V Descartes

Hector Falcoff, médecin-enseignant, Université Paris V Descartes

Sylvain Emy, médecin, Université Paris V Descartes

Lynda Taffet, interne en médecine, Université Paris V Descartes

Marianne Roth, médecin, réseau Ensemble, Paris

Mathilde Wirth, interne en médecine, Université Paris V Descartes

But et contexte

Les réseaux de SP doivent assurer la continuité des soins à domicile, dans des situations complexes où le recours aux urgences hospitalières n'est généralement pas souhaité par les patients et leur entourage.

L'organisation de cette réponse ne fait l'objet d'aucune recommandation et est de fait très hétérogène.

Dans les 5^e, 6^e, 13^e et 14^e arrondissements de Paris, Ensemble a fait le choix depuis 15 ans d'une garde dédiée, la nuit, le weekend end et les jours fériés, assurée par des médecins généralistes formés, pouvant se déplacer au domicile du patient et ayant accès à son dossier actualisé quotidiennement. Le but de cette enquête est d'évaluer la qualité du service rendu par ce système.

Matériel et méthode

Cette étude observationnelle porte sur les interventions en garde réalisées entre le 01/10/2014 et le 30/06/2015. L'évaluation s'est appuyée sur :

- Deux questionnaires téléphoniques de satisfaction, destinés l'un au patient ou son entourage, l'autre au médecin traitant.
- Une analyse critériée par huit experts en SP, attribuant, à l'issue d'un consensus formalisé, une note globale à la qualité médicale de l'intervention ; les experts disposaient du dossier du patient et du rapport d'intervention du médecin de garde.

Résultats et discussion

Sur les 130 interventions, nous avons recueilli 95 réponses de patients (73 %) et 62 réponses de médecins (48 %). 94 % des patients et 100 % des médecins se déclarent très ou plutôt satisfaits de l'intervention du médecin de garde.

Lorsqu'une hospitalisation en urgence était décidée, elle était justifiée dans 100 % des cas d'après les médecins traitants.

Les experts ont jugé les interventions totalement appropriées dans 78 % des cas.

Deux résultats en particulier peuvent donner lieu à amélioration : en cas de réponse téléphonique seule, 23 % des patients auraient préféré que le médecin de garde se déplace. Cela peut témoigner du rôle rassurant de la visite, même si la situation paraît médicalement gérable au téléphone.

Un problème de douleur intervenait dans 55 % des interventions. 28 % des patients jugeaient sa prise en charge plutôt insatisfaisante, 2,5 % très insatisfaisante. Ce résultat contraste avec la satisfaction globale, et souligne la difficulté à prendre en charge ce symptôme multifactoriel.

Perspectives

Il est possible d'évaluer les dispositifs de continuité des soins palliatifs à domicile. Nos résultats montrent que le dispositif du réseau Ensemble rend un service de qualité et satisfait les patients, l'entourage et les médecins traitants. Il semble important de procéder à l'évaluation des autres types de dispositif existants, avant de procéder à une harmonisation, si elle s'avère nécessaire, et dans ce cas de le faire sur des bases factuelles.

D 4 - Nouvelles expériences

L'art-thérapie en équipe mobile de soins palliatifs

Catherine Perret, art-thérapeute, Centre Hospitalier, Châlon-sur-Saône

Isabelle Lapostolle, cadre de santé, Centre Hospitalier, Châlon-sur-Saône

Johan Masson, médecin, Centre Hospitalier, Châlon-sur-Saône

Magali Blétry, aide-soignante, Centre Hospitalier, Châlon-sur-Saône

Introduction

Le projet d'art-thérapie porté par l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs et la Direction du Centre Hospitalier a été acté en 2013. Il répond à une volonté d'ouvrir le soin à de nouvelles pratiques de prise en charge globale personnalisée et pluridisciplinaire auprès des patients. « *L'art-thérapie est l'utilisation du potentiel artistique dans une visée thérapeutique et humanitaire* ». * La personne en situation palliative peut intégrer de nouveau sa vie, revivre des sensations, s'inscrire dans son passé, son présent et s'apaiser de son futur.

Méthodologie

Suite à un travail de recherche, le projet s'appuie sur une vacation de 3 heures hebdomadaire rattachée à l'EMSP et par une intervention dans une unité pilote disposant de LISP (service de pneumologie). Il a démarré au 2^{ème} semestre 2014 avec des vacances financées par le CH et du matériel par des dons associatifs. L'indication des séances (individuelles, au lit du patient) se fait après concertation entre les membres de l'EMSP, de la pneumologie, et de l'art-thérapeute.

Résultats

Cette année 43 vacances ont pu être effectuées.

Pour 89 patients, 61 en ont bénéficié. Cela fait 216 demandes d'interventions dont 70 % réalisées.

Certains patients ont bénéficié de plusieurs séances. Sur 101 objectifs globaux posés (relation, expression, communication, émotions, plaisir esthétique), ou personnalisés (anxiété, tristesse, asthénie,..), 74 % sont atteints. 87 réalisations artistiques ont été faites soit 58 %, en terme d'arts plastiques ou corporels. L'ensemble des données sont transmises et tracées, des bilans sont réalisés (69 bilans individuels, 6 rencontres inter équipes).

Discussion

L'innovation porte sur le rattachement de l'activité à une EMSP et l'interface de deux équipes pour les indications d'ateliers ; l'implication progressive des soignants permet de proposer plus de patients avec des objectifs plus affinés et l'intégration progressive de l'art-thérapie comme soin.

La complémentarité du projet se fait dans la spécificité même de l'art-thérapie, de son système évaluatif, des outils, des bilans et de la fixation des objectifs par les équipes soignantes.

Le projet progresse en douceur au-delà des freins et des limites rencontrées : questionnement sur l'organisation et les outils, temps d'appropriation de chacun, difficultés d'adhésion, incompréhension de la discipline avec confusion entre art-thérapie et animation, propos parfois discordants sur des valeurs éthiques, manque de temps ...

Perspectives

Ce travail, après un bilan plutôt positif, mérite d'être pérennisé et d'évoluer : augmentation des vacances, réajustement des outils d'évaluation (ESAS) et de présentation (flyers), création d'ateliers de groupes ou intégrant les familles, extension des séances à d'autres services de l'établissement, voire à domicile (mobilité de l'art-thérapeute).

Références

* *Richard Forestier. Tout savoir sur l'art-thérapie. 7^e éd. Lausanne : Favre ; 2012.*



Pharmacie Clinique : nouvelle interface interdisciplinaire des patients en soins palliatifs

Julie Fulcrand, pharmacien clinicien, Centre Hospitalier, Valenciennes

Cathy Louarn, psychologue, Centre Hospitalier, Valenciennes

Laure Dujardin, pharmacien clinicien, Centre Hospitalier, Valenciennes

Antoine Lemaire, médecin, Centre Hospitalier, Valenciennes

But et contexte

L'Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) du Centre Hospitalier de Valenciennes a élaboré le modèle de Médecine Exhaustive, basé sur la culture palliative, l'écoute du patient, la collégialité d'action et la pluriprofessionnalité (1, 2). Pour parfaire à ce modèle et compléter cette pluriprofessionnalité, deux pharmaciens cliniciens ont intégré l'EMSP. La pharmacie clinique, définie comme la pratique de la pharmacie au lit du patient (3) a un déploiement très hétérogène en France. Cette communication vise à décrire la spécificité d'une organisation unique en équipe interdisciplinaire et transversale de soins palliatifs, intégrant des pharmaciens cliniciens.

Méthode

Le projet s'est déroulé en 3 étapes :

Formation et acculturation des pharmaciens sur la prise en charge clinique et thérapeutique des patients en soins palliatifs. Revue de la littérature sur les champs d'action du pharmacien clinicien dans cette discipline, recherche et création d'outils et supports pour le déploiement des activités pharmaceutiques.

Intégration des pharmaciens cliniciens dans la prise en charge en interdisciplinarité, des patients en soins palliatifs, en intra hospitalier, en établissements médico-sociaux et au domicile.

Résultat et discussion

Différentes activités ont été développées :

Conciliation médicamenteuse aux points de transition du patient, pour diminuer les erreurs médicamenteuses, assurer une continuité de ses traitements et sécuriser son parcours de soins.

Analyse pharmaceutique des prescriptions en collaboration avec médecin et infirmier, afin d'optimiser l'efficacité et la sécurité des thérapeutiques et de minimiser les coûts.

Rédaction de bilans pharmaceutiques suite aux consultations médecin-pharmacien, pour créer un lien ville-hôpital. Réalisation d'entretiens pharmaceutiques et plans de prise avec le patient et/ou son entourage, afin d'améliorer l'observance.

Action de bon usage sur les médicaments et dispositifs médicaux et pharmacovigilance.

Participation aux autres missions de l'EMSP: compagnonnage, formation, recherche scientifique, rédaction de protocoles, permettant d'améliorer et sécuriser les pratiques en soins palliatifs.

Ce projet pilote est – à notre connaissance – le seul intégrant des pharmaciens cliniciens à une EMSP en France, expérimentant ainsi un axe novateur de la pluridisciplinarité et de la transversalité. Les pharmaciens cliniciens ont su s'adapter à ce poste innovant, créant de nouvelles activités en partenariat et en complémentarité avec l'équipe, tout en conservant leur champ d'expertise.

Perspectives

La médecine exhaustive intègre ici une nouvelle interface interdisciplinaire. Le pharmacien clinicien se présente comme une ressource supplémentaire pour optimiser et sécuriser la prise en charge du patient, selon le concept de médecine exhaustive avec au centre la qualité de vie du patient et son environnement.

Références

1. Lemaire A, Sardin B, Louarn C, et al. Du « Comprehensive care » à la médecine exhaustive : vers une autre conception du soin ? In: 19^e congrès de la SFAP : « Mort, limites et sociétés » Lille 2013 ; 2013. p. 170-1.
2. B. Sardin, A. Lemaire, G. Terrier, F. Guirimand, D. Grouille. Appliquer la culture palliative au champ des maladies chroniques : le concept de médecine exhaustive. *Éthique et santé* (2014) 11, 138-151.
3. Calop et al (2012). *Pharmacie Clinique et Thérapeutique* 4^{ème} édition. Paris : Elsevier Masson 1296 p.

Création d'un outil : l'éventail des soins de bouche en soins palliatifs

Catherine Magnon, infirmière, CHU, Tours

Catherine Bouti, infirmière, CHU, Tours

Brigitte Discepoli, infirmière, CHU, Tours

Sophie Fradin, cadre de santé, CHU, Tours

Olivia Turzan, infirmière, CHU, Tours

François Chaumier, médecin, CHU, Tours

Objectif et contexte

En s'appuyant sur les connaissances actuelles sur l'hygiène buccale, nous pouvons dire qu'une bouche saine facilite l'alimentation et la digestion, améliore la respiration et favorise la communication, la relation voire l'intimité. Nous considérons que les soins de bouche participent au confort du patient et font partie intégrante de la prise en charge globale.

En tant qu'infirmières d'équipes mobiles intra et extra hospitalières de soins palliatifs, nous avons constaté que les soins de bouche sont souvent oubliés, mal adaptés et rarement évalués. Il n'existe pas, à notre connaissance, un outil ludique et pratique qui permettrait une prise en soin rapide, efficace et adaptée de la cavité buccale.

Le but de cette communication est de présenter l'éventail des soins de bouche que nous avons élaboré. Nous l'avons souhaité ludique, précis, pratique et accessible.

Méthode et résultats

Nous avons choisi de travailler en collaboration (équipes mobiles de soins palliatifs intra et extra hospitalières) à raison d'une heure par mois durant un an. Nous avons défini notre objectif : sensibiliser les soignants de proximité (diplômés ou étudiants : infirmiers, aides-soignantes, médecins) aux soins de bouche pour permettre des actions adaptées et uniformisées.

C'est par une recherche bibliographique et une confrontation à nos expériences que nous avons élaboré la maquette de notre outil. Nous avons pensé son format, sa forme (une bouche), ses couleurs, son support et son contenu (adapté à la taille). La maquette finalisée a été présentée pour validation auprès des différentes instances (médecins référents soins palliatifs, pharmaciens, instances administratives, réseau de soins palliatifs).

Au cours du premier trimestre 2016, nous allons le tester sur une population ciblée intra et extra hospitalière (6 unités de soins médecine et de chirurgie et 6 structures extra hospitalières). Cela nous permettra de savoir si l'outil est adapté et répond aux besoins des professionnels de santé.

Conclusion et perspectives

Notre visée à terme est de le diffuser à plus grande échelle et d'aboutir à une meilleure prise en charge des patients. Pour l'atteindre, un financement conséquent est en cours de recherche. Néanmoins, cet éventail sera utilisé comme outil de formation.

Références

- SFAP / Recommandations sur la toilette buccale / 2014
<http://www.sfap.org/rubrique/lesrecommandations-sur-la-toilette-buccale>
- Manuel de soins palliatifs / Dominique Jacquemin, Didier Debroucker / 4^{ème} édition / Chapitre 51 / Edition DUNOD
- Réseau Alsacien de soins palliatifs / Protocoles / 4 fichiers PDF soins de bouche
<http://www.soinspalliatifs-alsace.fr/protocoles>



Kinésithérapie : le soin par et pour le mouvement... psychique ?

Audrey Glon-Vatus, kinésithérapeute, Hôpital Laënnec, Nantes

Benoit Maillard, psychologue, Hôpital Laënnec, Nantes

Nathalie Denis, médecin, Hôpital Laënnec, Nantes

Julien Nizard, médecin, Hôpital Laënnec, Nantes

But et contexte

L'Observatoire National de la Fin de Vie ⁽¹⁾ recensait en 2013, la présence de 0,3 kinésithérapeutes pour 12 lits, dans les USP. Des études récentes ^(2, 3) mettent en lumière le paradoxe – apparent – entre le métier de kinésithérapeute, tourné vers la rééducation, et les soins palliatifs, orientés vers la limitation des soins curatifs et l'acceptation de la fin de vie. « A quoi bon mobiliser quelqu'un qui va bientôt mourir d'une maladie incurable ? » Dans le contexte actuel de restriction budgétaire, les institutions, certains professionnels de santé et parfois les kinésithérapeutes eux-mêmes peuvent s'interroger sur le bien-fondé et sur la nécessité de la kinésithérapie en soins palliatifs.

Cette communication cherche à montrer la pertinence et les limites de la présence d'un masseur-kinésithérapeute auprès des patients en soins palliatifs et d'approcher la façon dont il participe à l'accompagnement de ces patients.

Méthode

Ce travail est basé sur une revue de la littérature qui concerne le rôle du kiné en soins palliatifs. Il présente aussi une analyse critique de ses différentes fonctions dans l'accompagnement.

Résultats et discussion

Si la plupart des acteurs en soins palliatifs sont convaincus que les soins de kinésithérapie sont adaptés aux patients en soins palliatifs, le rôle de ce professionnel ne se limite pas à une amélioration sur le domaine physique.

Cette communication développera trois points sur ce rôle-là :

- 1/ Le kinésithérapeute par sa présence et son action peut limiter le sentiment d'abandon de soin curatif durant le passage en soins palliatifs.
- 2/ Le kinésithérapeute va permettre au patient et à son entourage de rester dans la vie et dans l'action même durant cette période.
- 3/ La mise en mouvement du corps ou la simple idée de cette mise en mouvement faciliterait la mise en mouvement de l'esprit.

Ainsi, au sein d'une équipe, le kinésithérapeute permet, lui aussi, au patient d'être acteur de sa fin de vie. Il doit pouvoir se positionner pleinement dans ces prises en soins.

Perspectives

L'intervention d'un kinésithérapeute dans ce type de prises en soins se situe à la croisée de la culture de la rééducation et de la culture palliative. Prescrire la masso-kinésithérapie c'est dire haut et fort : la personne est encore vivante et il existe des possibilités.

Références

1. *Observatoire National de la Fin de Vie - Tableau de bord national des USP. 2013.*
2. *KUMAR SP, JIM A. Physical therapy in palliative care : from symptom control to quality of life : a critical review. Indian Journal of Palliative Care. Septembre 2010. vol.3, N° 16. pp. 138-146*
3. *BENEZECH J.P. - La vie est au cœur du travail du kinésithérapeute en soins palliatifs ! – Kinésithérapie la Revue, Octobre 2012, N° 130. P. 1*

D 5 - Domicile

Vers une application mobile pour mieux repérer les symptômes de fin de vie à domicile

Nathalie Pagadoy, infirmière, réseau Arc-en-Ciel, St Denis,

Elisabeth Royet, directrice, RESPALIF, Paris

But et contexte

En 2013, les infirmières coordinatrices du Réseau de soins palliatifs Arc-en-Ciel (93) ont travaillé sur le rôle infirmier dans la mise en œuvre des prescriptions anticipées des patients atteints de maladies graves avancées à leur domicile. Un livret pour les infirmiers libéraux a été réalisé, listant les symptômes les plus fréquents, leur repérage, leur évaluation et les traitements possibles pour les soulager et donc améliorer leur anticipation, en vue de limiter les transferts aux urgences.

La RESPALIF développe des outils à destination des professionnels de santé pour appuyer les réseaux dans leur pratique. Le but de cet outil est d'être une aide à la prise en charge des symptômes d'inconfort en insistant sur le rôle propre infirmier.

Un groupe régional d'infirmières de réseaux en soins palliatifs s'est donc formé pour étoffer ce livret initial et le diffuser plus largement.

Méthode

Ce groupe a souhaité adopter le contenu de ce livret sous format numérique pour faciliter :

- sa transmission/mise à disposition aux bénéficiaires
- les mises à jour/compléments d'informations
- l'accès simple/rapide en visite au domicile

Cette application comporte des « fiches » sur les principaux symptômes susceptibles de survenir et à anticiper (ex : douleur, dyspnée, encombrement bronchique...).

Une fiche se compose de 3 parties : définition, évaluation et actions pratiques à envisager. Des focus sont aussi disponibles. Enfin, les annexes comportent des échelles d'évaluation sous forme de « calculettes » interactives.

Le travail a été réalisé par 8 infirmières de réseaux. Suite à une première relecture par 3 infirmières libérales et 2 médecins coordonnateurs, le contenu est en cours de finalisation.

Une expérimentation est prévue avec une évaluation quantitative et qualitative portant sur l'utilisation de l'outil selon les situations rencontrées et l'aide apportée, sur l'adéquation avec les besoins des bénéficiaires, le contenu, l'ergonomie, le contexte de la diffusion.

Résultats et discussion

L'outil serait gratuit et disponible, même sans connexion Internet, pour que tout infirmier de ville y ait accès chez le patient, où qu'il exerce.

Cette application est en phase d'élaboration pour être disponible sur tablette et smartphone.

Des financements sont en cours de recherche.

Perspectives

Ce livret numérique pourrait être étendu au niveau national pour une équité d'accès d'information et de formation des professionnels.

D'autres fonctionnalités pourraient s'ajouter comme un espace de contribution entre utilisateurs favorisant le partage d'expériences à partir des astuces, des difficultés rencontrées dans leurs suivis, selon les symptômes abordés. Cet outil répond également à un besoin de rompre l'isolement de la pratique en libéral, notamment en soins palliatifs où la concertation et le soutien sont recherchés.

Références

Soins palliatifs : réflexions et pratiques, Coll. – Editions Formation et Développement

Les soins palliatifs, des soins de vie, V. Blanchet et A. Brabant – Editions Springer

Soigner à domicile des malades en fin de vie, Dr JM. Gomas – Editions Cerf

L'infirmière et les soins palliatifs, collectif SFAP – Editions Masson

Soins palliatifs à domicile, repères pour la pratique, G Hirsch, MC Daydé – Editions le Coudrier



La dépersonnalisation du domicile

Eugénia Cacères, psychologue, réseau Gospel, Lagny-sur-Marne

Jérôme Nicolet, médecin, réseau Gospel, Lagny-sur-Marne

l'équipe de coordination, réseau Gospel, Lagny-sur-Marne

Introduction

Dans le contexte contraignant de la maladie grave et de la fin de vie au domicile ⁽¹⁾ et pour pallier les manques et limites de ce dernier, les soignants se doivent d'adapter le lieu.

Cependant, dans cette tentative d'adaptation du domicile en lieu de soins, une transformation complète de ce lieu d'identité se met en œuvre.

Par exemple, il arrive que de manière systématique et sans réflexion sur les réels besoins de la prise en charge des lits médicalisés soient installés et des boîtes jaunes à aiguilles imposées sur la table de chevet...

Sommes-nous alors confrontés à une dynamique de dépersonnalisation du domicile avec la construction d'un substitut d'établissement ? Les retours à domicile (RAD) des sujets malades deviennent systématiquement des hospitalisations à domicile (HAD) ?

Discussion

Avec la réalité de la maladie grave et des RAD prématurés résultants des contraintes institutionnelles (T2A), pouvons-nous réellement penser que le domicile reste pour le sujet malade un lieu d'identité, d'intimité et de sécurité ?

Serait-ce une conception idéalisée de la fin de vie chez soi ?

Quels inconvénients y a-t-il à se soigner à domicile ? Pour le patient ? Pour son entourage ?

Quels impacts au fait de recevoir chez soi des soignants (libéraux, HAD, réseaux) qui interviennent sans heure précise mais avec des créneaux horaires ?

Quels risques pour les soignants de soigner dans le « chez soi » des autres ?

Quels inconvénients des fameuses VAD (visites à domicile) ?

Perspectives

Nous constatons que le médical envahit insidieusement et que ce lieu d'intimité et d'identité devient peu ou prou un établissement de soins pour les malades d'oncologie et de soins palliatifs.

L'équilibre entre une prise en charge adaptée et la construction d'un établissement de santé dépersonnalisé à domicile demeure complexe.

Pour cela nous proposons des axes de réflexions autour de : la disponibilité, l'adaptabilité et l'ouverture vers de nouvelles pratiques.

Ces axes de réflexions seront étayés par une analyse comparative des « besoins-demandes-offres » sous forme d'étude des cas d'un patient suivi par le réseau GOSPEL (Gérontologie, Oncologie, Soins Palliatifs, Expertises Liées). Ce réseau ville – hôpital couvre le territoire du nord de la Seine et Marne (77) en Ile de France.

Références

1. *Le domicile est, comme le décrit l'ONFV, le lieu familial par excellence où nous construisons et développons notre identité (« chez soi »), une intimité (« son lit »), des habitudes (« habitation »), un sentiment de sécurité (« refuge ») et de stabilité dans notre existence (« demeure ») – « Vivre la fin de vie chez soi ». Observatoire National de la Fin de Vie.*

- 2014. *La médicalisation de la mort.* L. Bounon, J.-M. Lassaunière

- *Publications de l'Observatoire de la Fin de vie*

- *Mourir chez soi : un souhait majoritaire mais une situation peu fréquente.* Sophie Pennec, Joëlle Gaymu, Françoise Riou, et al.

Nouveau-nés en soins palliatifs à domicile : Place des ERRSPP

Nadine Cojean, médecin, Hôpitaux Universitaires, Strasbourg

Laurent Calvel, médecin, Hôpitaux Universitaires, Strasbourg

Catherine Strub, puéricultrice, Hôpitaux Universitaires, Strasbourg

But et contexte

Les soins palliatifs néonataux concernent trois situations : la grande prématurité, les nouveau-nés ayant présentés une complication périnatale pour laquelle une prise en charge curative avait initialement été mise en route mais qui se transforme en prise en charge palliative à l'issue d'une démarche éthique pluri-professionnelle et les nouveau-nés atteints d'une pathologie grave et incurable, diagnostiquée en anténatal et dont les parents n'ont pas demandé l'interruption médicale de grossesse. Les soins palliatifs sont mis en œuvre en salle de naissance ou durant la phase d'hospitalisation. Quand l'enfant vit et présente un état clinique stable et si les parents sont demandeurs, un retour à domicile peut s'envisager. Afin de garantir une prise en charge globale de l'enfant et de sa famille, l'intervention des équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP) prend tout son sens. Ces équipes ont comme particularité de pouvoir voir les enfants en milieu hospitalier, en structures médico-éducatives ainsi qu'à domicile.

Méthode

La première partie de cette étude est descriptive avec la présentation de deux prises en charge de nouveau-nés en soins palliatifs avec retour à domicile ayant eu des évolutions différentes. La place et l'apport d'une ERRSPP dans ces prises en charge complexes y est pointée. La deuxième partie rapporte les résultats d'une enquête nationale sur l'état des lieux de la prise en charge à domicile par les ERRSPP des nouveau-nés en soins palliatifs.

Résultats et discussion

La prise en charge à domicile des nouveau-nés en soins palliatifs est complexe pour plusieurs facteurs. C'est avant tout une histoire de vie particulière, marquée par la rencontre de parents avec leur « enfant sans avenir ». L'incertitude de la durée de vie de l'enfant oblige à une coordination entre les différents intervenants et à une information loyale et humaine. Ces situations sont rares, les ERRSPP en rencontre, en moyenne, deux par an. Ces ERRSPP aident les équipes pédiatriques tant à l'hôpital, en organisant des temps de réflexion éthique, qu'à domicile en coordonnant les différents acteurs, en formant les équipes libérales et en assurant un suivi clinique rassurant.

Perspectives

Le développement des ERRSPP sur le territoire français depuis 2010 permet d'aider à la prise en charge des nouveau-nés en soins palliatifs. Une meilleure connaissance de ces situations permet aux soignants de mieux les aborder et de mieux informer les parents.

Références

1. Tosello B, Dany L, Bétrémieux P, Le Coz P et al *Barriers in referring neonatal patients to perinatal palliative care: a French multicenter survey. PLoS One. 2015 May 15 ;10(5)*
2. Bétrémieux P, Gold F, Parat S, Farnoux C et al *La mise en œuvre pratique des soins palliatifs dans différents lieux de soins : 3^{ème} partie des réflexions et propositions autour des soins palliatifs en période néonatale. Arch Pediatr. 2010 Apr ; 17(4):420-5*
3. Tosello B, Le Coz P, Payot A, Gire C, Einaudi MA *Projets de naissance en soins palliatifs : un domaine de la périnatalité à construire. Gynecol Obstet Fertil 2013 ; 41:251-254*



Les réunions de concertation pluridisciplinaire à domicile, résultats d'une étude-action

Maité Pozza, directrice, RESOPAD 43, Le Puy en Velay

Elisabeth Brouillat, présidente, RESOPAD 43, Le Puy en Velay

Xavier Brunet, consultant, Le Puy en Velay

But et contexte

Le réseau de soins palliatifs de la Haute Loire organise à chaque suivi de patients une réunion de concertation (RC) avec tous les intervenants du domicile. L'objectif est de créer un espace de rencontre dédié à l'élaboration du PPS de la personne.

Depuis 2001, un processus simple est proposé, avec une articulation parfois nuancée selon l'intervenant de notre équipe.

Cela semble efficace puisque nous observons une adhésion satisfaisante des partenaires. Toutefois, les professionnels aux agendas ultra-chargés, sont de plus en plus réticents à ces RC. Notre équipe, en tant qu'animatrice, y consacre beaucoup d'énergie. Et nous constatons, d'année en année, la réduction du nombre de RC organisées. Comment intéresser une équipe à cet exercice alors qu'elle manque de temps, baisse de conviction, etc. ?

Méthode

Sous le regard d'un tiers expérimenté dans la conduite de réunions, nous souhaitons réviser notre méthode de travail et peaufiner nos outils et ce, en trois phases :

1. Observation des procédures actuelles lors de 10 RC (nov/déc 2015) : analyse par grille de lecture, questionnaire d'auto-évaluation par les participants et animateurs, entretiens individuels et focus groupes.
2. Apprentissage de nouveaux outils par le groupe du réseau (jan/fév 2016)
3. Application de ces outils et évaluation des pratiques par analyse comparative de la phase 1 lors de 10 RC (fév/mars 2016).

Résultats et discussion

Les partenaires témoignent leur besoin de se rencontrer tous et de partager sur la situation. Cela leur permet d'être au plus juste dans leurs actions propres et en lien avec le reste de l'équipe prenant soin de la personne. Ils sont toutefois ambivalents sur le temps à y consacrer et ce, pour des raisons d'agendas ou pour des raisons économiques où l'agent alors absent au chevet de la personne doit être remplacé.

Face au désinvestissement, plusieurs solutions ont été envisagées dont le raccourcissement des durées des RC, des visio-conférences, l'envoi des comptes rendus aux absents, la scission des temps soignants et non soignants, etc. Ces solutions ont été vite abandonnées pour insatisfaction des partenaires ou perte de leur motivation à poursuivre ces manières de travailler souvent frustrantes.

Aussi, nous modifions l'ingénierie de ces moments, sous l'angle de l'intelligence collective.

Notre intention est d'inventer une autre manière d'agir ensemble, en nous inspirant d'outils issus des concepts de gouvernance partagée.

Nous visons la fidélité des partenaires, une meilleure participation du groupe, l'utilisation efficiente des énergies de chacun, l'émergence d'une collaboration réelle

Perspectives

- Proposer des fiches pratiques d'ingénierie de conduite de RC à domicile
- Proposer des formations aux équipes de réseau

Références

Levinas E., Carnet de captivité, Ed. Grasset et Fasquelle, IMEC, 2009

Ramex S., Fondements philosophiques de l'éthique médicale, Ed. Ellipse, 2007

D 6 - Créativité

Prise en charge de la douleur en EHPAD : ou comment jouer avec les maux ?

Sylvie Salomé, infirmière, Groupe Hospitalier Loos-Haubourdin, Loos

Alexandre Romain, technicien qualité, Groupe Hospitalier Loos-Haubourdin, Loos

Florence Fortin, infirmière, Groupe Hospitalier Loos-Haubourdin, Loos

Valérie Merlin, cadre de santé, Groupe Hospitalier Loos-Haubourdin, Loos

But et contexte

Depuis 2012, le GHLH dispose d'une équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs gériatriques (EMASPG) intervenant au sein des EHPAD environnants. Depuis sa création, l'EMASPG est très souvent sollicitée pour sensibiliser le personnel soignant à la thématique « Douleur » que cela soit sur le versant de l'évaluation ou celui de sa prise en charge.

Après 3 ans d'activités, les retours par les équipes soignantes nous ont incité à revoir nos modalités d'interventions en proposant un outil privilégiant un format plus ludique. Dans ce cadre et issu d'un travail collaboratif et pluri-professionnels le jeu GaMeAL-GO ! est né.

Le but de cet outil de formation est de mieux sensibiliser les soignants à l'évaluation, la prise en charge de la douleur et permettre le cas échéant un réajustement de leur pratiques professionnelles le tout sur un mode ludique.

Présentation du support

GaMeAL-GO! Est un jeu de carte joué en équipe, présentant des situations cliniques faisant appel aux connaissances physiopathologique(s), clinique(s), thérapeutique(s) de l'évaluation et du traitement de la douleur en contexte de soins palliatifs. Sept domaines sont explorés correspondant à sept types de cartes : situations cliniques, typologie de la douleur, abord psychologique, évaluation, traitement, réévaluation et traçabilité. Lors de la partie seront ainsi abordées la question de l'évaluation, de la prise en soins, de la traçabilité et la réévaluation. Le but du jeu est de permettre la discussion interactive autour des choix opérés par une équipe et le cas échéant d'opter pour la meilleure option avec l'aide des animatrices de l'EMASPG, formées à la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs.

Méthode

Il s'agit d'une enquête basée sur un questionnaire remis à chaque participant, évaluant les qualités ergonomiques du jeu (facilité, intérêt) pour secondairement évaluer son intérêt en tant qu'outil de formation adapté et aidant pour l'exercice professionnel.

Evaluations résultats

63 questionnaires ont été renseignés. L'animation et les modalités du jeu sont jugées comme très satisfaisantes par 73 % des soignants, (25 % satisfaisant et 2 % moyennement satisfaisant). L'intérêt pédagogique est reconnu par 75 % des soignants interrogés, 23 % estimant le jeu comme satisfaisant et 2.5 % moyenne satisfaisant.

Conclusion

Les retours des soignants nous montrent que cette approche ludique favorise l'apprentissage et la compréhension (commentaires libres sur les questionnaires). Notre objectif pédagogique est atteint.

Le prochain objectif sera de s'assurer que la formation a favorisé la modification des pratiques professionnelles (traçabilité et réévaluation dans les dossiers de soins).



La bande dessinée pour populariser les soins palliatifs

Anny Parot-Monpetit, médecin, Hôpital Privé Océane, Vannes

Catheine Noblanc, infirmière, Hôpital Privé Océane, Vannes

Karine Le Gallou, infirmière, Hôpital Privé Océane, Vannes

Hugues Bourgeois, médecin, Clinique Victor Hugo, Le Mans

Patricia Rival, aide-soignante, Hôpital Privé Océane, Vannes

Christelle Hérin, infirmière, Clinique Victor Hugo, Le Mans

But et contexte

Les Soins Palliatifs (SP) sont mal ou insuffisamment connus du grand public.

Les idées reçues et les représentations bloquent tout dialogue constructif avec les professionnels de santé.

Les méthodes de communication traditionnelles sont restées insuffisantes car les SP renvoient trop à la fin de vie et véhiculent une image trop forte et trop négative.

De plus, il est difficile pour les professionnels de SP d'expliquer concrètement ce qu'ils font.

Il est donc nécessaire d'innover en matière de communication autour des SP et de la mort.

La Bande Dessinée (BD) s'impose comme le support adéquat. Populaire, facile à s'approprier, accessible à tous, elle s'adapte à la problématique. Alternative ou complémentaire aux méthodes traditionnelles, elle peut exprimer des messages forts, profonds ou complexes, impliquer et informer un public adulte sans ennuyer.

Face à ces constats, l'équipe d'oncologie de l'Hôpital Privé Océane (Vannes), qui développe des SP intégrés via les Lits Identifiés (LISP) a eu l'initiative d'utiliser la BD comme support de communication pour dédramatiser les mots « SOINS PALLIATIFS » et faire évoluer les attitudes face à la mort.

Cette communication a pour objectif de présenter le résultat de cette initiative.

Méthodes

Un groupe de travail, pluri professionnel, issu des soignants du service d'oncologie d'Océane auquel s'est joint un groupe de travail du Mans (clinique V.Hugo) a été constitué.

Plusieurs réunions de travail se sont tenues basées sur des échanges d'idées et un inventaire des besoins d'informations des usagers.

Il a été décidé de réaliser 2 documents explicatifs sous forme de questions/ réponses (Q/R) simples et compréhensibles sur les SP puis de répartir le travail entre professionnels.

Une aide-soignante du groupe de Vannes, aux talents de dessinatrice et un dessinateur extérieur ont illustré chaque document façon BD.

Résultats et discussion

Le 1^{er} document est conçu pour répondre aux premières interrogations au sujet des SP.

Le 2^{ème} document introduit les aspects législatifs et réglementaires concernant les SP, le soulagement de la douleur, de la souffrance, et la fin de vie.

Des références bibliographiques sont notifiées pour chaque question. Ces références offrent la possibilité aux personnes d'avoir des informations complémentaires.

Le projet n'est pas encore finalisé. Il fera l'objet d'une relecture par l'ensemble des professionnels des 2 équipes avant sa diffusion.

Perspectives

Les documents seront remis et expliqués aux patients par les professionnels de santé qui les prennent en charge. Nous envisageons une première évaluation de la BD par un groupe de patients et de proches des sites de Vannes et Le Mans.

Nous montrerons un aperçu d'autres initiatives utilisant le 9^{ème} art comme vecteur de communication sur les soins palliatifs.

Références

Sondage « OpinionWay » – Les Français et les soins palliatifs, janvier 2011.

S'il n'y avait qu'une image : un projet photographique

Hélène Mauri, infirmière, ASP Fondatrice, Institut Curie, Paris

But et contexte

Dans le projet *S'il n'y avait qu'une image*, une des bénévoles de l'association ASP fondatrice, demande à des personnes vivant avec une maladie grave, évolutive ou en fin de vie quelle serait la photographie qu'ils aimeraient voir, avoir et qui leur ferait plaisir. Pour eux, ce serait une image apaisante comme une aide, un soutien qui leur apporterait quelque chose de positif. Ces personnes malades doivent faire face à la fois à des douleurs physiques, psychologiques, spirituelles et culturelles. Elles ont la liberté de demander n'importe quelle photographie (paysage, portrait...). Suite à cette demande, elle leur propose d'aller prendre cette photographie quelle qu'elle soit, et de leur en ramener un tirage photographique qui est ensuite accroché sur le mur de leur chambre d'hôpital.

Méthode

Dans le cadre de son bénévolat, elle se rend à l'Institut Curie de Paris une fois par semaine et mène ce projet avec les équipes soignantes. Ce sont en premier lieu les soignants qui identifient les patients qui seraient susceptibles de vouloir participer au projet photographique. Elle va ensuite à leur rencontre, il s'agit alors de dialoguer et d'établir une relation de confiance avec eux pour recueillir leur demande pour aller réaliser la photographie demandée.

Résultats de discussion

Cette initiative expérimentée à l'Institut Curie depuis mars 2015 a permis la réalisation de sept premières images et a montré la richesse de la démarche. Les patients sont demandeurs et heureux de bénéficier de la réalisation photographique de leur demande. Le choix d'une seule image représente un retour à l'essentiel d'une photographie qui est réellement importante pour eux. L'image une fois réalisée et rapportée au patient représente une photographie qui a du sens pour eux et est source d'échanges avec les soignants et la famille. Elle participe à leur accompagnement et peut parfois être support de soins.

Perspectives

Cette démarche innovante tend à devenir un « concept » qui serait développé dans d'autres services de soins et lieux d'interventions (USP, EHPAD...)

Références

1. *Guilin-Hurlin Michèle, L'image en art thérapie : la photographie comme médium relationnel, L'Harmattan, 2010, 381 p.*



La créativité de l'équipe au bénéfice du patient : naissance d'une association

Nathalie Conil, infirmière, Centre Hospitalier, Isle-sur-la-Sorgue

Isabelle Marlière, médecin, Centre Hospitalier, Isle-sur-la-Sorgue

Viviane Béchamp, aide-soignante, Centre Hospitalier, Isle-sur-la-Sorgue

Corinne Baptiste, cadre de santé, Centre Hospitalier, Isle-sur-la-Sorgue

Chantal Michot, famille de patient,

Nathalie Py-Pintard, psychologue, Centre Hospitalier, Isle-sur-la-Sorgue

Objectif

Cette communication a pour objectif de partager notre expérience de la création d'une association composée de soignants et de familles de patients au sein d'un service accueillant 10 Lits identifiés en soins palliatifs. L'association a pour objectif d'améliorer la qualité de vie des patients accueillis en proposant le financement de soins de support, l'aménagement des chambres, l'accueil des familles et la diffusion de la démarche palliative au grand public. Notre intervention vise également à encourager d'autres équipes car rien n'est impossible puisque le possible est donné à tout le monde.

Les bénéfices de la création de cette association sont multiples tant en terme de motivation, d'investissement des équipes soignantes qu'en terme d'autonomie dans les projets de l'équipe.

Nous présenterons un rapide historique du service (création des LISP 1995), les valeurs partagées, suivi de la genèse de l'association, sa naissance en 2011, des actions réalisées et à venir, ainsi que son mode de financement.

Les actions menées depuis 4 ans sont les suivantes :

- Financement de soins de support pour les patients (Soins de socio-esthétique, Somatothérapie, Art-thérapie...)
- Financement d'une formation en socio-esthétique pour 2 IDE et 3 AS.
- Achat de mobiliers pour les chambres (tables de nuit réfrigérées, commodes, téléviseurs...)
- Accueil des familles (achat d'un salon des familles, fauteuils-lit accompagnants, café d'accueil...)
- Mise à disposition d'un accès internet, d'une tablette numérique pour favoriser les liens avec l'extérieur.
- Réalisation de conférences grand public pour développer la démarche palliative.

Les perspectives :

- Pour l'association : Poursuivre nos actions d'aménagement, de soins de support et de diffusion de la démarche palliative.
- Pour les patients : A deux ans, reconstruction du service avec le projet d'aménagement d'une salle de balnéothérapie à visée thérapeutique ainsi que d'un espace snoezelen.
- Pour les autres équipes : encourager les possibles et donner envie de s'autonomiser dans la réalisation des projets face à la « lourdeur » institutionnelle.

Conclusion

Nous terminerons notre intervention par la diffusion d'un film d'environ 5 minutes, illustrant notre association « La Mésange Bleue de l'Isle ».

« La différence entre le possible et l'impossible réside dans la détermination qui sommeille en toi » Tommy LASORDA (coach sportif). Cette phrase illustre notre parcours, et ouvrira les échanges avec les participants.

D 7 - Spiritualité

Spiritualité et démences : revue de littérature

Océane Agli, psychologue, CH, St Amand-Montrond

Claude Ferrand, professeur de psychologie, Université François Rabelais, Tours

Nathalie Bailly, maître de conférences, Université François Rabelais, Tours

But et contexte

Selon Rivier et al. (2008), la spiritualité est une approche cognitive de l'homme qui cherche à donner un sens à la vie, à se questionner, à définir des valeurs, et parfois à rechercher la transcendance, résultant en une identité spirituelle. Elle fait partie du développement de tout être humain. Le vieillissement, la maladie, et l'approche de la fin de vie soulèvent des problématiques sur le sens de l'existence et la place de chacun. Ces questions spirituelles sont clairement importantes dans la population âgée et peuvent jouer un rôle positif dans le maintien de la santé. Cette revue de littérature analyse les effets de la spiritualité, notamment sur le fonctionnement cognitif, les stratégies de coping et la qualité de vie des personnes âgées démentes.

Méthodes

Les mots clés ont permis de sélectionner 51 articles publiés entre 2003 et 2013 sur trois bases de données. Grâce à des critères d'inclusion et d'exclusion, 11 articles ont été sélectionnés. Ils ont été classés en fonction de leur qualité méthodologique (Sanderson & al. (2007) avant d'être analysés un par un.

Résultats et discussion

Sur les 11 articles retenus : 6 articles ont une qualité méthodologique moyenne ou élevée, et 5 articles une qualité méthodologique faible. 6 sont des études longitudinales, 4 des études transversales, et une répond aux deux modèles ; 6 sont des études qualitatives, 3 des études quantitatives, et 2 sont les deux. L'âge moyen des participants est d'environ 80, 53 ans.

Les résultats mettent en évidence les avantages de la spiritualité et de la religion sur la santé. Trois articles se sont intéressés aux effets sur le fonctionnement cognitif : les deux premiers ont démontré que chez les participants qui utilisent leur spiritualité, par le biais de leur foi, leurs pratiques ou en maintenant des interactions sociales, leurs troubles cognitifs ont tendance à se stabiliser, voire à se réduire. En revanche, le dernier a obtenu des résultats contraires. Dans les huit autres articles, l'utilisation de la spiritualité dans la vie quotidienne a permis aux participants de développer des stratégies d'adaptation pour les aider à accepter leur maladie, à maintenir leurs relations, à garder espoir et à trouver un sens à leur vie, améliorant ainsi leur qualité de vie.

Perspectives

La spiritualité semble ralentir le déclin cognitif, et aider les gens à utiliser des stratégies d'adaptation pour faire face à leur maladie et avoir une meilleure qualité de vie. Les avantages observés doivent être considérés avec prudence et inclus dans une recherche expérimentale rigoureuse à l'avenir. Il serait souhaitable de réaliser des études qualitatives pour mieux cerner les représentations spirituelles chez les personnes âgées. Intégrer la spiritualité dans l'accompagnement pourrait donner du sens à sa vie passée, présente et future et le cas échéant promouvoir des interventions...

Références

Rivier, E., Hongler, T., and Suter, C. (2008). La spiritualité en soins palliatifs. Société vaudoise de médecine.

Sanderson, S., Tatt, I. D., and Higgins, J. P. (2007). Tools for assessing quality and susceptibility to bias in observational studies in epidemiology: a systematic review and annotated bibliography. International Journal of Epidemiology, 36(3), 666–676. Doi:10.1093/ije/dym018



Expérience spirituelle en fin de vie : le défi de l'évaluation

Bruno Bélanger, agent de planification et de programmation, CHU, Québec

Marie-Chantal Couture, gestionnaire, cadre supérieur de santé, CHU, Québec

Mario Bélanger, intervenant en soins spirituels, cadre supérieur de santé, CHU, Québec

But et contexte

Depuis 2011 au Québec, le titre d'intervenant en soins spirituels (ISS) a été attribué aux professionnels œuvrant dans ce domaine (aumôniers en France). Ce changement d'appellation a contraint les ISS à améliorer leurs outils d'évaluation et d'intervention pour faciliter la rédaction de la note au dossier et les échanges interdisciplinaires. Sans perdre de vue que la spiritualité n'est jamais réductible à la stricte notion de besoins et que les expressions de la dimension spirituelle d'une personne (comme le désir) nous échappent constamment, nous avons élaboré un outil fournissant aux ISS et aux équipes de soins le vocabulaire adéquat pour évaluer, à la suite d'une première rencontre, ce qui a été perçu durant l'entretien avec un patient.

Méthodologie

Une première étape de conceptualisation a d'abord été réalisée à partir de grilles d'évaluation des besoins spirituels et religieux (HOPE SPIR, FACT ST-VIOR, STIV) tirées de la littérature. Prises telles qu'elles, ces grilles, malgré leur pertinence, ne soutenaient pas notre vision globale de l'intervention spirituelle. Elles ont toutefois nourri notre réflexion dans l'élaboration de notre outil : « Repères d'évaluation de la vie spirituelle en contexte de maladie ». Ces repères, au nombre de six (sens, espérance, relations, valeurs, engagement et croyance/pratiques) sont considérés comme une porte d'entrée pour entendre l'expérience spirituelle du patient. Une deuxième étape a eu pour objectif de mettre à l'épreuve ces repères à partir de verbatim de recherches réalisées précédemment auprès de personnes en fin de vie.

Résultats et discussion

L'exercice de mise à l'épreuve de l'outil, auquel 33 ISS ont participé, a permis de peaufiner notre travail en approfondissant notamment la question du sens. L'exercice a également permis de préciser les définitions. L'application d'un outil de repères, tel que conçu, ne requiert pas un consensus absolu, mais vise à fournir aux ISS et aux équipes de soins un langage commun permettant de circonscrire et de partager l'expérience spirituelle des personnes en contexte de fin de vie.

Perspectives

La validation de cet outil se poursuivra au cours des prochains mois par la réalisation d'un projet de recherche auprès d'ISS à l'extérieur de notre organisation. L'évaluation permettra de poursuivre la vérification de l'applicabilité et de l'utilité de l'outil. Les résultats préliminaires de cette recherche pourront être présentés lors du congrès de Dijon.

Références

Puchalski, C. M., Harris, M. H. & Miller, R. T. (2006). Interdisciplinary spiritual care for seriously ill and dying patients: A collaborative model. The Cancer Journal, 12(5), 398-416.

Pargament, K. I. & Krumrei, E. J. (2007). Clinical assessment of clients' spirituality. In K. I. Pargament, (Ed.), Spiritually integrated psychotherapy: Understanding and addressing the sacred. (93-119). New York: Guilford Press.

Accompagnement spirituel en USP, effet d'un entretien spirituel sur le recours à l'aumônerie

Denis Blum, médecin, Lyon

Michaela Fabre, médecin, CHU, Grenoble

But et contexte

Les soins palliatifs sont fondés sur une vision globale de l'être humain, qui est reconnu comme une entité composée d'une dimension physique, psychologique sociale et spirituelle. La dimension spirituelle est certainement la moins saisissable des quatre, mais les différentes circulaires ministérielles et les textes de recommandations encouragent à porter attention aux besoins spirituels des patients en soins palliatifs et en fin de vie. L'approche de la mort est source d'angoisse et fait naître des questionnements qui portent en particulier sur la question du sens de la maladie, de la vie et de la mort. Cette quête de sens peut trouver un écho chez certains patients dans des ressources et des croyances religieuses. Les aumôniers hospitaliers sont des personnes ressources pour l'accompagnement spirituel qui sont disponibles pour apporter leur soutien quand le patient ou la famille en fait la demande. Encore faut-il qu'ils aient connaissance de l'existence de ce service et que son intervention leur ait été proposée.

L'objectif de notre étude est donc d'évaluer l'effet d'une recherche systématique d'un besoin spirituel religieux, sur le recours à l'aumônerie, chez des patients en soins palliatifs.

Méthode

Une étude prospective interventionnelle comparative, avec groupes contrôles, a été menée pendant 165 jours à l'USP du CHU de Grenoble. Les patients hospitalisés ont bénéficié d'un entretien spirituel, mené à l'aide d'un guide d'entretien, et ont reçu une information minimale sur le service d'aumônerie. Le critère de jugement a été le nombre de recours à l'aumônerie durant l'étude, comparé à deux groupes contrôle (années 2011 et 2012).

Résultats et discussion

125 patients ont séjourné à l'USP du 12/11/2013 au 25/04/2014. 94 ont bénéficié de l'entretien spirituel, soit 75,2 %. L'entretien qui durait 9 minutes en moyenne a considérablement augmenté le nombre de passage des aumôniers dans le service avec une différence statistiquement significative avec les groupes contrôles ($p < 0,0001$). Ce résultat témoigne d'une sous-évaluation des besoins spirituels religieux en USP qui s'explique certainement par le manque de temps, mais aussi par la laïcité, le devoir de neutralité, et la frilosité des soignants à évoquer ces questions intimes.

Perspectives

Les résultats de cette étude doivent encourager les soignants à être plus intentionnels dans l'évaluation des besoins spirituels et dans l'information donnée sur le service d'aumônerie.

Références

1. Circulaire DHOS du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement
2. ANAES, SFAP. Conférence de consensus?: L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. janvier 2004



D 8 - Vécu des soignants

Professionnels confrontés à la mort : quelles ressources en prévention des risques psychosociaux ?

Martine Nectoux, infirmière clinicienne, Fondation Œuvre Croix St Simon, Paris

Betty Saada, psychanalyste, Fondation Œuvre Croix St Simon, Paris

But et contexte

La prévention des risques psychosociaux est une obligation ⁽¹⁾ faite aux employeurs afin de protéger la santé des salariés. Cette prévention représente un enjeu essentiel dans la vie des professionnels engagés auprès de personnes en fin de vie. Ces acteurs sont en effet confrontés à des risques majeurs à un niveau personnel comme dans la dimension collective du travail en équipe.

Partant de leur expérience clinique et de formatrices en soins palliatifs, une psychanalyste et une infirmière clinicienne, confrontées à la souffrance des professionnels, se sont emparées de cette problématique depuis 2012. Leur volonté rencontrait l'engagement de la Fondation dans laquelle elles exercent : celui de promouvoir la qualité de vie au travail des salariés.

Elles ont alors construit un projet de formations-actions modulable, dynamique et évolutif au service du bien-être au travail dans l'institution.

Méthode

A partir de formations présentielle reconduites sur 4 ans, elles ont repéré et analysé les risques psychosociaux en jeu, identifié les besoins actuels des professionnels afin de prévenir ces risques dans l'avenir.

A travers une réflexion sur l'organisation des services, le vécu des professionnels, les formatrices ont stimulé la créativité des participants leur permettant de mettre en lumière des ressources déjà existantes et d'en concevoir de nouvelles. Elles ont œuvré pour que ces ressources soient mises au service de tous les professionnels de l'institution et ce, par différents modes de diffusion.

Résultats et discussion

En 3 ans, 108 professionnels issus de différentes structures/services, ont bénéficié de cette formation-action : médecins, soignants, psychologues, assistantes sociales, personnels hôteliers et administratifs.

Les bilans mettent en évidence la capacité des professionnels à sortir de la plainte, à retrouver du plaisir au travail et à se mobiliser en équipe dans cette démarche.

Chaque équipe s'empare selon ses besoins des 92 ressources identifiées à ce jour et mises à leur disposition via un système électronique interne à la Fondation.

A partir de ces résultats, la discussion portera sur les principaux points de vigilance dans la mise en place d'un tel dispositif, l'expertise nécessaire à ce type d'animation de groupe et l'intérêt de développer cette formation action au sein même d'une institution pour maintenir ce projet dans une dynamique au long cours.

Perspectives

A partir des enseignements issus de ce travail et des questions qu'il suscite, la réflexion doit permettre à chacun de s'emparer de cette expérience pour explorer de possibles développements dans son institution afin de prévenir les risques psychosociaux chez les professionnels confrontés à la fin de vie et à la mort.

Références

1. *Loi no 91-1414 du 31 décembre 1991 modifiant le code du travail et le code de la santé publique en vue de favoriser la prévention des risques professionnels et portant transposition de directives européennes relatives à la santé et à la sécurité du travail*
2. « Dépister les risques psychosociaux. Des indicateurs pour vous guider », INRS, 2010
3. « Prévenir les risques psychosociaux dans le secteur médico-social », CHORUM, 2012

De l'écriture clinique en soins palliatifs

Catherine Biat-Semoud, psychanalyste, Polyclinique Le Languedoc, Narbonne

Cécile Moulin, aide-soignante, Polyclinique Le Languedoc, Narbonne

Emilie Poumel, infirmière, Polyclinique Le Languedoc, Narbonne

Marion Roméro, infirmière, Polyclinique Le Languedoc, Narbonne

René Esteban, infirmier, Polyclinique Le Languedoc, Narbonne

Sandrine Baumes, aide-soignante, Polyclinique Le Languedoc, Narbonne

Martine Rouby, infirmière, Polyclinique Le Languedoc, Narbonne

Depuis un peu plus d'un an, un atelier d'écriture a pris corps au sein de notre équipe de soins palliatifs. Il s'agissait de témoigner sur sa pratique lors de journées SP.

L'expérience d'écriture dont nous souhaitons témoigner est avant tout un processus.

Comment est vécue cette mise au travail ? Quels effets dans ces temps d'écriture en solitaire et d'analyse collective ? Quels effets sur sa pratique, sur les conflits de posture dans une équipe ? En quoi ce travail réflexif nourrit un savoir mieux y faire ensemble ? Quels bénéfices pour le patient et sa famille ?

Ecrire son expérience ⁽¹⁾ c'est penser dans l'après-coup ce qui s'est passé « au pied du lit du patient. »

« Je me suis laissée maquiller, montrant à cette femme alitée et à son mari omniprésent que l'équilibre entre soignant et soigné n'est pas une hiérarchie [...] J'étais partagée entre le désir d'être conciliante pour ce couple et le respect du cadre légal. J'avais l'impression que mon diplôme était suspendu à leurs désirs et mon droit à exercer ma pratique constamment mis en danger. »

« Mr P. occupe la chambre 350 du service SP. Lucide, il y restera jusqu'à ce que son corps épuisé lâche prise. Mr P. s'appelle Marc et je suis sa belle-fille [...] Le pneumologue qui n'est pas au courant de ce lien annonce un « lâcher de ballons ». Je pense que la blouse blanche que je porte m'interdit de pleurer [...] J'ai besoin d'une coupure le soir pour vider mon esprit mais Marc reste au cœur des conversations... »

«... Je suis dès lors envahi par un sentiment de colère, d'incompréhension. Je trouve que mes collègues ont trop vite avorté la discussion [...] La subjectivité de chacun empêchait l'échange collectif et ne me permettait pas d'expliquer ma position. Je me sentais comme dans du sable mouvant [...] Il faut préciser que Romuald est très jeune et son affection nous bouleverse. »

« Ni une ni deux, dans ma tête ça se bouscule, il ne faudrait pas qu'il décède seul dans les couloirs [...] Ma collègue avait perdu tout sens lié au soin. J'étais seule au milieu de tous et de leur désarroi [...] Les blouses blanches ne sont pas des boucliers contre les invasions émotionnelles ! »

Ces écritures cliniques confrontent à l'extime ⁽²⁾ de son acte professionnel en laissant toute sa place à la subjectivité de chacun. Il y est question de dévoilement. Un Réel ⁽³⁾ est en jeu. Suspendre tout jugement pour appréhender une vision singulière, accueillir ses émotions, ses doutes et certitudes, ses peurs et parfois ses angoisses, cela a des effets inattendus.

Mettre en mouvement sa pensée avec d'autres permet de prendre du recul et de sortir « vivant » de situations dont l'empreinte peut s'avérer délétère.

Mais dans quel cadre ? Comment instaurer en institution un climat de confiance suffisant où penser sa pratique devient possible ? Où la parole par l'écrit trouve son efficience ?

Références

1. CIFALI, Mireille, ANDRE, Alain, *Ecrire l'expérience : Vers la reconnaissance des pratiques professionnelles*, PUF, 2007
2. Ce terme inventé par Lacan « ...évoque l'intime. Ce n'est pas le contraire car l'extime c'est bien l'intime [...] c'est même le plus intime. Mais ce que dit ce mot c'est que le plus intime est à l'extérieur. Il est du type [...] corps étranger. » Miller, Jacques-Alain, *Extimité, Cours L'orientation lacanienne*, 1985-86. Disponible sur : <https://aveclacan.wordpress.com/2014/09/25/le-cours-de-jacques-alain-miller/> (consulté le 29 /10 /2015)
3. LACAN, Jacques, *Séminaire XXII Réel, Symbolique et Imaginaire*, 1974-1975.



Qui accompagne qui ? Situation d'une patiente atteinte de SLA et en demande d'euthanasie

Christelle El Osta, psychologue, La Mirandière, Quétigny

Isabelle Sidanier, médecin, La Mirandière, Quétigny

l'ensemble de l'équipe de USP/EMSP, La Mirandière, Quétigny

La SLA est une pathologie très complexe et la prise en charge à l'Unité des patients qui en sont atteints a bien souvent mis l'équipe en grande difficulté, de sorte qu'une appréhension est toujours présente lors de chaque nouvelle admission.

Mme X, atteinte d'une SLA à un stade précoce, rencontre à plusieurs reprises l'EMSP pour une demande réitérée d'euthanasie ou de sédation profonde jusqu'à la mort.

Face à cette patiente qui ne trouve plus de raison de vivre, plusieurs problématiques interrogent l'équipe :

- Comment dépasser nos appréhensions, nos peurs et faire confiance à l'autre ?
- Comment entendre sa souffrance sans « *s'y laisser embarquer* » et tenir une position en accord avec nos valeurs morales et éthiques ?
- Comment tenir cette position qui paraît à Mme X « *insupportable, inhumaine* » ?

Ces questionnements, à l'origine de nombreuses réflexions, nous ont accompagnés durant les 5 mois d'hospitalisation de Mme X.

A la relecture de cette situation, ce qui est marquant pour l'équipe, ce n'est pas « comment Mme X a pu mener sa vie jusqu'au bout, naturellement, alors que cette idée lui était d'abord intolérable », ni « comment l'équipe l'a accompagnée », mais plutôt « comment elle, elle nous a accompagnés, comment elle a permis à l'équipe de passer de l'impossible aux possibles, de dépasser ses doutes et son impuissance, d'accepter l'incertitude, de vivre jour après jour sans but ni projet, de ne pas craindre une nouvelle demande d'euthanasie ou de sédation, et de changer son regard sur la SLA ». Elle nous a profondément fait prendre conscience que la place juste n'est pas forcément de répondre à la demande de la personne mais d'être un point d'ancrage solide sur lequel les gens vont pouvoir se poser et y prendre appui, ou s'en éloigner.

En nous convoquant individuellement, chacun à des places différentes, elle a fait naître dans l'équipe une véritable interaction constructive entre individus. C'est beaucoup plus que de l'interdisciplinarité, c'est de « l'inter-individualité » : l'équipe est non seulement une complémentarité de professionnels mais aussi une potentialisation d'individus permettant à chacun de se dépasser et, de ce fait, à l'équipe d'innover, de créer, pour elle et le patient.

Nous avons eu, à certains moments, l'impression de saisir pleinement le sens authentique de l'accompagnement et la richesse de « l'interindividualité » nourrie de nombreux échanges et questionnements.

Comment ce vécu avec Mme X peut-il être cultivé, perpétué, transmis, dans la prise en charge de chaque patient, quel qu'il soit ?

Références

1. Brocq H, *Clinique palliative en situation extrême : la sclérose latérale amyotrophique. Traité de bioéthique. Ed ERES 2010 : 609-619.*
2. Brocq H, *SLA : maintenir la relation à l'autre jusqu'au terme de la vie. Vidéo tirée de la conférence Espace éthique Alzheimer, mars 2013.*

Expérience fondatrice en USP : dépasser le vécu mortifère par le rétablissement des limites

Gaëlle Lenclud, médecin, Centre Hospitalier, Pau

Josiane Massou, cadre de santé, Centre Hospitalier, Pau

l'équipe de l'USP, Centre Hospitalier, Pau

Présentation du cas clinique et problématique

Mr S. patient de 40 ans, est admis en USP pour prise en charge palliative avec symptômes complexes, dans le contexte d'un ostéosarcome sternal. La volumineuse tumeur est sessile, pulsatile, hémorragique, nécrosée et malodorante et mesure 25 cm l x 30 cm L x 30 cm H. Il ne souhaite pas voir la tumeur lors de la réfection des pansements. Le protocole de soins est établi en équipe, et la présence du médecin est systématique, au vu du risque hémorragique majeur. Le pansement est effectué à 6 mains, par les infirmières et le médecin, l'aide-soignant tenant le carré isolant le visage du patient. Des photos sont prises lors des réfections pour préparer psychiquement les soignants n'étant jamais intervenus. Lors de la deuxième réfection, l'apparition de vers nécrophages provoquent surprise et effroi des soignants, puis sidération psychique avec une majoration et une contamination de l'anticipation anxieuse des soins, notamment aux équipes de nuits. Un nouveau protocole est mis en place avec l'aide de l'équipe du mortuarium. Le patient est décédé dans le service au bout de 10 jours. Il est resté conscient, a affiché une quiétude feinte, à vertu protectrice pour son entourage, et déstabilisante pour l'équipe. Il n'a pas souhaité de sédation.

Analyse

Il s'avère, après relecture en équipe de cette situation exceptionnelle avec un psychologue, que la vue de la tumeur a provoqué un trauma ou effraction psychique. Ici, la « tumeur-pansement » était au sens propre, exclue de son corps -réalité inimaginable- par le patient lui-même. Pour l'équipe, les soins ont été vécus sur un mode mortifère. La porosité des limites entre le monde des vivants (le sujet, son vécu) et des morts (la décomposition, la nécrose et les vers nécrophages) a engendré la perception d'une réalité innommable. La « tumeur-pansement » a été surinvestie dans sa représentation fantasmatique. Sidérante à proprement parler, elle est devenue une entité propre et a été placée littéralement au centre du projet de soins, écartant pour un temps la prise en charge palliative globale. Des groupes de parole ont été organisés, pendant le séjour et après le décès, et ont permis la verbalisation des angoisses, des projections de l'équipe soignante. Les mécanismes de défense massifs engendrés par l'effraction puis la sidération, puis le déplacement vers un savoir-faire techniciste ont été analysés, permettant un retour vers la transdisciplinarité au sens où chacun a conjointement pris part au projet de soins du patient et a permis d'optimiser l'accompagnement de la fin de sa vie et de ses proches.

Conclusion

Cette situation a été vécue par chacun symboliquement et dans le réel comme une expérience fondatrice ayant permis une réflexion en équipe sur le partage et la portée symbolique de nos actes soignants dans cette période extrême de la fin de la vie, expérience qui s'inscrit dans l'histoire d'une équipe et d'un service et qu'il nous semble particulièrement importante à partager.



D 9 - Sexualité

La sexualité d'un patient en soins palliatifs : à partir d'un cas clinique

Anais Kopff-Landas, psychologue, GHR-MSA, Mulhouse

Fatiha Fischer, infirmière, GHR-MSA, Mulhouse

Angéla Lauri, médecin, GHR-MSA, Mulhouse

Bénita Gamallo, aumônier, GHR-MSA, Mulhouse

Sonia Kempf, infirmière, GHR-MSA, Mulhouse

Introduction

La sexualité est un sujet encore tabou dans notre société et également au sein des structures de soins. C'est un sujet qui reste difficile à aborder auprès des soignants et des patients.

Dans une discipline, telle que la médecine palliative, où le mot d'ordre est la prise en charge globale du patient et de sa famille, paradoxalement peu de place est laissée à la sexualité et à l'intimité de la personne.

C'est dans ce contexte que notre recherche s'est orientée vers les moyens à mettre en place pour prendre en compte cette dimension de l'être humain.

Méthode

Nous sommes partis de l'analyse d'une situation clinique concernant un patient qui exprimait de manière réitérée des demandes d'ordre sexuel à l'égard de l'équipe, tant d'un point de vue verbal que gestuel.

Cette situation a créé des difficultés au sein de l'équipe dans l'accompagnement du patient. Ce cas nous a interpellé et nous a amené à nous questionner sur nos pratiques de soins.

Pour répondre à nos questions, nous avons donc constitué un groupe de travail pluridisciplinaire sensible à cette thématique puis effectué une revue de littérature.

Résultats et discussion

Les moyens pratiques recensés sont communs aux différentes études.

Pour favoriser l'intimité et la sexualité du patient, on peut proposer de regrouper les soins et permettre au conjoint de participer à certains d'entre eux.

La chambre peut être personnalisée, il peut être installé un lit double ou un deuxième lit à hauteur du lit médicalisé, le patient peut avoir la possibilité de fermer à clef sa chambre. Une pancarte peut être accrochée sur la porte précisant que le patient souhaite ne pas être dérangé un certain laps de temps.

Il apparaît aussi que le manque de communication entre les patients et les soignants est un facteur limitant.

Il semblerait donc utile d'aider à favoriser cette communication, en formant les soignants au sujet de la sexualité, en informant les patients sur le fait qu'ils peuvent poser des questions sur leur sexualité et sur les difficultés qu'ils rencontrent.

On relève aussi la proposition d'une prise en charge spécialisée du patient et d'une prise en charge psychologique adaptée.

Perspectives

Il semblerait intéressant de réaliser une étude au sein du service auprès des soignants pour connaître leurs représentations et leurs freins, ainsi qu'auprès des patients pour savoir quels sont leurs besoins, leurs attentes, et comment les aider sur cet aspect de leur vie.

Références

1. Cérignat, J., & Tang-Lévêque, A. T. N. (2015). *Intimité et sexualité des patients hospitalisés en soins palliatifs : enquête auprès des soignants. Médecine Palliative: Soins de Support-Accompagnement-Éthique*, 14(2), 84-90.
2. Pilon, N., Bouti, C., Bouffart, L., & Mallet, D. (2012). *Savoirs et pratiques-La sexualité du couple en soins palliatifs, du tabou aux possibles. Soins*, 762, 22.

De l'impossibilité de la génitalité à la possibilité du désir...

Laura Peyla, psychologue sociale de la santé, CHU Timone, Marseille

Claire Vitale, psychologue clinicienne, CHU Timone, Marseille

Eric Dudoit, psychologue clinicien, CHU Timone, Marseille

Florence Duffaud, médecin, CHU Timone, Marseille

David Marie, psychologue clinicien, CHU Timone, Marseille

But et contexte

Nous rencontrons Patrick, 74 ans, pour un suivi psychologique dans le cadre de la prise en charge d'un cancer de la vessie. Parallèlement à sa problématique oncologique, il souffre de troubles de l'érection. Son choix de conserver des rapports sexuels l'amène à s'auto-administrer de multiples injections dans le pénis. Ce traitement lui provoque alors un priapisme chronique. Le suivi médical de ses érections violentes et douloureuses permet la détection d'un nodule au niveau de la verge, s'avérant être une récurrence du carcinome urothélial.

Devant le caractère hyperalgique des lésions et l'inefficacité des traitements, les médecins proposent, avec l'accord de Patrick, une amputation du pénis et du scrotum, suivi d'une reconstruction. Malgré cela, de nombreuses complications locales l'amènent à être hospitalisé en unité de soins palliatifs.

Méthode

Des entretiens cliniques, réalisés au sein du service d'oncologie médicale et de soins palliatifs du CHU de Marseille, ont fait l'objet d'une étude de cas à valeur heuristique. Une double lecture, à la fois psychosociale et psychopathologique, permet une analyse phénoménologique du discours de Patrick.

Résultats et discussion

Au cours des rencontres cliniques, Patrick verbalise l'effet de son cancer dans l'intime de sa vie. Il aborde principalement l'arrêt soudain, brutal et involontaire de sa sexualité. Malgré son âge « socialement avancé », Patrick se décrit comme une personne sexuellement active, qui vit pleinement ses désirs et ses fantasmes. Cependant, la récurrence de son cancer le « condamne » à ne plus pouvoir les acter. La mise en sens de ces événements de vie, ainsi que sa décision de multiplier les injections afin de conserver son activité sexuelle, l'amène à se rendre coupable de l'ablation de son pénis, malgré le démenti des médecins.

De plus, dans le discours des soignantes, Patrick est parfois évoqué comme une personne « bizarre », qui induit du désir et des fantasmes gênants, entraînant les soignantes à se découvrir femmes désirées sous leur blouse blanche. Patrick reste donc homme désirant ! Son émasculatation le prive effectivement de son organe sexuel mais absolument pas de ses fantasmes (Sami-Ali, 1977). Néanmoins pour les équipes, Patrick, tel un eunuque, n'est plus un homme : en « coupant » son sexe, on le coupe aussi de sa virilité. Ainsi, dans la pensée sociale, l'absence d'un organe génital semble induire, de fait, une absence de désir envers l'autre. Ce que contredit l'histoire de Patrick démontrant que là où la génitalité est impossible, le désir reste possible.

Perspectives

Si nous souhaitons aujourd'hui parler de Patrick, c'est parce que cette réalité dérange, dans une société où se confondent encore sexualité génitale et sexualité (Freud, 1905). Ceci nous propulse dans un monde fait de chaos et de fantasmes, où « l'insoutenable légèreté de l'être » (Kundera, 1982) se noue au jouir dans la mort.

Références

1. Sami-Ali, M. (1977). *Corps réel, corps imaginaire*. Paris : Dunod.
2. Freud, S. (1905). *Trois essais sur la théorie sexuelle*. Paris : Gallimard.
3. Kundera, M. (1982). *L'insoutenable légèreté de l'être*. Paris : Gallimard.



Les relations sexuelles en institution : quel droit, quelles possibilités ?

Alain Vernet, psychologue, CH George Sand, Bourges, président du Comité Nivernais de Soins Palliatifs

La sexualité en institution, quel que soit le type d'institution, quelle que soit la population accueillie, relève du tabou, de ce qu'on refuse de voir, et qui reste du domaine de l'interdit : interdit de la pensée, comme si cela n'existait pas, ne pouvait exister, à tel point qu'elle n'a de place qu'en intruse, comme un scandale, qui confine à l'obscène et à la sidération ; mais aussi interdit du comportement, sur le mode du prescriptif, qui déconseille, ou même qui veut l'empêcher, à travers des règles normatives, figurant, par exemple, dans certains règlements intérieurs. A tel point qu'en parler suscite les passions, comme si l'on ouvrait une boîte de Pandore, dans une sorte de controverse des anciens et des modernes, des laxistes et des répressifs, des tenants d'une morale de l'authenticité et d'une morale de la sociabilité, interdit entre ceux qui prônent la liberté du désir et les adeptes de la socialisation des instincts.

Que dit le droit positif à ce propos ; à vrai dire peu de chose, et toujours par rapport à des aspects très limités. Il n'offre donc pas l'aide qu'on voudrait en attendre, même si une récente jurisprudence administrative apporte (enfin ?) quelque éclaircissement, en faisant de la sexualité une qualité ontologique de la dignité de l'être humain, un attribut essentiel de son humanité.

C'est pourquoi il sera nécessaire d'interroger les définitions de la dignité, qu'on résumera, selon la conception du philosophe Eric Fiat en dignité posturale et dignité ontologique.

Postulant que la sexualité, (ou peut-être le désir) est de l'ordre de la dignité ontologique, principe de vie, conatus spinozien, mais que son exercice ne peut être que postural, comportemental, fonction des lieux, des personnes, des situations. D'où peut-être un retour à cette distinction que fait le droit entre capacité (ou plutôt incapacité) de jouissance et capacité d'exercice, et ses notions connexes : discernement, qui fonde le consentement, bonne foi, licéité de la cause, proportionnalité.

Thème 1 : Traitements, évaluation	p. 164
Thème 2 : Accompagnement	p. 173
Thème 3 : Pratiques, interdisciplinarité	p. 182
Thème 4 : Autres pratiques	p. 191
Thème 5 : Soins palliatifs et pédiatrie	p. 197
Thème 6 : Réflexions autour des soins palliatifs	p. 201
Thème 7 : Communication et partage	p. 213

Thème 1 : Traitements, évaluation

Limitations et arrêt des thérapeutiques dans le mélanome métastatique du sujet jeune

Aurore Le Guern, interne en médecine, CHRU, Lille

Licia Touzet, médecin, CHRU, Lille

Dimitri Bellevre, CHRU, Lille

Laurent Mortier, CHRU, Lille

But et contexte

Le mélanome est la tumeur cutanée la plus fréquente chez l'adulte jeune âgé de 15 à 39 ans. Bien que sa prise en charge soit marquée par l'émergence de nouvelles molécules, la survie reste faible dans les stades métastatiques ; l'Evidence Based Medicine se révèle insuffisante dans ces situations complexes face à un patient jeune métastatique en situation d'échappement thérapeutique. Sous un angle éthique, la variabilité individuelle des priorités et des valeurs interviennent dans la décision d'arrêt ou de limitation thérapeutique (LAT). Les soins palliatifs ont une place capitale dans l'aide à cette prise de décision et outre les soins médicaux, ils prodiguent des soins corporels, psychologiques, environnementaux, et accompagnent les malades, afin d'améliorer leur confort et la qualité de fin de vie. La Société de Réanimation de Langue Française (SRLF) a émis en juin 2002 des « Recommandations pour LAT en réanimation adulte », révisées en 2005 ; elles sont à ce jour une initiative unique qui a modifié les pratiques professionnelles des services de Réanimations. Il n'existe pas d'équivalent dans le domaine de la dermatologie. Le but de cette étude est d'étudier les décisions de LAT chez les sujets de moins de 40 ans atteints de mélanomes stade IV (cas), et de les comparer avec une population de plus de 65 ans (témoins), en les appariant sur les sites métastatiques.

Matériel et méthodes

Nous avons étudié rétrospectivement les dossiers des malades suivis pour un mélanome stade IV dans le service de dermatologie du CHU de Lille et décédés du 1er janvier 2010 au 1er janvier 2015. Nous avons recueilli pour chaque malade les données démographiques, les lignes thérapeutiques proposées, les décisions de LAT et le recours à l'équipe des soins palliatifs.

Résultats et discussion

Le nombre de malades de moins de 40 ans décédés dans le service était de 21 pendant la période de l'étude, avec un âge médian de 26 ans au moment du diagnostic de mélanome et de 29 lors de l'évolution métastatique. Tous



ont progressé vers une atteinte multi-viscérale dans un délai moyen de 28 mois. Les traitements entrepris étaient plus agressifs chez les sujets jeunes que chez les sujets âgés, avec un nombre de ligne thérapeutique plus élevé de manière significative. Un traitement radio-chirurgical des localisations secondaires cérébrales était plus souvent effectué chez les sujets jeunes, mais non significativement. L'ensemble des cas ont bénéficié d'une prise en charge par l'équipe mobile des soins palliatifs (ESP). Les décisions de LAT n'étaient pas toujours prises en collégialité et portaient sur : l'arrêt d'une chimiothérapie, l'arrêt des bilans d'extension, et étaient comparables dans les deux groupes ; une personne de confiance était systématiquement désignée mais aucune directive anticipée n'était présente dans les dossiers des malades.

L'équipe de soins palliatifs a une place capitale dans l'aide à cette prise de décision. De plus, l'équipe de Temel et al. a étudié l'effet d'une intervention des soins palliatifs dès le début de la prise en charge des patients atteints de carcinome bronchique à petites cellules, et a mis en évidence une diminution des symptômes dépressifs et une diminution du recours aux soins agressifs en fin de vie, avec comme conséquence une augmentation de la qualité de vie.

Conclusion

En pratique, la prise de décision concernant de LAT chez un patient jeune n'est pas facile ; la collégialité et l'interdisciplinarité doivent être des priorités pour ne pas être seul à décider dans ces situations complexes.

Perspectives

Face à un sujet jeune en situation d'échappement thérapeutique, il est difficile ne pas proposer de nouvelles lignes, notamment devant la multiplicité des nouveaux essais cliniques. La proportionnalité des soins doit cependant soulever un questionnement éthique par le praticien.

Références

1. Temel et al. *Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer* *N Engl J Med* 2010 ; 363 (8) : 733-7422.

Fiche régionale « Projet de soins raisonnables » HAD-Réseaux-Centre 15 : intérêt et limite

Carole Raso, médecin, réseau Osmose, Le Plessis-Robinson
Elisabeth Royet, directrice, Respalif, Paris

Contexte

En 2012, en Ile-de-France, l'évaluation interventionnelle sur la collaboration HAD-réseaux de soins palliatifs, menée par la RESPALIF et la FNEHAD, a permis de faire émerger une demande unanime d'amélioration de la collaboration avec le 15 qui a abouti à un groupe de travail régional .

Dès février 2013, un groupe pluriprofessionnel de structures différentes, dont des urgentistes, a fait un constat initial : les urgentistes intervenant au domicile ont des difficultés à identifier les patients « HAD et/ou Réseau » et le niveau d'intervention des premiers secours.

En 2014, le groupe de travail FNEHAD-RESPALIF s'est orienté vers la réalisation d'un outil de transmission avec les équipes intervenant en urgence sous forme d'une fiche de liaison disponible au domicile.

But

Le but est d'améliorer la prise en charge en situation d'urgence à domicile dans la continuité du projet de soins

raisonnables définis entre le patient et les équipes médicales référentes.

La réalisation d'une fiche à destination des urgentistes intervenant au domicile pour les patients adultes en soins palliatifs suivis par un réseau et/ou une HAD est un moyen potentiel d'atteindre cet objectif.

Méthode d'évaluation

Afin d'évaluer la pertinence et la facilité de mise en place de cette fiche, une évaluation a été réalisée, d'emblée, au domicile par les équipes des réseaux et de l'HAD grâce à un questionnaire.

- **Fin 2014** : Présentation et diffusion de la fiche lors d'une réunion plénière entre les équipes d'HAD et de réseaux de soins palliatifs. Finalisation et formalisation du recueil de données par le groupe de travail.
- **De Février à Avril 2015** : enregistrement des 15 premiers patients pour chaque équipe. Pour l'HAD : patients ayant leur 1ère entrée identifiée en soins palliatifs. Pour les réseaux : patients ayant leur 1ère évaluation au domicile.
- Sondage en ligne sur la faisabilité de remplissage de la fiche remplie à chaque visite de patients inclus.

Résultats

Sur 140 patients inclus dans l'étude, la fiche a été évoquée 55 fois, et remplie 38 fois. La discussion a été à l'initiative du soignant dans 2/3 des situations pour des symptômes ou une clarification du projet dans un projet d'anticipation. Pour 85 patients, la fiche n'a pas pu être évoquée majoritairement pour un contexte psychologique non propice ressenti par le soignant. Dans 20 % des cas, il existait d'autres priorités symptomatiques.

Conclusion

Notre étude, régionale, réalisée par des équipes avec des pratiques et des objectifs de soins différents, a essayé de montrer que parler d'un projet de soins raisonnables dans un contexte non urgent avec un patient à domicile est difficile. En plus des processus défensifs des patients, les soignants ont des réticences à aborder le sujet, même pour des équipes formées aux soins palliatifs.

La concertation réduit-elle le recours à la chimiothérapie dans le cancer du sein métastat

Gisèle Chvetzoff, médecin, Centre Léon Bérard, Lyon

Véronique Dieras, médecin, Institut Curie, Paris

Carole Bouleuc, médecin, Institut Curie, Paris

Valérie Bourne-Branchu, attachée de recherche clinique, Centre Léon Bérard, Lyon

Claire Cropet, statisticienne, Centre Léon Bérard, Lyon

Thomas Bachelot, médecin, Centre Léon Bérard, Lyon

But et contexte

L'évaluation du ratio bénéfice/risque des lignes successives de CT pour le cancer du sein métastatique reste difficile. Les lignes successives tendent à être de moins en moins efficaces mais sont pourtant souvent prescrites (1). La mise en place d'une coordination initiée précocement entre les équipes de soins de support (SS) et les oncologues (O), type « early palliative care » développé notamment dans le cancer bronchique (2), pourrait permettre de limiter le recours à des lignes de CT additionnelles souvent peu efficaces et toxiques (3).

Méthode

Cette étude multicentrique randomisée a évalué l'impact d'une prise en charge concertée (O-SS) versus une prise en charge conventionnelle (PCC) sur la prescription d'une 4^{ème} ou 5^{ème} ligne de CT chez des pts atteintes d'un cancer du sein métastatique en cours de 3^{ème} ou 4^{ème} ligne de CT. Les objectifs secondaires étaient le ressenti



des patientes en termes de symptômes, d'anxiété, de satisfaction et de qualité de vie, (échelles Edmonton, HADS, QLQ-C30, QSSP, F-PMH/PSQ MD), ainsi que le retentissement de la maladie sur l'entourage (questionnaire GHQ-28), et la satisfaction des oncologues (échelles de Likert). Il était prévu d'inclure 100 patients afin de pouvoir montrer une diminution de 30 % du taux de prescription d'une 4^{ème} ou 5^{ème} ligne de traitement (80 % à 50 %) avec $\alpha = 5\%$ et une puissance de 80 %.

Résultats et discussion

Entre janvier 2009 et novembre 2012, 98 patientes ont été incluses : 50 PCC (dont 27 en 3^{ème} ligne de CT) versus 48 O-SS (26 en 3^{ème} ligne). Les résultats préliminaires montrent que 1) 10 % des patients ont présenté une réponse objective à la CT en cours au moment de l'inclusion et 2) le taux de prescription d'une ligne supplémentaire de CT était similaire entre les 2 bras (70 % PCC versus 75 % O-SS). L'impact de la prise en charge concertée sur le ressenti et la qualité de vie des pts est en cours d'analyse.

Perspectives

La concertation OSS n'a pas d'impact dans cette étude sur le recours à la chimiothérapie, qui reste majeur. Cette concertation devra être approfondie en tenant compte des spécificités liées à la pathologie (évolution longue, souvent peu symptomatique, nombreuses thérapeutiques disponibles, médiatisées) dans des études ultérieures qui devront intégrer également un versant médico-économique.

Références

1. Dufresne, A., et al., *Impact of chemotherapy beyond the first line in patients with metastatic breast cancer. Breast Cancer Res Treat*, 2008. 107(2): p. 275-9
2. Temel J, Greer J, Muzikanski A, et al. *Early-palliative care for patients with metastatic non small cell lung cancer. N Engl J Med* 2010;363:733-42
3. Mort D. *For Better, for worse ? London: National Confidential Enquiry into Patient Outcome and Death* 2008.

L'utilisation de la chimiothérapie dans les trois derniers mois de vie

Lucas Morin, chercheur, Karolinska Institutet, Stockholm,

Yvan Beaussant, médecin, CHU Besançon

Régis Aubry, médecin, CHU Besançon

Christophe Tournigand, médecin, CHU Henri Mondor, Créteil

Philippe Rochigneux, médecin, Centre Paoli Calmette, Marseille

François Goldwasser, médecin, Hôpital Cochin (AP-HP) Paris

Contexte

Si l'utilisation de la chimiothérapie dans les derniers mois de vie a fait l'objet de nombreux travaux en Amérique du Nord ⁽¹⁾ et dans certains pays européens ⁽²⁾, nous ne disposons en France que de très peu de données pour évaluer l'ampleur de cette réalité.

Méthodes

Une étude rétrospective nationale reposant sur l'analyse des données du Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI) pour l'ensemble des patients décédés d'un cancer métastatique dans les établissements de santé de France métropolitaine entre le 1^{er} janvier 2010 et le 31 décembre 2013 (n = 285 084).

Des analyses par régression logistique multivariée ont été conduites afin d'identifier les facteurs associés à l'utilisation de la chimiothérapie au cours des derniers mois de vie.

Résultats

Au total, 41,0 % des patients ont reçu au moins une dose de chimiothérapie au cours des trois derniers mois précédant leur décès. Cette proportion passe à 20,7 % au cours du dernier mois de vie, 12,1 % au cours des 15 derniers jours et 7,6 % au cours de la dernière semaine avant le décès. L'utilisation de la chimiothérapie au cours du dernier mois de vie est fortement corrélée à l'âge ($p < 0.001$), au type de cancer ($p < 0.001$), au nombre de comorbidités ($p < 0.001$) et à la nature des établissements dans lesquels les patients sont décédés ($p < 0.001$), y compris après ajustement sur les autres caractéristiques des patients. Les patients dont la situation palliative n'avait pas été identifiée avant le décès ont reçu significativement plus souvent de la chimiothérapie au cours du dernier mois de vie ($p < 0.001$).

Perspectives

En France, l'utilisation de la chimiothérapie au cours des derniers mois de vie est aussi fréquente que dans les autres pays d'Europe, et très similaire aux données de la littérature. Ce constat pose des questions importantes en matière de pratiques cliniques, de communication patient-médecin, d'égalité d'accès aux traitements et de coût économique. Nos résultats renforcent la nécessité d'intégrer la notion de « soins palliatifs précoces » dans la pratique oncologique (3).

Références

1. Earle CC, Landrum MB, Souza JM, Neville B a., Weeks JC, Ayanian JZ. Aggressiveness of Cancer Care Near the End of Life: Is It a Quality-of-Care Issue? *J Clin Oncol* 2008 ; 26 : 3860–6.
2. Randén M, Helde-Frankling M, Runesdotter S, Strang P. Treatment decisions and discontinuation of palliative chemotherapy near the end-of-life, in relation to socioeconomic variables. *Acta Oncol.* 2013 ; 52 : 1062–6.
3. Greer J a, Pirl WE, Jackson V a, et al. Effect of early palliative care on chemotherapy use and end-of-life care in patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *J Clin Oncol* 2012 ; 30 : 394–400.

Usage des morphiniques de pallier 3 en 2015 par les médecins généralistes

Vincent Gourd, assistant, Centre Hospitalier, Le Mans

Raphaël Benoist, médecin, Centre Hospitalier, Le Mans

Objectif

Connaître les habitudes de prescription des opioïdes chez les patients âgés de plus de 75 ans, en médecine ambulatoire, en cas de douleurs récentes intenses ou exacerbation de douleurs chroniques.

Matériel et méthodes

Etude quantitative de type descriptive transversale réalisée entre juillet et août 2015 en Mayenne, Sarthe et du Maine-et-Loire. Un questionnaire en ligne a été envoyé aux médecins généralistes installés dans ces départements. La population étudiée comprenait 600 médecins en activité.

Résultats

190 médecins généralistes ont répondu (31,7 %). 61 % se disaient à l'aise avec la prescription d'opioïdes chez les patients âgés en fin de vie. Ils étaient peu nombreux à prescrire des morphiniques en cas de douleurs intenses



récentes (26 %) et de douleurs liées aux soins (29 %). 28 % prescrivait des morphiniques hors AMM. Les 3 principaux freins à la prescription de morphiniques étaient: les effets secondaires, les comorbidités et la polymédication. Les professionnels étaient 67 % à avoir déjà bénéficié d'une formation à la prise en charge de la douleur. Le mode de formation le plus fréquent était la « journée douleur » pour 67 % d'entre eux. L'outil le plus demandé restait le site internet informatif.

Conclusion

Il existe des améliorations dans la prise en charge de la douleur et de l'utilisation des opioïdes chez les sujets âgés de plus de 75 ans en médecine de ville. Les médecins généralistes étaient mieux formés qu'il y a quelques années, mais restaient demandeurs d'outils de formation. Certains pourraient être proposés : guide de bonnes pratiques ou brochure avec coordonnées des correspondants.

Utilisation des corticoïdes par les médecins en unités de soins palliatifs

Adeline Lejeune, médecin, Hospices Civils, Lyon

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

Camille Saussac, médecin, CHU, Bordeaux

Matthieu Frasca, médecin, CHU, Bordeaux

Benoit Burucoa, médecin, CHU, Bordeaux

But et contexte

Les corticoïdes sont largement prescrits en cancérologie, mais aussi en médecine palliative, à visée symptomatique (Lundström 2006). Cependant, le niveau de preuve de leur efficacité reste faible pour certaines indications (Paulsen 2012). Il n'existe pas de recommandations précises et récentes concernant leur utilisation en situation palliative avancée. En menant deux études préliminaires complémentaires, l'objectif était de recueillir les modalités selon lesquelles un corticoïde est utilisé par voie générale, par les médecins en unités de soins palliatifs.

Méthode

Une première étude observationnelle, déclarative et descriptive a été menée, de juillet à septembre 2014, sur la base d'un questionnaire, adressé par mail aux médecins des 122 USP françaises métropolitaines. L'objectif était d'observer leur utilisation des corticoïdes (indications, contre-indications, modalités de prescription, effets thérapeutiques, effets indésirables, surveillance). Une deuxième étude rétrospective de 60 dossiers de patients hospitalisés de 2013 à 2014, a été menée dans deux USP. L'objectif était d'analyser les prescriptions informatisées de corticoïdes (molécules, voies d'administration, posologie initiale, répartition de la dose sur 24h, évolution de la dose dans le temps, durée de prescription).

Résultats et discussion

Dans l'étude déclarative, 63 médecins de 49 USP sur 122 ont répondu. 63,5 % des répondants prescrivent un corticoïde au minimum chez 1 patient sur 2 et 95,2 % n'utilisent pas de protocole. Les 3 indications AMM ou recommandées justifiant le plus souvent une prescription de corticoïde sont : l'œdème cérébral de cause tumorale, l'occlusion intestinale et la compression abdomino-pelvienne. La majorité des médecins ne retient pas l'HTA ni le diabète comme contre-indication. Le diabète cortico-induit, l'insomnie et l'HTA sont les 3 effets indésirables le plus souvent rapportés. La méthylprednisolone et la prednisolone sont les 2 molécules le plus couramment utilisées, majoritairement par voie orale et intraveineuse. Dans l'étude rétrospective, la médiane de la dose initialement prescrite en mg/24h est 60,0. Le corticoïde est prescrit essentiellement à heures fixes et dans 75,0 % des cas le matin. Une décroissance de la dose de corticoïde dans le temps s'opère dans 71,7 % des cas. Les modalités d'utilisation des corticoïdes par les médecins des USP françaises se rejoignent sur un certain

nombre de points, souvent en adéquation avec les recommandations existantes mais de faible niveau de preuve. Des disparités de pratiques existent.

Perspectives

L'élaboration de recommandations d'un niveau de preuve plus élevé permettraient d'optimiser la prescription de corticoïdes en USP.

Références

1. Lundström S. H, Fürst C. J. *The use of corticosteroids in Swedish palliative care. Acta Oncol.* 2006 ; 45 (4) : 430-437
2. Paulsen O, Aas N, Kaasa S, Dala O. *Do corticosteroids provide analgesic effects in cancer patients ? A systematic literature review. J pain symptom manage.* Juillet 2012 ; 46 (1) : 96-105

Risques hémorragiques chez les patients en phase terminale hospitalisés en Unités de Soins Palliatifs. Etude observationnelle, prospective, multicentrique (Etude RHESO*)

Bernard Tardy, médecin, St Etienne

Stéphane Picard, médecin, Groupe Hospitalier Croix St Simon, Reuilly

Frédéric Guirimand, médecin, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris

Céline Chapelle, médecin, St Etienne

Marie Danel-Delerue, médecin, Lille

Thomas Celarier, médecin, St Etienne

Jean-François Ciatis, médecin, Nice

Pascale Vassal, médecin, St Etienne

Sébastien Salas, médecin, Marseille

Jean Marie Gomas, Paris

Aline Guillot, Saint-Priest-en-Jarez

Jean Baptiste Gaultier, St Etienne

Merah Adel, St Etienne

Anne Richard, St Etienne,

Silvy Laporte, St Etienne

Laurent Bertoletti, St Etienne, pour le groupe d'étude RHESO.

Intérêt

La prophylaxie antithrombotique est de plus en plus prescrite chez les patients admis en unité de soins palliatifs. Cependant, le risque d'accident hémorragique chez ces patients est inconnu.

Objectifs de l'étude

Objectif Principal : évaluer le risque d'accident hémorragique chez les patients dans le contexte des pratiques en soins palliatifs. Objectifs secondaires : identifier les facteurs de risque de saignement et déterminer l'incidence des thromboses veineuses profondes.

Méthode

Etude prospective, observationnelle, réalisée entre juin 2010 et octobre 2011, dans 22 unités de soins palliatifs



de France. L'étude porte sur des patients admis pour la première fois en unité de soins palliatifs, atteints de cancer évolué ou d'une pathologie pulmonaire, cardiaque ou neurologique à un stade terminal. Le suivi se déroule sur trois mois.

Critère d'évaluation principal

Accident hémorragique grave ou cliniquement pertinent survenu entre le jour d'inclusion et la fin du suivi à trois mois. Critère secondaire : thrombose veineuse profonde symptomatique pendant les trois mois de suivi.

Résultats

1199 patients ont été inclus (âge moyen : 71 ans, hommes 45.5 %). La pathologie la plus fréquente est le cancer (91.0 %). Pendant les trois mois de suivi, 1087 patients (91.3 %) sont décédés, 116 patients ont présenté au moins un épisode de saignement dont 23 ont été fatals. Si l'on prend en compte le risque compétitif de décès, l'incidence cumulée des accidents hémorragiques était de 9,8 % (IC** 95 % : [8.3 - 11.6]). Le cancer, (RR***: 5.65, IC 95 % : [1.40 - 22.9]), un saignement récent (RR: 3.36, IC 95 % : [2.28 - 4.97]), un traitement antiplaquettaire (RR : 1.67, IC 95 % : [1.15 - 2.44]) et la prophylaxie antithrombotique (RR : 1.48, IC 95 % : [1.02 - 2.15]) sont indépendamment associés avec l'accident hémorragique à trois mois. Une thrombose veineuse profonde est survenue chez 6 patients (incidence cumulée : 0.5 % ; IC 95 % : [0.2 - 1.1]).

Conclusion

Le risque d'accident hémorragique chez les patients en stade terminal admis en unité de soins palliatifs est élevé. Les facteurs augmentant ce risque sont le cancer, un saignement récent, la prophylaxie antithrombotique et le traitement antiplaquettaire.

Références

* RHESO : Risque HEMorragique en SOins palliatifs. PHRC national sous l'égide de l'Association Pédagogique Nationale pour l'Enseignement de la Thérapeutique (APNET) et de la Société Française d'Accompagnement et de Soins palliatifs (SFAP)

** IC : Intervalle de Confiance

*** RR : Risque Relatif (Hazard Ratio)

Etude sur les chambres implantables intra-pleurale et ponction à domicile

Evelyne Renault-Tessier, médecin, Institut Curie, Paris

Corine Leder, médecin, HAD Croix St Simon, Paris

Audrey Rossi, infirmière, insitut curie, Paris

Irène Kriegel, médecin, Institut Curie, Paris

Agnès Déréal, infirmière coordinatrice, HAD Croix St Simon, Paris

E. Lesfargues, médecin, HAD Croix St Simon, Paris

Carole Bouleuc, médecin, Institut Curie, Paris

But et contexte

La pleurésie cancéreuse est fréquente dans l'évolution de certains cancers (adénocarcinome, lymphome, mésothéliome) et occasionne un retentissement symptomatique important, altérant la qualité de vie (dyspnée, toux, douleur).

Les ponctions sur site implantable dans la plèvre relié à une aiguille de Hubert, sont réalisables par une infirmière, à faible risque infectieux, confortables pour le malade et surtout offrent l'avantage d'être réalisées à domicile (1, 2). Ce dernier point n'a pourtant pas été possible lors de l'étude de Daniel et Kriegel et al. en 2008. En 2014, un partenariat entre l'UMASC, unité mobile d'accompagnement et de soins continus de l'institut Curie et l'HAD hospitalisation à domicile Croix-Saint-Simon permet de répondre à ce souhait.

Méthode

L'étude analyse la technique de ponction pleurale sur site implantable autour de trois axes :

- Vue de l'HAD, de l'UMASC, avec une étude rétrospective à l'aide d'une grille de critères,
- Vue du patient, à l'aide d'un questionnaire à postériori.

Résultats et discussion

Il s'agit de préciser le rappel législatif pour la faisabilité par l'HAD, le temps de formation des infirmières, les avantages, inconvénients et limites de la technique.

Sont analysés, l'amélioration de la dyspnée, la douleur aux soins, les problèmes infectieux, le nombre de ponction à domicile, le temps de prise en charge sans hospitalisation conventionnelle, le coût.

Le vécu de la technique par le patient ainsi que par les soignants sont également recueillis.

Conclusions et perspectives

Le cathéter à chambre implantable pleural dans le cadre de l'HAD semble intéressant en termes d'efficacité, de coût, de tolérance dans la prise en charge ambulatoire des pleurésies métastatiques.

Les limites sont essentiellement la chambre inutilisable, la localisation géographique.

Les avantages principaux sont le maintien à domicile dans des conditions de sécurité et de contrôle du symptôme lié à la pleurésie, l'absence de problème infectieux, les cas de symphyses spontanées.

L'intérêt du cadre de l'HAD en raison du contexte du patient permet également d'autres soins, des mesures d'accompagnement psycho-social, mais aussi assurer une astreinte médicale et soignante 24/24, la délivrance du matériel.

Il y aurait intérêt d'une étude complémentaire pour une comparaison à la technique du drainage par Pleurix®.

Références

1. Daniel C, Kriegel I, et al, utilisation du cathéter à chambre implantable pleural dans la gestion des pleurésies malignes. *Expérience de l'institut Curie. Revue de pneumologie clinique (2008). Vol.64-14 :*
2. *Traitement des pleurésies néoplasiques par chambre implantable intra-pleurale. S.van Mossevelde, JM Bastes, M.Salaun. Revue des maladies respiratoires Vol. 29, N° S1, A155-A156 janvier 2012*



Thème 2 : Accompagnement

Perception des soignants d'un centre hospitalier sur la prise en charge de la fin de vie

Valérie Bonnet, aide-soignante, Observatoire Local de la Fin de Vie, Bourg-en-Bresse

Vianney Perrin, médecin, EMASP, Observatoire Local de la Fin de vie – CH Bourg en Bresse

Laurianne Bonnard, infirmière, Observatoire local de la Fin de vie, CH, Bourg en Bresse

Nicholas Sedillot, médecin, Observatoire local de la Fin de vie, Bourg en Bresse

Dans notre centre hospitalier (CH), Un Observatoire Local de la Fin de Vie (OLFV) existe depuis avril 2010. Il a pour but l'évaluation et l'amélioration des conditions de décès. Les membres de cet observatoire, en association avec l'EMASP, ont souhaité évaluer la perception des soignants sur les conditions de décès de leurs patients.

Méthodologie

Distribution d'un questionnaire par envoi postal à l'ensemble des employés. Questionnaire constitué de 8 questions abordant la prise en charge de la douleur et de l'anxiété en fin de vie ; la présence des proches au moment du décès ; la possibilité de partager en équipe autour de la prise en charge en fin de vie. Pour chaque question le soignant devait choisir entre 4 réponses graduelles du type « très satisfait, satisfait, peu satisfait, moyennement satisfait ». Le questionnaire se terminait par une question à réponse libre « quelles propositions pour améliorer les conditions de décès des patients en fin de vie ? ».

Résultats

2180 questionnaires ont été distribués. 542 réponses ont été obtenues (24 %) dont 372 soignants : 42 médecins, 169 IDE, 150 AS et ASH, 31 autres soignants (kinésithérapeutes, psychologues, etc.). 358 questionnaires sont exploitables. 181 soignants (50,6 %) jugent globalement peu ou pas satisfaisante la prise en charge de la fin de vie dans l'établissement. La douleur et l'anxiété en fin de vie sont considérées peu ou pas correctement traitées pour 47 % des soignants. L'information donnée aux patients et à leurs proches est jugée globalement insuffisante dans 44 % des cas. Les équipes se sentent systématiquement impliqués dans les discussions en fin de vie pour 45 % des répondeurs et, à contrario, ne se sentent jamais impliqués pour 3,6 % d'entre eux. La présence des proches au moment du décès semble systématiquement recherchée chez 60,5 % des soignants. L'une des solutions les plus fréquemment proposées par les soignants pour améliorer cette prise en charge concerne l'obtention d'une formation spécifique de leurs médecins qu'ils jugent insuffisamment formés à la prise en charge des patients en fin de vie.

Discussion

Ce travail nous éclaire sur la perception globalement non satisfaisante des soignants sur la prise en charge de la fin de vie dans notre CH. Il fixe les objectifs de l'OLFV pour les années à venir. Un effort semble nécessaire dans l'information des patients et des proches, la prise en charge de la douleur et de l'anxiété. Il faut renforcer l'implication des équipes dans les prises de décision.

Améliorer la perception des soignants sur les conditions de décès de leurs patients

Stéphane Follacher, médecin, Unité de soins palliatifs, Observatoire local de la Fin de vie, CH Bourg en Bresse

Frédérique Bollet, cadre de santé USP, Observatoire local de la Fin de Vie, CH Bourg en Bresse

Monique Daout, cadre de santé, EMASP, Observatoire local de la fin de vie, CH Bourg en Bresse

Nicholas Sédillot, médecin, Observatoire Local de la Fin de Vie, CH Bourg en Bresse

Jean Pierre Bucher, membre actif association de soutien aux soins palliatifs, Bourg en Bresse

Dans le cadre de la fin de vie, et à partir des travaux du *French Mort à l'hôpital Survey* (1), nous souhaitons étudier l'impact de la mise en œuvre de trois mesures simples et obligatoires sur la perception des conditions de décès par les équipes paramédicales de notre centre hospitalier. Ces mesures sont à mettre en place systématiquement devant toute situation faisant évoquer une évolution fatale à court terme : anticipation du décès ; traçabilité d'une information claire des patients et/ou des proches ; prise en charge anticipative des symptômes pénibles

Méthodologie

Etude prospective unicentrique de type avant/après sur la perception des conditions de décès par les équipes soignantes de 3 services de médecine avant et après plusieurs interventions par l'équipe mobile de soins palliatifs (EMASP). L'EMASP intervenait à trois reprises dans chaque unité pour dispenser une formation interactive concernant chacune des 3 mesures. Chaque soignant devait répondre à 1 questionnaire sur sa perception des conditions de décès dans son unité selon une échelle analogique. Ce questionnaire leur était soumis à 2 reprises ; 1 mois avant la première et 1 mois après la dernière formation.

Résultats

Entre septembre 2013 et mai 2014, 39 soignants ont été inclus : 21 IDE, 18 AS permettant l'analyse de 78 questionnaires. La perception des soignants avant / après intervention est résumée dans le tableau suivant :

Perception des soignants	Avant intervention	Après intervention
Informations données aux patients et aux proches note de 0 (nulle) à 10 (excellente)	5,42 +/- 1,6	5,87 +/- 1,6
Accompagnement des familles note de 0 (nulle) à 10 (excellente)	5,54 +/-1,7	6,21+/-1,6
En situation de fin de vie, qu'avez-vous ressenti ? note de 0 (pas d'anxiété) à 10 (anxiété majeure)	4,41 +/-1,9	3,44 +/- 2,1*
Pensez-vous être aidé(e) et soutenu(e) lors de la prise en charge des patients en fin de vie ?	5,09+/-2,1	5,89+/-2*
Attribuez une note sur la prise en charge globale de la fin de vie dans votre unité - note de 0 (nulle) à 10 (excellente)	5,69 +/- 1,75	6,64 +/- 1,2*

Conclusions

Les interventions de l'EMASP, centrées sur les trois mesures « barrières », semblent s'accompagner d'une diminution significative de l'anxiété ressentie par les soignants devant les situations de fin de vie. Les IDE et AS se sentent significativement plus soutenus et considèrent la prise en charge globale de la fin de vie, dans leur unité, comme significativement plus satisfaisante après les interventions de l'EMASP.

Référence

1. E Ferrand ; P Jabre ; C Vincent-Genod, *French Multicenter Mort-a-l'Hôpital Survey – Circumstances of Death in Hospitalized Patients and Nurses' Perceptions - Arch Intern Med. 2008 ; 168 (8) : 867-875*



Tumeurs cérébrales malignes : le vécu des aidants et leur accompagnement institutionnel

Estelle Delepau, psychologue, EA 3279 Qualité de vie et maladies chroniques, Marseille,

Olivier Chinot, médecin, CHU Timone, Marseille

Laura Peyla, psychologue, CHU Timone, Marseille

Tanguy Leroy, psychologue, maître de conférence en psychologie sociale, EA 4163 Groupe de recherche en psychologie sociale, Université Lumière Lyon 2

Karine Baumstarck, médecin, EA 3279, Qualité de vie et maladies chroniques, Université Aix-Marseille

But et contexte

Le troisième plan cancer met l'accent sur la souffrance des proches et encourage le développement des soins de support. Les glioblastomes sont des cancers agressifs, de pronostic sombre, dont la prise en charge est essentiellement palliative. La rapidité de leur évolution, la lourdeur des traitements et la perte progressive d'autonomie du patient rendent la situation difficile et douloureuse pour les aidants qui, pour autant, ne font quasiment jamais la demande d'un accompagnement institutionnel. L'objectif de cette étude est donc d'explorer, au travers du discours de ces conjoints, le vécu subjectif de leur posture d'aidant, afin d'identifier leurs besoins spécifiques et de comprendre leur désinvestissement des soins de support proposés par le système de santé.

Méthode

Des entretiens de recherche semi-directifs ont été réalisés auprès de dix conjoints de patients soignés au sein du service de neuro-oncologie du CHU de Marseille. L'échantillon comprenait une majorité de femmes (80 %), âgées de 31 à 75 ans ($M = 64,9$) et le recul par rapport à l'annonce diagnostique était compris entre 1 et 7 ans ($M = 2,8$). Le contenu des entretiens a fait l'objet d'une analyse phénoménologique interprétative (Smith et al, 2009).

Résultats et discussion

L'analyse des entretiens montre d'abord que l'apparition du glioblastome provoque un remaniement identitaire tant individuel que social impliquant une redistribution des rôles au sein du couple (aidant-aidé). L'aidant est souvent en posture d'étagage par le fait d'être « bien-portant ». Or, être aidant, c'est « faire » et « devoir faire » – preuve – d'un « altruisme normatif » (Moscovici, 2005). Autrement dit, il est normal d'aider son conjoint malade, conformément à l'injonction sociale du contrat marital. L'aidant est désormais un donneur d'aide qui ne se sent pas légitime à recevoir du soutien des autres, c'est pourquoi il a tendance à désinvestir les soins de support. Par ailleurs, dans l'attente de résultats effectifs pour pallier aux symptômes de la maladie, l'aidant reste dans l'action et met à distance l'élaboration de ses besoins psychiques. Il identifie de plus des « soupapes » (soutien social perçu, temps de répit) qui soulagent son épuisement physique et psychique en répondant de manière suffisante à ses besoins. Enfin, l'aidant dit peu connaître les soins de support du fait d'un manque de visibilité institutionnelle suffisante.

Perspectives

Du fait de la nécessité d'assistance au patient, la souffrance de l'aidant est globalement peu visible socialement, bien qu'elle soit très présente dans son discours. C'est pourquoi il est nécessaire de mieux prendre en compte ses difficultés. Il semble important en particulier d'améliorer la lisibilité de l'offre des soins de support, d'aller davantage aux devants des aidants en répétant la proposition de soutien à différents moments du parcours de soins et au moyen de supports écrits adaptés.

Références

1. Moscovici, S. (2005). *Psychologie sociale des relations à autrui*. Paris : Armand Colin.
2. Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis : Theory, method, research*. London : Sage.

La fin de vie en EHPAD - Difficultés et questionnement

Philippe Jacquemard, cadre de santé, EHPAD départementale, Auxerre

Les EHPAD : « chacun fait du mieux qu'il peut avec les moyens dont il ne dispose pas pour éviter l'indignité de certaines situations » (Régis Aubry ONFV rapport 2013 fin de vie des personnes âgées)

But

Diffuser la culture palliative dans une EHPAD

La maison de retraite départementale d'Auxerre (structure de 540 lits environ) regroupée en trois pôles : EHPAD, Alzheimer, Handicap a travaillé dans le cadre de son projet d'établissement sur la mise en place d'une « équipe de soins palliatifs ».

L'EHPAD d'Auxerre a la chance d'avoir plusieurs médecins gériatres salariés mais aussi des IDE de nuit. (85 % des EHPAD n'ont pas d'IDE de nuit rapport CCNE octobre 2014).

Création d'un groupe référents soins palliatifs (IDE, AS, ASH, Cadre, Médecins)

Lors du projet d'établissement, nous avons souhaité travailler à la mise en place d'un groupe soins palliatifs. Plusieurs soignants se sont investis et de nombreux projets ont vu le jour afin de dispenser une culture palliative sur l'ensemble de la structure.

Depuis bientôt deux ans, nous avons réussi à créer une dynamique « novatrice » sur l'ensemble de l'établissement mais nous sommes toujours confrontés à de nombreuses difficultés.

Dans ce que nous avons fait ou ce qui est en cours : utilisation /modification d'outils existants :

Nombreuses formations sur les soins palliatifs (personnels IDE, AS, ASH).

Création formulaire personne de confiance (présenté, expliqué).

En cours, un pool soignants pouvant intervenir de manière ponctuelle pour aider un service en « difficultés ».

Le pool vient en support pour que l'équipe en place puisse donner du temps à son résident en fin de vie.

Collaboration, intervention, convention avec JALMAV (création de référents soignants).

Travail et partage avec tous les réseaux soins palliatifs existants autour de l'EHPAD.

Travaux de groupe sur les soins de bouche et échelles de douleurs. Nous avons repris par exemple les échelles de douleurs (Algoplus, Doloplus, ECPA) légèrement modifiées, plastifiées, afin que les soignants puissent se rendre au lit du malade et noter avec un feutre effaçable ...

L'accent est mis sur l'implication, l'accueil et l'information des familles.

Implication, écoute et partage avec TOUS les soignants

Organisation de réunions pluridisciplinaires lors de cas difficiles ou à la demande d'un soignant

>>> Chaque soignant via une messagerie interne accessible à tous peut joindre un référent pour faire part de ses questionnements sur un traitement ou une prise en soins. Le référent relaie l'information au médecin du service. Le but étant que chacun puisse s'exprimer, expliquer et partager sans niveau hiérarchique

Création de support d'information

Création d'un volet soins palliatifs sur notre support de soins informatisé (PSI) accessible à tous. Les comptes rendus de réunions sont entrés par le médecin et lisibles par tous.

Création d'un site soins palliatifs sur notre intranet (lisible par tous). On y retrouve toutes les infos inhérentes aux travaux du groupe soins palliatifs, par exemple le document SFAP « il va mourir de faim, il va mourir de soif ». (*Utilisation des outils existant*)

Un journal interne nous permet aussi de relayer certaines informations.

« Notre devise est surtout donner de la vie au temps et non pas du temps à la vie ».

Nous rencontrons bien sûr de nombreuses difficultés : manque de temps, manque de personnel, déplacements de tâches, difficultés d'accès à certains traitements ...

Nous avons présenté récemment, lors d'une conférence en binôme (une aide-soignante et un cadre) le travail que nous réalisons au sein de notre EHPAD : au travers d'un cas concret nous évoquons nos difficultés, notre questionnement et ce que nous avons mis en place pendant la prise en soins et à la suite de celle-ci.

Conclusion

Il est à noter que de plus en plus les EHPAD sont sollicités « obligés » d'accompagner de « garder » leurs résidents en fin de vie. Le mourir chez soi est privilégié mais quels sont les moyens donnés aux EHPAD ?



Régulation des émotions et accompagnement en fin de vie

Lydienne Noumbissi Tchana, sage-femme, Clinique la Passerelle, Yaoundé

But et contexte

La mort, comme l'envisage Heidegger est comme la forme même de la vie humaine, considérée dans sa finitude ; cette forme saisie et assumée, permet l'accès à l'authenticité ; elle est une étape du cycle de vie qui soulève tant d'émotions qui ne peuvent être occultées. Le vécu par l'infirmier de la traversée selon Kubler-Ross(1969) du processus isolement, colère, marchandage, dépression et acceptation de l'expérience particulière d'une personne en fin de vie et sa famille, fait ressortir des émotions du soignant qu'il faudra contrôler. La régulation des émotions est un exercice qui nécessite une préparation afin de recentrer ses émotions de façon à les rendre positives pour l'accompagnement en fin de vie. D'une investigation pluridisciplinaire entre un infirmier et un psychologue, visant à comprendre et à instrumentaliser la stratégie de régulation des émotions basé sur les réponses émotionnelles pour observer son effet sur l'accompagnement en fin de vie.

Méthode

Le volet quantitatif et instrumentale de l'étude est la préparation après sélection par un psychologue d'un groupe de personnels infirmiers du service de cancérologie de l'Hôpital général de Yaoundé à la stratégie de régulation des émotions centrée sur les réponses émotionnelles et l'autre groupe sans préparation. Puis l'observation du chercheur infirmier après un délai de trois mois de la qualité de l'accompagnement à travers « l'accompagnement en fin de vie check-list modifié », mené par ces deux groupes infirmiers pendant plusieurs mois. A travers le logiciel épi info.6 un test de chi-2 d'indépendance a été réalisé, permettant de montrer la relation entre la régulation des émotions et la qualité de l'accompagnement en fin de vie.

Résultats et discussions

Au bout de l'observation il y a une liaison positive entre la maîtrise de la régulation de l'émotion à travers la stratégie centrée sur les réponses émotionnelles et l'amélioration de la l'accompagnement infirmier des patients en fin de vie et de leur famille observé à travers la check-list. Au-delà des préparations relationnelles de l'infirmier dans l'accompagnement des patients en fin de vie et leur famille, il est nécessaire de faire un travail personnel sur soi à travers la régulation de ses propres émotions, afin d'éviter d'entacher la qualité de l'accompagnement.

Perspectives

Ces résultats permettront un éclaircissement sur la notion de la régulation des émotions en soins palliatifs et renforceront la qualité de l'accompagnement des patients en fin de vie.

Références

1. S. Krauth-Gruber (2009). *La régulation des émotions. Revue électronique de Psychologie Sociale*, N°. 4. Université Paris Descartes.
2. M. Loriol(2014). *Travail émotionnel et soins infirmiers*. HAL Id: hal-00925629. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00925629>.

Personnes en situation de handicap. Paroles de professionnels pour accompagner le deuil

Françoise Mohaer, psycho-sociologue, collectif Vivre Son Deuil Bretagne, Rennes

Jeanne-Yvonne Falher, bénévole, collectif Vivre Son Deuil Bretagne, Rennes

Différents constats sur cette problématique ont motivé la création d'un groupe de travail dans le but de concevoir un support, pour les proches, les professionnels et les bénévoles, qui accompagnent des personnes en situation de handicap.

Ces constats

La mort et le deuil sont des thèmes peu abordés et traités dans le secteur du handicap. Les personnes handicapées quelles que soient leurs difficultés sont peu accompagnées dans leur deuil, car les professionnels et les proches sont souvent démunis, ils ne savent pas quoi faire ou dire. Or les personnes déficientes intellectuelles vivent le deuil comme pour chacun d'entre nous.

L'allongement de la durée de la vie pour les personnes en situation de handicap fait qu'un nombre de plus en plus important d'entre elles sont confrontées au deuil.

Une recherche documentaire a permis de constater qu'il existe très peu d'outils ou de supports d'accompagnement adaptés à ces personnes, à leurs familles et aux professionnels du secteur.

Création d'un groupe de travail

Pour combler ce manque, un groupe de travail composé de professionnels du secteur du handicap (chef de service, moniteur d'atelier, aide-soignant, aide médical psychologique, cadre de santé, directeur) et de formateurs (psychosociologue et sociologue) en travail social a souhaité créer un document spécifique.

Les compétences complémentaires ont été un atout indispensable pour produire l'ouvrage qui sera présenté lors de cette journée.

L'ouvrage

L'objet de cet ouvrage est de permettre une parole sur la mort et le deuil avec les personnes en situation de handicap et d'anticiper les conduites à tenir. Des participants de l'accueil de jour de l'Etablissement en Travail Protégé de St James l'ont illustré et commenté.

L'enterrement indigent

Sofia Mirza, assistante sociale, GHRMSA, Mulhouse

Etre enterré dans la dignité et dans le respect de ses croyances est un droit pour tous.

La loi française prévoit des dispositions pour les personnes ne pouvant payer leurs obsèques.

Ainsi, il s'agira de montrer à travers ce poster, ce que dit la loi à ce sujet, les moyens mis en œuvre pour déployer cette aide, la façon dont ce dispositif est mis en place sur la commune de Mulhouse (68100), l'impact et les conséquences d'une telle démarche pour les proches (lorsqu'il y en a : famille, entourage, amis...).



Satisfaction de l'entourage des patients pris en charge par le réseau Ensemble

Lynda Taffet, médecin généraliste remplaçant, Département de médecine Générale, Paris V

Sylvain Emy, médecin généraliste, Cabinet Olivier Noyer, Paris

Marc Bigaré, médecin généraliste remplaçant, Département de médecine Générale, Paris V

Marianne Roth, médecin, Réseau Ensemble, Paris

Hector Falcoff, médecin généraliste, Département de médecine Générale, Paris V

But et contexte

Le réseau Ensemble, créé en 2001, est l'un des 4 réseaux de soins palliatifs parisiens. Il intervient actuellement sur 8 arrondissements (1, 2, 3, 4, 5, 6, 13 et 14).

L'idée de « mourir chez soi » est devenue une revendication importante dans l'espace public. D'après l'Observatoire National de la Fin de Vie, 81 % des français souhaiteraient « passer leurs derniers instants chez eux », alors que seuls 25,5 % des décès surviennent à domicile.

Les réseaux de soins palliatifs doivent permettre aux patients d'être soignés et accompagnés à domicile s'ils le souhaitent, en coordonnant l'ensemble des acteurs et structures autour du patient et en assurant la continuité des soins.

Le but de cette enquête est l'évaluation de la satisfaction de l'entourage des patients pris en charge par le réseau Ensemble afin de proposer une offre adaptée et d'améliorer de façon continue la qualité des prestations du réseau.

Méthode

Dans cette étude rétrospective observationnelle, l'évaluation s'est appuyée sur :

- La détermination des critères de qualité propres à une prise en charge palliative à domicile à partir d'une recherche bibliographique
- L'élaboration d'un questionnaire évaluant ces critères de qualité
- Ce questionnaire a été envoyé par voie postale aux proches des patients décédés entre le 01/12/2014 et le 30/06/2015.

Résultats et discussion

Sur 101 décès survenus sur cette période, nous avons recueilli 75 réponses de proches de patients (75 %).

85 % des proches déclarent être globalement « très satisfait » ou « plutôt satisfait » du réseau Ensemble ;

70 % considèrent que le lieu de décès correspondait à la volonté de leur proche et dans 90 % des cas ce lieu leur semblait adapté à la situation ;

84 % se sont sentis « écouté », 81 % étaient « tout à fait satisfait » ou « plutôt satisfait » de la disponibilité de la permanence téléphonique. Enfin 80% considèrent que l'information a bien circulé entre les différents intervenants.

Certains résultats peuvent donner lieu à amélioration : par exemple 13 % sont « plutôt insatisfait » ou « très insatisfait » de la prise en charge de la douleur. Pour les membres du réseau il s'agit d'un axe prioritaire et ce résultat donnera lieu à une réflexion en équipe.

Perspectives

Nos résultats montrent que le dispositif du réseau Ensemble rend un service de qualité. Cette étude prouve qu'il est possible d'évaluer de tels dispositifs. La généralisation de ce type d'évaluation permettrait de répondre au besoin actuel d'harmonisation et d'amélioration des dispositifs existants sur des bases factuelles.

Références

Les français et la mort en 2010 IFOP 2010

ANAES, Principes d'évaluation des réseaux de santé Août 1999

BIVER S. ; Le vécu des patients et des familles face à une équipe interdisciplinaire en soins palliatifs. Grasi recherche en soins infirmiers, 2000

Le temps du deuil : Leila ou la métamorphose d'une chrysalide

Lucile Rolland-Piègue, psychologue, USP CHCNP, Puteaux

But et contexte

Les suivis de deuil représentent un soutien essentiel pour les proches.

Psychologue en unité de soins palliatifs, je voulais partager avec vous le travail psychothérapeutique mené pendant un an avec l'épouse d'un patient, dans ce cadre d'intervention post décès. La perte de son mari, ce à quoi il lui semblait impossible de survivre, a marqué en fait une renaissance, a permis d'ouvrir un nouveau champ des possibles dans son chemin de vie.

Une métamorphose d'une grande intensité s'est opérée en elle, bien au-delà des étapes du deuil classiques dont nous sommes tous familiers dans notre pratique. Se séparer de son mari physiquement, a amené à un double travail de liaison intérieure :

- avec lui dans une présence symbolique
- mais aussi à elle-même, comme si elle était déconnectée de son sentiment de continuité d'existence (au sens du self de Winnicott) jusqu'à présent.

D'où le rapprochement que je fais entre le travail de deuil et le processus de métamorphose de la chrysalide qui après une succession d'étapes de transformation devient papillon libre de ses mouvements.

Discussion

Leila, 45 ans, est d'origine Algérienne. Son mari est décédé d'un glioblastome à l'âge de 51 ans dans notre service en septembre 2014.

Avant le décès de son mari, toute sa vie était centrée sur sa famille, épouse et mère (4 enfants) exclusivement, elle avait délaissé la part de sujet « individué » en elle, ce dont elle n'avait pas conscience alors.

Après un effondrement juste après le décès de son mari, elle a, au fur et à mesure des séances, déposé les protections derrière lesquelles elle s'était réfugiée jusqu'alors, la laissant dans un premier temps dans un état de grande vulnérabilité. *Cette phase est nommée l'« apolyse » où un décollement de l'épiderme de la larve s'opère (1^{ère} mue).*

Une période de révolte a suivi, contre l'injustice de la maladie, puis contre sa famille (ses parents au pays) qui ne la comprenait plus tant elle réagissait fort. *C'est ce qui correspond à la phase de remaniements de l'épiderme qui prépare la synthèse d'une nouvelle peau de la chrysalide.*

Puis est venu le temps du repli dépressif, pour avoir encore la sensation d'être auprès de son mari, dans la souffrance de l'absence. Etape douloureuse où il faut laisser l'autre partir. Cette étape de séparation a été synonyme de retrouvailles avec elle-même dans un jeu d'identification et d'individuation à son mari et ses parents. *Cette dernière phase correspond au rejet de la vieille peau, la nouvelle peau de l'imaginaire étant suffisamment mature (papillon adulte).*

Conclusion

Aujourd'hui Leila donne sens à ce qu'elle vit pour ses enfants mais aussi pour elle-même. Elle réfléchit à une reconversion professionnelle pour un épanouissement intellectuel, est plus à l'écoute de son corps qu'elle n'était jusqu'à peu (douleurs dorsales, tendinites ...). Le papillon semble avoir déplié ses ailes pour prendre son envol loin de l'USP grâce à ce suivi de deuil.

Références

1. Winnicott, D.W. (1969). *La capacité d'être seul*. In : *De la pédiatrie à la psychanalyse*. Paris, Payot.
2. de Broca, A. (1997), *Deuils et endeuillés*, Masson.
3. Revue JALMALV n° 121 – juin 2015 – *Le deuil de ceux qui restent*.



Carnets de voyages

Caroline Rush, responsable infirmier, Clinique de la Toussaint, Strasbourg

Denis Fischer, aide-soignant, Clinique de la Toussaint, Strasbourg

Xavier Mattelaer, médecin, Clinique de la Toussaint, Strasbourg

But et contexte

La Clinique de la Toussaint accueille des patients au sein de 4 services de soins palliatifs: une USP, un SSR à orientation palliative, un HDJ et une EMSP.

Nous avons à cœur de proposer une prise en charge globale à des patients qui, du fait des conséquences de leur maladie, présentent au-delà de leur état physiologique une dégradation majeure de leur qualité de vie relationnelle, sociale et spirituelle.

C'est pour cette raison que depuis 2006, nous organisons des séjours thérapeutiques : deux fois par an des patients, n'ayant pour la plupart plus la force, l'autonomie ou les moyens financiers nécessaires pour voyager, partent le temps d'un week-end entourés d'une équipe pluridisciplinaire.

C'est alors l'occasion de se retrouver et de vivre ensemble, chacun à son rythme, un projet de soins en dehors de tout cadre hospitalier.

Enjeux et perspectives

Le jour du départ, la tension est bien là : chacun a-t-il pensé à tout, n'a-t-on rien oublié ? Les discussions vont bon train avant de monter dans les voitures. Pour certains, c'est une première. D'autres attendent ce séjour encore plus intensément que le premier...

La préparation du séjour a été complexe, les soignants vérifient une dernière fois que l'indispensable soit emmené : traitements, fauteuils roulants, autorisations de sortie, etc.

Surtout n'oublions pas l'appareil photo !

Arrivés à destination, chacun découvre sa chambre ; individuelle pour certains, partagée avec un soignant le plus souvent... Mais pas le temps de s'attarder, nous avons concocté un planning des plus intéressants.

Notre programme fait oublier les maux, le traitement parfois... La balade en forêt est l'occasion d'une séance de kiné en plein air. Certains soignants étonnés, poussent des fauteuils vides, car la balade se fait sur ses deux pieds ! La préparation commune des repas ouvre l'appétit. La soirée se termine autour d'un récit de voyage ou d'un jeu de société... le soin réalisé entre temps est passé inaperçu...

Retour au service ou à domicile !

Ce qui ne semblait plus possible alimente aujourd'hui de vives discussions, est source d'émerveillement...

A la fin du week-end, patients et soignants remettent leur « costume ». Chacun mesure alors à quel point ces 2 jours, plus qu'une parenthèse dans la maladie, ont permis un véritable ressourcement.

Chaque participant a évolué dans son approche de la maladie ou du soin et prend conscience que son lien et son regard sur l'autre ont changé. En s'éloignant de l'hôpital, on quitte un peu son « statut » de patient ou de soignant. On peut alors vivre une relation simplement humaine...

Conclusion

Permettre au patient de « vivre jusqu'à sa mort », c'est aussi lui offrir la possibilité de profiter pleinement de sa condition de vivant.

Malgré l'incertitude, l'évolution de la maladie, ces séjours donnent du sens à la notion de projet et de désir qui pour beaucoup de nos patients n'étaient plus que de vagues souvenirs... de vacances.

Thème 3 : Pratiques, interdisciplinarité

Suivi des propositions médico-psycho-sociales de l'EMSP/EHPAD

Cathy Théry, médecin, CHU, Rouen

Laetitia Eugène, infirmière, CHU, Rouen

Marco Gambirasio, médecin, CHU, Rouen

Elisabeth Guédon, médecin, CHU, Rouen

Laetitia Thorel, psychologue, CHU, Rouen

Depuis la circulaire Laroque du 26 août 1986, les soins palliatifs sont reconnus comme enjeu de santé publique. Du fait du vieillissement de la population et du désir de mourir au domicile, les soins palliatifs ont toute leur place en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), lieu devenu un « lieu de fin de vie ». En 2009, 12,3 % des personnes âgées décèdent en EHPAD. La Loi du 22 avril 2005, dite Loi Leonetti, établit l'accès aux soins palliatifs pour tous. Pour ce faire, les missions des Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) s'élargissent aux EHPAD, soutenues par le programme de développement des soins palliatifs de 2008-2012. Il demeure difficile d'évaluer la contribution réelle des EMSP. L'objectif de notre étude est donc d'évaluer le suivi des propositions données par l'EMSP dans les EHPAD du territoire rouennais, d'analyser les raisons du non suivi et ainsi de tenter de mettre en place des stratégies d'amélioration.

L'étude s'est déroulée du 1er février au 30 juillet 2015, 40 interventions ont été réalisées dans les EHPAD du territoire Rouennais. Trente-sept patients ont été inclus, d'âge moyen de 87,3 ans avec une prédominance féminine. Les maladies neuro-dégénératives concernaient 64 % des patients. La douleur représentait le principal motif d'appel (70 %). Les limitations ou arrêts des traitements (LAT) représentaient 40 % des appels. De manière globale, les propositions ont été suivies dans leur totalité dans 36 % des cas et partiellement dans 61 % des cas. Pour les traitements, on note un suivi complet dans 67 % des cas. Les raisons du non suivi sont liées aux habitudes de prescription. Pour les LAT, 61 % ont été suivies totalement. Les arrêts d'alimentation et/ou d'hydratation restent difficiles pour certaines familles, soignants ou médecins. Aucune étude, à notre connaissance, n'a été réalisée sur l'évaluation du suivi des propositions des EMSP en EHPAD. Pour les équipes mobiles de gériatrie, les propositions sont suivies de manière variable de 67 à 90 %, et principalement les propositions médicamenteuses. Ce travail a permis de faire une photographie de l'activité de l'ESMP/EHPAD et des propositions faites en EHPAD au sein de la région Rouennaise. Même si le taux de suivi reste faible, cette étude montre un certain intérêt et une certaine reconnaissance de l'expertise de l'EMSP en EHPAD. Il faut continuer à promouvoir ces partenariats et augmenter les temps d'échange avec le médecin traitant afin de respecter son avis permettant ainsi une meilleure adhésion aux propositions. Pour valider ces données, des études d'intervention intégrant des critères de jugement qualitatifs semblent indispensables.

Références

Leheup BF, et al, Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Vieil. 2012.

Manckoundia P, et al. Rev Médecine Interne 2005.

Steenpass V, Couturier P. Les Equipes Mobiles de Gériatrie servent-elles à quelque chose ? Rev Gériatrie. 37 (9) :742-5.



Réflexion et partage d'expériences pour les soignants d'EHPAD

Eugénia Cacères, psychologue, Réseau Gospel, Lagny-sur-Marne

But et contexte

En 2013, l'ONFV ⁽¹⁾ a publié des chiffres alarmants concernant les conditions de fin de vie en EHPAD : des prises en charges inégales, de maigres liens avec des équipes ressources (EMSP, Réseaux...), des professionnels peu formés et peu nombreux qui doivent faire face à des situations de fin de vie avec peu des moyens.

Compte tenu de cette réalité, dans le cadre du partenariat et à la demande de certains établissements, le réseau GOSPEL (gérontologie, oncologie, soins palliatifs, expertises liées) sur la zone du nord de la Seine et Marne, a mis en place des groupes de rencontres destinés aux soignants médicaux et paramédicaux des EHPAD.

L'objectif de ces rencontres est d'accompagner et de soutenir les soignants dans leur réflexion quant aux prises en charge palliatives des résidents.

Ce sont des espaces « ressources » qui ont également des objectifs pédagogiques.

Méthodologie

Tous les soignants d'EHPAD sont conviés à participer aux rencontres autour d'un thème prédéfini ensemble.

Objectifs :

- Proposer un espace et un moment de partage d'expériences entre pairs pour accompagner les soignants, les former et prévenir l'épuisement des professionnels
- Enrichir et améliorer la collaboration Réseau-EHPAD

Cadre :

- animateurs du groupe : professionnels de l'équipe de coordination du réseau.
- Lieu : Réseau GOSPEL
- Temps : 2 heures

Discussion

La littérature et notre expérience quotidienne confirment que les soignants ont besoin d'un soutien et des formations. Ce projet vise ainsi à garantir cette dynamique :

- Avantages : Ces rencontres permettent aux soignants, entre autres, d'analyser de manière approfondie des situations vécues, d'exprimer leurs résonances émotionnelles, d'écouter l'expérience d'autres soignants, d'autres institutions, d'actualiser leurs connaissances, de questionner leurs pratiques et leur fonctionnement, etc...
- Les limites rencontrées sont multiples, cependant le principal étant la disponibilité et la continuité des participants. Nous constatons que le changement des participants empêche la circulation d'une parole libre et l'expression d'émotions.

Perspectives

A long terme, il est attendu une mobilisation des ressources individuelles, collectives et institutionnelles afin de renforcer les liens Réseau-EHPAD pour intégrer la culture palliative en EHPAD et améliorer ainsi la fin de vie des résidents et l'accompagnement des proches.

Conclusion

Ce témoignage est un encouragement aux professionnels à créer des espaces interdisciplinaires et transdisciplinaires. Intra, extra et trans institutionnels.

Brièvement nous vous présenterons les modalités et fonctionnement des rencontres avec un bilan de cette activité. Nous répondrons aussi à la question récurrente de : *pour quoi ces rencontres sont-elles destinées uniquement aux soignants d'EHPAD ?* Principale différence avec les groupes de réflexion proposés par d'autres réseaux.

Références

- Observatoire National de la Fin de Vie. 2013. « Fin de vie en EHPAD : deux études pour un enjeu majeur ».
 - M.F. Bacqué. 2013. « La médecine face à la Mort »
1. ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie. Etude : « Fin de vie en EHPAD ». 2013

Rencontre entre psychologues du département : un temps inédit pour croiser les regards

Julie Calba, psychologue, Réseau Emeraude 58, La Charité sur Loire

Laure Sandoz, psychologue, Réseau Emeraude 58, La Charité sur Loire

Benoist Fauville, psychologue, Réseau Emeraude 58, La Charité sur Loire

But et contexte

Face à l'isolement (à la fois géographique et dans les équipes) des psychologues du département, nous avons choisi d'organiser, à partir de notre Réseau de Soins Palliatifs, un temps de rencontre entre pairs libéraux, hospitaliers et d'EHPAD. Ce temps permet de se connaître, d'accueillir les nouveaux arrivants et ainsi d'identifier tous nos collègues, partenaires ou non du réseau.

L'idée est d'associer différentes pratiques et spécialités autour des thématiques de l'accompagnement et du soin palliatif afin de s'informer et de débattre. La finalité de la démarche est avant tout d'améliorer l'orientation et le parcours de soins du patient et de ses proches. La ligne directrice de ce groupe est une mise en action de la notion de "réseau" par un compagnonnage de proximité.

Méthode

« Table ronde Ψ » est l'appellation que nous avons choisie pour signifier le caractère non-hiérarchique de cette instance (ce n'est ni un Collège ni un Comité). Les réunions se déroulent de façon biannuelle, en dehors des lieux d'exercice professionnel (neutralité) et les libéraux présents sont indemnisés.

Les thématiques abordées :

- « Missions des structures de soins palliatifs, exemple de notre réseau »,
- « Projet de loi Leonetti-Claeys : rôle du psychologue auprès des proches et des équipes »,
- « Le psychologue face à la perte : deuil, handicap, entrée en institution »,
- « Les écrits du psychologue : déontologie, transmissions aux équipes et familles ».

A l'issue de chaque réunion, un document de synthèse théorico-clinique est rédigé permettant ainsi une continuité dans la réflexion et un soutien proposé aux futurs membres par cette réflexion plurielle et vivante.

Résultats et discussion

Une vingtaine de professionnels participe assidûment à cette table-ronde, dix autres ont fait part de leur intérêt mais ne peuvent être présents (nombreux mi-temps dans la profession). L'hétérogénéité du groupe permet un enrichissement mutuel et évite une réflexion en vase-clos en confrontant philosophie palliative et problématiques de terrain. Ce groupe a été pensé comme complémentaire d'autres instances (analyse de pratiques, supervision, etc...). Il a pour vocation de favoriser et mettre au travail le lien entre notre réseau et les professionnels de terrain.

Perspectives

A moyen terme, nous envisageons de :

- Diversifier les liens en sollicitant d'autres professionnels de la psychologie ayant une formation reconnue par l'état (infirmier psychiatrique, art-thérapeute, etc.).
- Créer une journée départementale invitant tous ces professionnels afin de poursuivre ces logiques de réflexion et de soutien aux professionnels et ce, à plus grande échelle.

Références

Code de déontologie des psychologues : chap 4, art. 23, chap 5, art. 25 (aspect communication).

Kaes, R., et al., Souffrance et psychopathologie des liens institutionnels, Editions Dunod, 2012.

Winnicott, D., Jeu et réalité, l'espace potentiel, Editions Gallimard, 1975.



Co-opération d'un partenariat EMSP-Pneumologie au CH Auxerre

Sophie Cailliet, psychologue, Centre Hospitalier, Auxerre

Elisabeth Valle-Dauvissat, médecin, Centre Hospitalier, Auxerre

But et contexte

Comment articuler deux équipes soignantes qui assurent leurs missions de prise en soins palliatifs dans une différence de temporalité ?

Chaque équipe a son vécu, son histoire, y compris dans l'articulation avec les autres services voire, avec d'autres EMSP. Chaque service a le besoin d'être valorisé dans la prise en soins des patients et leurs familles dans le cadre des soins palliatifs.

Présentation des services et de leur fonctionnement :

Equipe Mobile de Soins palliatifs : 1 médecin, 1 infirmière, 1 psychologue, 1 adjoint médico-administratif (tous à temps partiel) : activité transversale.

Pneumologie : médecins, cadre de santé, infirmières, psychologue, aides-soignantes : activité d'onco-pneumologie avec un lit identifié soins palliatifs.

Discussion

Il s'agit d'expliciter les étapes d'une « CO-CONSTRUCTION » comme processus conjoint de « CO-OPERATION ». Le monde hospitalier se veut « humain ». Comment centrer nos attentions et offrir hospitalité par des pratiques rassurantes et par la continuité de soins quand il s'agit d'articuler une équipe transversale, l'EMSP, avec un service « traditionnel » de pneumologie ?

Comme si notre articulation était une maison garantissant réconfort et réassurance, dotée de plusieurs étages dont les pièces ont des fonctions différentes mais créent un tout, une maison, un refuge, un lieu offrant hospitalité.

Les étapes :

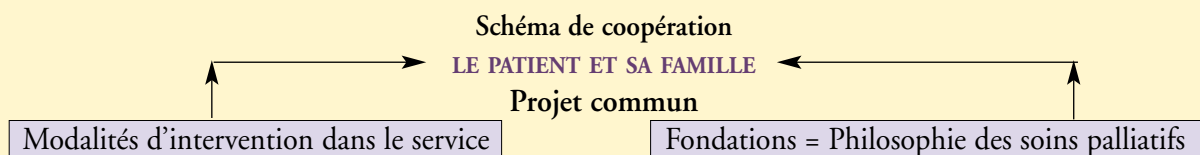
- Apprendre à se connaître sans jugement ni préjugés.
- Réaliser un état des lieux de nos pratiques respectives actuelles et de nos interrelations.
- Identifier les besoins et les attentes de chaque service.
- Se retrouver autour d'un projet commun trouvant ses racines dans une philosophie de soin commune permettant une mise en sens de nos actions et projets de soin.
- Respecter les compétences de chacun.
- S'articuler en adaptant la temporalité des services et la prise en soins.
- Introduction de l'EMSP sur un temps de disponibilité du service traditionnel avec possibilité de temps de réflexion inhérent au fonctionnement de l'EMSP.
- Préparation d'une intervention pertinente au temps T du patient avec respect du temps partagé depuis le début de la prise en soins par le service de pneumologie.
- Mettre en place un moyen de rencontre : staff.
- Evaluer la coopération EMSP-Pneumologie.

Conclusion et perspectives

- Mieux identifier les prises en soins palliatifs afin d'obtenir des moyens humains et financiers.
- Valoriser ce que le service met en place.
- Formation des équipes.
- Rencontres interdisciplinaires.

Références

Circulaire DHOS/02 n° 2008-99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.



Les compétences collectives pour la prise en soin des patients en soins palliatifs

Jean-Marie Leglon, cadre de santé, Centre Hospitalier Annecy Genevois, Metz-Tessy

But et contexte

Après plus de quatre années en cancérologie, en qualité de cadre de santé, et confronté à une organisation historique de l'unité de soins, j'ai souhaité tout mettre en œuvre pour que les soins soient orientés vers la satisfaction des besoins des patients.

Si les savoirs cliniques et techniques peuvent s'acquérir par la formation, je m'interroge sur les possibilités réelles de faire assimiler à une équipe de soins les savoirs empathiques et organisationnels pour le « prendre soin » des malades en soins palliatifs et/ou en fin de vie.

Objectifs

L'objectif principal de mon travail a été d'étudier le rôle et les missions du cadre de santé, du même établissement, pour la prise en soin des patients en soins palliatifs.

L'objectif secondaire a été de pouvoir proposer des pistes d'amélioration, des leviers mobilisables par les cadres de santé, pour garantir la prise en soin.

Méthode

L'enquête a eu lieu dans un établissement public de santé avec près de 1 500 lits et places. 3 pôles enquêtés (Chirurgie, Médecine, Cancérologie).

J'ai conduit des entretiens de type entretien d'explicitation selon Pierre Vermersch avec 13 cadres de santé, responsables d'unités de soins et deux cadres supérieurs de santé, responsables de pôles dans le même établissement de santé. J'ai complété par un entretien semi-directif les informations manquantes.

Résultats et discussion :

La gestion des compétences nécessite la mise en place d'une organisation des soins pour répondre aux besoins du patient, à son évolution, à la qualité et à la sécurité des soins.

Si l'individu ne peut prétendre tout posséder, il convient de voir si l'équipe telle qu'elle est composée réunit toutes les compétences nécessaires pour répondre aux besoins des patients et de leurs proches.

Comment pérenniser la compétence collective ? Construire la confiance, partager une vision et développer la coopération avec tous les acteurs de la prise en soin des patients. Les ingrédients nécessaires sont : le groupe, l'esprit d'équipe, une synergie de travail afin de donner à l'équipe une même vision pour produire et maintenir une performance collective.

Perspectives

Réaliser ce travail de recherche m'a permis de me conforter dans mes pratiques professionnelles au quotidien (réunion d'équipe interdisciplinaire hebdomadaire...).

Références

1. MUCCHIELLI Roger. *Le travail en équipe : Clés pour une meilleure efficacité collective*. Issy-Les-Moulineaux : ESF Editeur, 2007, 208 p.
2. LE BOTERF Guy. *Construire les compétences individuelles et collectives : agir et réussir avec compétence*. Eyrolles, Editions d'organisation, 2010, 288 p.
3. HESBEEN Walter. *Cadre de santé de proximité un métier au cœur du soin, penser une éthique du quotidien des soins*. Issy Les Moulineaux, Elsevier Masson, 2011, 152 p.



Soins palliatifs en HAD, quelle place pour le médecin généraliste ?

Charles Dupuis, médecin, CHU, Rennes

Véronique Lenoir, médecin, HAD Pays de Vannes, Vannes

Etude observationnelle des prises en charge palliatives en HAD en 2014 par les médecins généralistes du territoire de santé n° 4 breton.

But et contexte

L'hospitalisation au domicile (HAD) constitue une réponse complète au souhait de mourir au domicile pour les patients en soins palliatifs. Cette structure est cependant confrontée à des problèmes de coordination avec les médecins généralistes décrits au niveau national (1) (2). Une étude des prises en charge palliatives en HAD par ces médecins est réalisée afin de comprendre ces difficultés.

Méthode

Une étude observationnelle rétrospective est réalisée à partir d'un questionnaire envoyé aux 165 médecins généralistes ayant eu des patients en soins palliatifs dans l'HAD du Pays de Vannes en 2014. Un questionnaire est également envoyé aux 3 médecins coordonnateurs basé sur les mêmes items de prise en charge.

Résultats

Sur les 68 médecins généralistes répondant, 22 % ont suivi une formation en soins palliatifs, 53 % ont été à l'origine de la demande d'HAD au moins une fois, avec plus d'inclusions chez les médecins connaissant les modalités de déclenchement de l'HAD (68 % vs 25 %, $p = 0,046$). Les critères d'inclusion en soins palliatifs ne sont pas connus chez 62 % des interrogés. Beaucoup estiment gérer seuls une partie des actes de soins notamment la douleur (64 %), les symptômes invalidants (51 %), la prise en charge psychologique (56 %), sociale (50 %). Une vision différente est constatée chez les médecins coordonnateurs qui estiment gérer quasi exclusivement seuls la gestion psychologique (85 % des cas) et sociale (90 % des cas), la douleur et les symptômes invalidants de façon conjointe. Une cohésion est cependant observée sur la permanence des soins, la gestion du nursing lourd et du matériel médical déléguées le plus souvent à l'HAD. 50 % des médecins généralistes ressentent des problèmes d'interaction avec l'HAD.

Perspectives

L'étude confirme le manque de coordination entre l'HAD et les médecins généralistes dans les prises en charge palliatives ainsi que le manque de formation de ces médecins sur cette structure. Des perspectives d'évolution sont proposées pour y répondre, notamment une fiche informative, un protocole de soin formalisé.

Références

1. Nicolas Durand, Christophe Lannelonge, Patrice Legrand, Dr Vincent Marsala, « Hospitalisation à domicile (HAD) », TOME 1 RAPPORT DEFINITIF, inspection générale des affaires sociales RM2010-109P, Novembre 2010. Disponible sur : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/104000664/0000.pdf>
2. Circulaire DGOS/R4 N° 2013-398 du 4 décembre 2013 relative au positionnement et au développement de l'hospitalisation à domicile (HAD). Disponible sur : http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2013/13-12/ste_20130012_0000_0056.pdf

Défaut de continuité de la prise en charge médicale en fin de vie au domicile

Marc Poterre, médecin, Fondation Santé Service, Cergy

Sophie Taounhaer, médecin, Fondation Santé Service, Cergy

But et contexte

Plusieurs cas cliniques ont attiré notre attention sur des défauts de continuité de la prise en charge médicale en fin de vie au domicile. La littérature mentionne l'existence du problème dans de nombreux pays, mais il y a peu de données chiffrées en dehors de l'étude nationale française publiée par Pennec en 2013 ⁽¹⁾.

Méthode

Pour tenter d'objectiver nos observations, nous avons réalisé une étude transversale « un jour donné » en requêtant et analysant les dossiers de tous les patients pris en charge en hospitalisation à domicile le 12 décembre 2014 pour soins palliatifs par notre unité (Pôle Ouest de l'HAD Santé Service Ile-de-France).

Résultats et discussion

98 patients ont été requêtés. 9 % des patients avaient rencontré des difficultés de prise en charge avec leur médecin généraliste, 13 % n'avaient pas de médecin-référent hospitalier identifié, 62 % n'étaient pas suivis activement par un réseau et pour 15 % d'entre eux l'équipe de l'HAD assurait seule la coordination des soins palliatifs. Les causes étaient multiples, allant du désengagement individuel de certains acteurs au manque de ressources médicales sur le territoire.

Perspectives

Nous proposons des pistes d'amélioration portant sur l'annonce de la phase palliative, l'organisation de la sortie au domicile, le développement de filières pour les patients souffrant de pathologies non cancéreuses (cardiovasculaire et neurologie notamment), la formation et l'encouragement des médecins généralistes, le renforcement des ressources des réseaux de soins palliatifs et le droit de prescription des médecins coordonnateurs.

Références

1. Pennec S, Riou F, Monnier A, Gaymu J, Cases C, Pontone S, Aubry R. *Fin de vie au domicile en France métropolitaine en 2010 : à partir d'une étude nationale en population générale. Médecine Palliative-Soins de support-Accompagnement-Ethique.* 2013 ; (12) : 286-297



Les pratiques interservices harmonisées

Lysiane Geny, infirmière, Clinique Mutualiste de l'Estuaire, Saint-Nazaire

Hélène Viou, infirmière, Clinique Mutualiste de l'Estuaire, Saint-Nazaire

But et contexte

L'objectif de notre communication est un partage d'expérience de la Clinique Mutualiste de l'Estuaire Nazairienne (CIME). Les Soins Palliatifs (SP) y sont fortement liés à l'oncologie et plus encore depuis notre déménagement à la Cité Sanitaire. Nous y avons constaté l'augmentation des transferts de patients d'oncologie, comprenant 4 lits identifiés SP (LISP) vers le service de soins de suite et de réadaptation (SSR) comprenant 12 LISP.

Des difficultés sont constatées par les patients et les soignants lors de ces transferts :

- Défaut de communication entre les équipes.
- Manque de continuité dans la prise en charge entre les deux services.
- Manque de concertation entre les équipes et les spécialistes, qui génère un défaut d'information au patient et à son entourage sur sa prise en charge.

Pour améliorer la communication et créer une réflexion entre nos services complémentaires, l'oncologie s'est jointe en 2015 au groupe pluridisciplinaire SP existant depuis 2011 au sein du SSR.

Méthode

Ce groupe est constitué de médecins, cadres de santé, IDE, AS, ASH, kinésithérapeutes, diététicien, psychologues et secrétaire médicale. Il se réunit de façon trimestrielle.

Pour chaque réunion, un ordre du jour est établi, avec pour chaque point une discussion collégiale, libre et ouverte.

Des objectifs et axes d'amélioration sont définis, et des sous-groupes sont constitués afin de développer les projets.

Résultats et discussion

Des actions ont été réalisées, à moindre coût, qui permettent l'harmonisation des pratiques entre les services :

- L'élaboration d'une charte de fonctionnement du groupe SP
- La création d'un classeur de prise en charge décès, identique pour chaque service
- La mise en place de menus douceurs spécialement élaborés pour les patients identifiés SP
- L'agencement de salons des familles dans chaque unité de soins (financé par les associations « Association Soins de Suite et Réadaptation » et « Association des soignants du service d'oncologie de l'estuaire »)
- La création d'une équipe de soins socio-esthétiques.
- Formation à l'accompagnement en SP des membres du groupe

Actuellement, nous travaillons sur la création d'une plaquette dont le but est la présentation du service SSR aux patients d'oncologie en attente de mutation (mise en circulation et à l'essai jusqu'à la prochaine réunion du 08/12/15).

Perspectives

Il existe une vraie dynamique de ce groupe interservices avec une volonté d'avancer ensemble afin d'améliorer la prise en charge du patient, en insistant sur la continuité des soins dans son parcours. L'ouverture du groupe au service de chirurgie de la CIME, ainsi qu'aux spécialistes médicaux devrait permettre d'améliorer la satisfaction des patients, de leur entourage et des professionnels de santé tout au long de leur parcours de santé au sein de la CIME.

« Il bouge, il est vivant ! Il ne bouge plus, il est mort ! ». Divergence kiné-infirmière

Dominique Diaz, masseur-kinésithérapeute, Hôpital Jean Jaurès, Paris

Julia Revnic, médecin, Hôpital Jean Jaurès, Paris

Myriam Collon, infirmière, Hôpital Jean Jaurès, Paris

But et contexte

Nous travaillons depuis de nombreuses années en tant qu'IDE et MKDE dans différentes structures de soins palliatifs. Depuis 4 ans, nous exerçons dans une USP (40 lits) du nord-est de Paris (DMS 16 js, médiane 11 js). Nous avons constaté que lorsque le malade/entourage n'est pas informé de l'évolution de la maladie ni de la nature de notre service, une demande de rééducation est exprimée avec insistance, dès l'entretien d'accueil.

Cette demande engendre parfois des tensions entre le binôme aide-soignant-IDE, d'une part et le MKDE d'autre part, autour de la question de la mobilisation.

Dès lors, des impasses ou des attitudes contradictoires peuvent émerger, par rapport à l'indication de faire bouger ou non le malade. Nous nous sommes rendues compte que nos cursus professionnels respectifs, nos rôles propres, mais aussi nos mécanismes projectifs nous font adopter des positions différentes.

L'objectif est d'analyser les désaccords entre différents professionnels, afin de mieux cibler l'intérêt du malade et d'améliorer sa prise en soin. Nous interrogerons cette limite de « friction » entre l'IDE et le MKDE.

Méthode

Etude pilote, mono-centrique portant sur les représentations des soignants.

Une recherche sémantique du mot « mouvement » et de ses déterminants est réalisée, afin de définir les termes utilisés.

Un questionnaire est adressé aux membres de l'équipe afin d'interroger leurs propres représentations du « mouvement ».

Une illustration est faite à l'aide de cas cliniques.

Résultats et discussion

Nous mettons en évidence des différences sémantiques présentes entre les différents acteurs.

L'étude des cas cliniques illustre des différences d'approche entre l'IDE et le MKDE, dans la prévention de la douleur, dans l'accompagnement des pertes fonctionnelles, dans le traitement de l'agitation. Il existe aussi des convergences : lorsque le projet est très investi par le malade, pour la prévention des escarres. Nous interrogeons l'intérêt de toujours harmoniser nos pratiques. N'y a-t-il pas danger à perdre sa spécificité professionnelle et à priver le patient d'une complémentarité ?

Le regard de la psychologue, de la psychomotricienne nous apporte un éclairage sur ces différents points.

Perspectives

Ces réflexions permettent d'améliorer la prise en soins de nos malades, d'avoir une attitude plus adaptée face au patient et ses proches, de prendre conscience de nos projections respectives, de faire évoluer nos pratiques.

Références

1. ANAES, *Recommandations pour la pratique clinique, Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs*, Décembre 2002
2. *Physiotherapy in palliative care – a clinical handbook* Ulla Frymark, Lilian Hallgren, Ann-Charlotte Reisberg 2009
3. *La mobilisation des patients douloureux en fin de vie* Christine Roques CAIRN 2008
4. *Quelle est la légitimité des approches psycho-corporelles dans les unités de soins palliatifs ?* Fabienne Couton CAIRN 2008.



Thématique 4 : Autres pratiques

Une formation institutionnelle à l'hypnose Changement individuel ou collectif de représentation de la douleur

Isabelle Marin, médecin, Hôpital Delafontaine, Saint Denis

Problématique

L'amélioration de la prise en charge de la douleur passe par la mobilisation et l'implication de tous les soignants. L'établissement de protocoles, d'évaluation quantitative et l'obligation de traçabilité peuvent avoir pour effet paradoxal de réduire le traitement de la douleur à la thérapeutique médicamenteuse prescrite par le médecin. Nous avons cherché à modifier la représentation de la douleur et de sa prise en charge par une formation large en hypnose dans le cadre d'une action du CLUD.

Méthodes

- 4 sessions de formation de 3 jours chacune permettant la formation de 140 agents
- Une formation d'1 jour à distance de 2° niveau
- Une rencontre mensuelle de supervision
- Une évaluation de chaque session et à distance par auto questionnaire (en cours)
- Une évaluation qualitative par entretien personnel et de groupe (en cours)

Résultats préliminaires et discussion

Nous présenterons au congrès les résultats définitifs de l'évaluation mais d'ores et déjà :

Les formations en hypnose sont très appréciées des soignants et médecins et très demandées. Les personnels d'unité entière ont été formés (secrétaire, brancardier, AS, IDE, médecin). Tous ne s'en servent pas de façon formelle (30 %) mais tous décrivent un changement dans leur représentation de la douleur et des traitements ainsi qu'un changement personnel. En particulier, tous ont modifié la façon de parler au malade et les mots utilisés. Dans les unités où la majorité du personnel a été formé, un changement de pratique s'opère comme en fibroscopie, en planning familial et certains services de médecine.

Les principaux freins à son utilisation sont le manque de confiance en soi des soignants et le changement nécessaire de relation au malade.

Conclusion

L'hypnose est souvent présentée comme une méthode individuelle de spécialiste voire une nouvelle technique. Sa diffusion à un service voire à un hôpital permet de commencer à vaincre un certain nombre de résistances autour de la prise en charge de la douleur et de modifier un peu la relation de soin en interrogeant la technique médicale par cette autre « technique ».

L'hypnose associée à l'aromathérapie pour soulager l'anxiété de patients en USP

Sylvie Charrazac-Raynaud, médecin, CHU, Bordeaux

But et contexte

L'anxiété, fréquente chez les patients en situation palliative, s'avère difficile à identifier et à traiter du fait de l'intrication somato-psychique. L'approche thérapeutique doit être globale, centrée sur la prise en charge des symptômes physiques et sur l'accompagnement humain de la personne.

L'hypnose est une méthode complémentaire de prise en charge de ces patients, non pharmacologique, permettant de soulager certains symptômes et d'établir une relation d'aide adaptée et personnalisée. Cette pratique s'intègre bien aux objectifs des soins palliatifs.

L'aromathérapie représente une approche innovante et un outil complémentaire de soin et de communication, à visée de bien-être, qui s'inscrit dans une prise en charge globale de la personne.

Méthode

Des séances d'hypnose associées à l'inhalation d'huiles essentielles par diffuseur ont été proposées à trois patients en unité de soins palliatifs, souffrant de symptômes anxieux insuffisamment soulagés ou présentant des effets indésirables gênants en lien avec les traitements.

Le bénéfice recherché était de faciliter l'induction par l'association d'une stimulation olfactive et de constituer un ancrage sensoriel pour les suggestions post-hypnotiques, permettant ainsi aux patients de mieux contrôler leurs épisodes d'anxiété grâce à la pratique de l'autohypnose avec utilisation du diffuseur d'huiles essentielles.

Résultats et discussion

- Diminution de l'anxiété
- Sentiment de détente ou de mieux être corporel
- Mobilisation des ressources et investissement positif de la méthode par les patients
- Dimension supplémentaire olfactive pour l'induction de la transe
- Représentations positives du parfum d'où ambiance de soin agréable facilitant la transe
- L'état de relaxation induit par l'aromathérapie permet aux suggestions hypnotiques d'être mieux ancrées et la stimulation olfactive entraîne une focalisation propice à l'induction hypnotique

Perspectives

- Etudes plus poussées nécessaires sur l'association de ces deux méthodes
- Intérêt d'une approche hypnotique adaptée à la fin de vie et à ses problématiques
- Consultation d'hypnose pour la prise en charge de la douleur et de l'anxiété en fin de vie
- Soignants de l'USP favorables à l'hypnose : projets d'utilisation en association au toucher-massage ou à la balnéothérapie

Références

Forster A et al, « Hypnose en soins palliatifs ». *Médecine & Hygiène, Revue internationale de soins palliatifs* 2004/4 ; 19 : 143-148

Teike Luethi F et al, « L'hypnose : une ressource en soins palliatifs ? Étude qualitative sur l'apport de l'hypnose chez des patients oncologiques ». *Recherche en soins infirmiers* 2012/3 ; 110 : 78-89

Sogno-Laloz I. *Enrichir les prises en charges avec des soins aromatiques. La Revue de l'infirmière* Juin 2014 ; 63 (202) : 34-35.



Lits-douche et douleurs induites

Marie-Suzanne Léglise, médecin, CHU, Montpellier

Hélène Maurel, infirmière, CHU, Montpellier

Muriel Colson, infirmière, CHU, Montpellier

Nazha Eddaghoughi, aide-soignante, CHU, Montpellier

Molkheir Bourebi, aide-soignante, CHU, Montpellier

Marte Teste, psychologue, CHU, Montpellier

But et contexte

On constate dans nos pratiques de professionnels au quotidien qu'un grand nombre de personnes âgées sont douloureuses ou ont des douleurs persistantes : 88 % des motifs de recours à l'équipe transversale de soins palliatifs*.

Un certain nombre de ces douleurs sont induites par les soins (toilettes, mobilisations, verticalisations ...).

Dans un esprit de pluridisciplinarité associant paramédicaux, médecins, patients et familles, nous cherchons à améliorer le quotidien des patients âgés douloureux.

Avec cette pratique, notre objectif est d'atténuer les douleurs, voire de diminuer les douleurs induites.

Méthodologie

Après évaluation d'un patient douloureux, (utilisation des échelles de la douleur : Algoplus, ECPA), le lit-douche est un soin proposé en complémentarité des traitements médicamenteux.

Sur une étude de 10 patients des secteurs de court séjour et soins de suite et de réadaptation accueillant des Lits Identifiés Soins Palliatifs, nous nous proposons de démontrer les effets de bien-être apportés au patient : avant, pendant et après la séance du lit-douche. Ces effets seront récapitulés dans un tableau après recueil de l'évaluation des bienfaits du soin auprès du patient ainsi que des témoignages de la famille et des soignants.

Le matériel utilisé comporte : un drap de bain, un drap plastifié en forme de baignoire, 4 pinces, une cuve avec thermostat (un bac de remplissage, un bac de vidange et une douchette) et l'utilisation des effets personnels du patient (savon, shampoing...).

Discussion

L'utilisation des lits-douche permet de stimuler diverses sensations corporelles, psychiques et musculaires. Il permet également une réintégration du schéma corporel, une valorisation de l'estime de soi et véhicule une communication dans la relation soignant-soigné, voire même au-delà. Les bienfaits de l'eau mettent en exergue l'éveil des sens, en particulier l'odorat, le toucher, l'ouïe et la vue.

Perspectives

Les premiers résultats montrent que l'utilisation des lits-douche contribue à réduire les douleurs induites lors des soins de nursing répondant ainsi à une « toilette autrement ».

Cette utilisation pourra alors s'intégrer dans la prise en soin du patient âgé douloureux par le biais de la sensibilisation, la formation et le compagnonnage.

De plus, ce soin propose une approche du patient dans le respect de son identité dans plusieurs dimensions « bio-spirituelo-psycho-sociale ».

Références

* Démarche d'EPP sur les LISP : enquête de perception auprès des équipes cliniques en Gériatrie Juin 2013.

Quelle créativité autour du soin bain-serviette et des huiles essentielles ?

Nathalie Deneffle, infirmière, USP la Mirandière, CHU, Dijon

L'équipe de l'USP la Mirandière, CHU, Dijon

But et contexte

Dans certaines situations complexes (maladie d'Alzheimer ou autre démence, contexte algique, fin de vie, patient en refus de soin ou de contact physique), les soins d'hygiène et l'approche du patient sont difficiles et nous sommes bien souvent démunis.

A l'Unité et à l'EMSP, nous utilisons, entre autres techniques, le soin bain-serviette (association d'un soin d'hygiène et d'un toucher-détente) que nous avons adapté pour solliciter d'autres sens, en particulier l'olfaction, sens souvent négligé dans nos prises en charge, et chez des patients souvent déficitaires au niveau sensoriel. Les huiles essentielles (HE), outre leurs propriétés spécifiques, font appel à la mémoire émotionnelle par leur action sur les récepteurs olfactifs puis le système limbique.

Nous proposons un atelier afin de montrer comment nous l'utilisons au sein de l'unité et échanger sur les autres techniques alternatives.

Méthode

Nous rappelons les bases du soin bain-serviette qui nécessite peu de matériel, peut être utilisé en institution ou au domicile, mais toujours avec coordination, réflexion et créativité afin qu'il soit personnalisé et respectueux de la personne. Cette méthode qui repose sur le regard, le toucher, la parole, la musique ou le silence, bénéficie à l'unité de l'adjonction d'une HE dans l'eau d'humidification des serviettes.

La fragrance de l'HE est choisie avec le patient ou l'entourage parmi un panel d'HE sédatives et calmantes (HE Lavande, Mandarine...).

Résultats constatés et discussion

Comme décrits dans la littérature, de nombreux bénéfices sont observés : bien-être physique et psychique, soins d'hygiène moins douloureux et moins anxiogènes, amélioration des troubles de l'humeur et du comportement, évaluation plus affinée de la douleur et médiation dans le soin.

L'évaluation du gain apporté par les HE est difficile mais fait l'objet de plus en plus de publications scientifiques. Leur utilisation cependant est toujours appréciée et n'a jamais été refusée.

De plus, choisir l'HE avec le patient quand il en a la capacité, lui permet de parler de lui-même et lorsque ce choix est fait avec l'entourage, cela peut ouvrir sur un véritable échange autour du patient et de leur vécu passé et présent.

Conclusion

Nous avons développé ce soin avec l'appui des huiles essentielles qui ont une place de plus en plus importante au sein de l'Unité. Mais ce soin bain-serviette appelle toute la créativité des soignants qui peuvent l'adapter au patient, à l'évolution de sa maladie, à l'entourage, à leur propre ressenti et introduire d'autres facteurs de bien-être (lumière...).

Ce soin est très souvent bénéfique et ne met jamais la personne en position de vulnérabilité.

C'est un soin alternatif que peuvent s'approprier tous les soignants qui désirent approfondir et diversifier leur prise en charge. Il a toute sa place en soins palliatifs et mérite d'être plus largement connu et dispensé.

Références

1. Diehl-Quenee N, *Le Bain serviette une authentique intervention non médicamenteuse adaptée aux soins palliatifs. Mémoire D.I.U de Soins Palliatifs Besançon 2011*
2. Ballard CG, O'Brien JT, Reichelt K, and al, *Aromatherapy as a safe and effective treatment for the management of agitation in severe dementia: the results of a double-blind, placebo-controlled trial with Melissa. J Clin Psychiatry 2002 ; 63 (7) : 553-558*
3. Wilkinson SM, Love LB, Westcombe AM, and al, *Effectiveness of aromatherapy massage in the management of anxiety and depression in patients with cancer : A multicenter randomized controlled trial. J Clin Oncology 2007 ; 25 (7) : 532-539*



Mise en place du shiatsu en unité de soins palliatifs

Fatma Can, infirmière, USP La Mirandière, CHU, Dijon

Claudine Martel, aide-soignante, USP La Mirandière, CHU, Dijon

But et contexte

Le shiatsu, médecine traditionnelle chinoise d'origine japonaise, est une discipline énergétique de détente pratiquée depuis des millénaires en extrême orient qui consiste en des étirements, des pressions sur les points et les méridiens d'acupuncture appliqués sur l'ensemble du corps, afin d'obtenir une détente globale.

Le shiatsu s'adresse à toute personne, quel que soit son âge, désireuse de maintenir ou développer un niveau de bien-être physique, psychique et émotionnel. Il se pratique sur un tatami et ne va pas à l'encontre des traitements médicaux.

Dans l'unité, par cette technique, nous proposons un accompagnement différent pour les patients qui sont angoissés, fatigués, douloureux...

Méthode

On effectue le plus souvent des pressions avec les doigts, plus particulièrement les pouces ; les étirements utilisés favorisent une meilleure circulation de l'énergie. Cette technique nécessite de s'appuyer sur la respiration, l'écoute et l'attention.

Ce soin au sein de l'établissement est toujours mis en place après concertation et en collaboration avec les médecins. La connaissance de la pathologie est essentielle afin de s'adapter à chaque patient : pour l'installation, pour la durée du soin, pour ajuster la pression, pour le choix des zones à toucher...

Résultats et discussion

De façon générale, le shiatsu peut apporter des bénéfices au niveau physique, émotionnel, et comportemental : les tensions musculaires et nerveuses diminuent, les douleurs s'apaisent, la digestion et le transit se régularisent, le sommeil est meilleur, le moral remonte, les émotions et les comportements sont mieux gérés, les relations à soi et aux autres changent, le stress et la fatigue diminuent, la vitalité revient...

Pour les patients en fin de vie, les bénéfices de ce soin peuvent être plus variables selon l'état de fatigue de la personne, l'évolution de sa pathologie et sa réceptivité.

Nous avons observé chez certains patients une ouverture à la discussion, une diminution de l'anxiété, un apaisement pouvant entraîner un relâchement. Les patients qui en bénéficient sont souvent demandeurs d'une autre séance. Cette technique nécessite une formation certifiante de 4 ans minimum ce qui limite son utilisation dans les services.

Conclusion

Le shiatsu, technique innovante, reconnue et en plein essor, est déjà pratiquée dans beaucoup d'établissements de soin en France et à l'étranger (Canada, Suisse...).

Les effets observés chez certains patients en fin de vie, au niveau de leur confort et du lâcher prise, nous confortent dans l'idée que ce soin peut avoir toute sa place en unité de soins palliatifs.

Références

1. Bouheret B, *Shiatsu thérapeutique « Sei Shiatsu Dô »*. Paris, réédition février 2011.
2. Odoul M, *Shiatsu fondamental, les techniques, Du shiatsu de confort à la pratique professionnelle*. Ed Albin Michel 2014.
3. Malaclet J-E, *Fédération Française de Shiatsu Traditionnel*.

Création d'une bulle spatio-temporelle

Magalie Bourgy, socio-esthéticienne, Centre Hospitalier, Nevers

Encore relativement méconnu, la socio-esthétique est la pratique professionnelle des soins esthétiques auprès des personnes fragilisées par une atteinte à leur intégrité physique, psychique ou sociale.

Dans ma pratique de socio-esthéticienne au sein d'une équipe mobile de soins de support et palliatif, je rencontre des patients ayant, entre autres, des pathologies telles que des cancers, des scléroses en plaque et toutes sortes de maladies chroniques où le confort est fréquemment mis à mal.

Une séance procure un moment de bien-être au patient, assurant un lien entre le corps et l'esprit favorisant le dialogue et la relaxation. Un même soin n'a pas nécessairement le même objectif ni le même retentissement en fonction de la situation du patient.

L'accompagnement socio-esthétique s'articule autour de la prévention, de l'éducation et des soins de confort, ce qui permet une prise en charge du patient dès l'annonce d'une maladie grave jusqu'en situation palliative. Ainsi ce sont des soins thérapeutiques qui s'intègrent dans la prise en charge globale du patient.

Ce temps de soin proposé n'est pas pénalisant dans la dynamique médicale. Il est adapté en fonction de l'organisation des services et des diverses interventions médicales et paramédicales. Le soin permet alors au patient de récupérer du temps à soi dans une bulle déportée, spatio-temporelle dont le patient peut se saisir.

Pour une approche encore plus valorisante de ce moment privilégié un lieu adapté doit être pensé au sein de l'hôpital pour oublier, l'espace d'un instant la maladie .

C'est pourquoi la création d'une salle adaptée favoriserait d'autant plus le développement de cette bulle spatio-temporelle par l'instauration d'une atmosphère apaisante, chaleureuse et sécurisante. Elle laisserait au patient l'opportunité de se détendre et de prendre plaisir à recevoir un soin. De plus, un espace ainsi développé autoriserait le patient à se réapproprier son corps et à tester le regard de l'autre tout en gardant un lien bienveillant avec soi-même.

La socio-esthétique ne doit pas être considérée comme une discipline superflue dans le contexte de la maladie grave. Elle est un véritable outil complémentaire dans la prise en charge globale du patient. Elle favorise le mieux-être et le confort du patient, pour une meilleure qualité de vie dans son parcours de soins en lui permettant de réinvestir son corps autrement qu'en tant qu'objet malade et de ré-aborder les notions de plaisir et de rapport social.

Références

*Alloncle Janick, « Une nouvelle approche en soins palliatifs: la socio-esthétique. »
Revue internationale de soins palliatifs 2/2002 (Vol. 17).*



Thème 5 - Soins palliatifs et pédiatrie

Les soins palliatifs pédiatriques : Etude auprès des HAD du territoire Eure-Seine

Lucille Saillard, infirmière, Respa 27, Evreux

Ghislain Denis, médecin, Respa 27, Evreux

But et contexte

Accompagner un enfant en fin de vie est une expérience intense et riche pour les soignants. Du fait de leur spécificité, de la particularité de l'exercice des professionnels du domicile et de la rareté de ces situations, il est parfois compliqué d'organiser la prise en charge d'un enfant gravement malade à domicile sur le territoire Eure-Seine malgré la mobilisation et le soutien de l'Equipe Régionale Ressource en Soins Palliatifs et le désir de l'enfant et de sa famille.

Le but de cette étude est de mettre en évidence les ressources et les difficultés que les soignants rencontrent dans l'organisation de ces prises en charges particulières et d'en déduire des perspectives pour les faciliter.

Méthode

Le volet qualitatif de cette étude s'est appuyé sur un questionnaire envoyé aux professionnels des 4 HAD du territoire. Ce questionnaire comportait une partie centrée sur le profil et l'expérience du soignant et une deuxième partie abordait plus particulièrement leur ressenti.

Le questionnaire était ensuite retourné anonymement. En analysant les réponses à partir de la théorie, plusieurs positionnements de soignants ont pu être mis en évidence.

Résultats et discussion

Au sein des différentes HAD, nous pouvons différencier plusieurs profils de soignants.

Dans un premier groupe les soignants considèrent les soins palliatifs pédiatriques comme une expérience très enrichissante pour leur pratique. Dans le deuxième groupe, les professionnels sont plus réticents, mais se sentiraient prêts à accompagner ces enfants avec un soutien approprié. Enfin, dans le dernier groupe, les soignants ne souhaitent pas prendre en charge d'enfants malades. Il s'avère que ces professionnels sont en situation de stress professionnel.

Perspectives

Il paraît important de pouvoir proposer un soutien aux soignants en difficultés.

L'organisation de réunions d'information et de formations en s'appuyant sur des « personnes ressources » (comme les soignants du premier groupe) entre l'ERRSPP et l'HAD, permettraient d'améliorer des situations, certes toujours stressantes mais mises en mots.

L'organisation interne d'analyse de pratique et de travail en binôme pourrait être proposée.

Enfin, avoir une meilleure connaissance de ce qu'attendent les enfants et leur famille donnerait sans doute d'autres perspectives aux équipes soignantes pour enrichir et innover dans leur prise en charge.

Références

Humbert N, Demers J, Canouï et al. Les soins palliatifs pédiatriques. Montréal : Ed de l'Hôpital Sainte Justine. 2004. 680p.

Derome M, Romano H. Accompagner l'enfant hospitalisé. Handicapé, gravement malade ou en fin de vie. Paris : Ed De Boeck. 2014. 304p.

Les référents en SPP: partage d'expérience de l'équipe ressource de soins palliatifs pédiatriques

Thérèse Tinot, puéricultrice clinicienne, CHU, Amiens

Sophie Debon, puéricultrice clinicienne, CHU, Amiens

Virginie Peret, infirmière, CHU, Amiens

Alain de Broca, médecin, CHU, Amiens

Vanessa Segard, psychologue, CHU, Amiens

Introduction

Afin de diffuser progressivement la démarche palliative en pédiatrie, l'ERRSPP, créée en janvier 2011, s'est appuyée sur l'expérience de l'EMSP * quant à la mise en place d'un réseau de paramédicaux référents en soins palliatifs dans différents services du CHU. Le choix a été fait pour la pédiatrie, de créer des binômes infirmière ou puéricultrice et auxiliaire de puériculture, de les former aux Soins Palliatifs Pédiatriques (SPP) et d'en faire des interlocuteurs privilégiés.

Méthode et matériel

- Création d'une fiche de poste validée par les instances du Pôle Femme Couple Enfant.
- Référentes nommées par leur cadre de santé selon leurs motivations et l'intérêt porté aux SPP. A ce jour, 7/10 services ont au moins une référente.
- 4 journées de travail /an entre les référentes et l'ERRSPP, reconnues « journées de formation » par les cadres de santé.
- En vue d'établir un bilan après 5 ans de collaboration: nous les avons interrogées au travers d'un questionnaire, sur leurs motivations, leur reconnaissance au sein de leur service, l'évolution de leurs liens avec l'ERRSPP, l'impact des journées trimestrielles.

Résultats

8/11 questionnaires récupérés (2 référentes en congés maternité).

Les points essentiels qui en ressortent :

- Un intérêt majeur pour le partage d'expériences entre collègues.
- Elles sont identifiées et peuvent être sollicitées par leurs pairs.
- Le travail avec les médecins est plus délicat.
- Moins d'appréhension pour appeler l'ERRSPP car elles connaissent l'équipe et ses missions.
- L'émergence de facteurs facilitateurs et de freins à la prise en charge d'enfants en soins palliatifs.

Discussion

Les référentes sont pour l'ERRSPP, des interlocutrices privilégiées au sein de leurs services respectifs.

Le travail en collaboration semble permettre une meilleure prise en charge des enfants et de leurs familles au sein des équipes.

Le choix d'un binôme infirmière ou puéricultrice et auxiliaire de puériculture facilite leur reconnaissance auprès de leurs pairs.

Les apports théoriques sur les SPP laissent de plus en plus la place à l'émergence de projets à élaborer ensemble.

Conclusion

Le bilan à 5 ans renforce le fait que l'ERRSPP se doit de :

- Continuer la formation,
- Les impliquer encore davantage,
- Considérer les difficultés rencontrées et réfléchir ensemble à comment les surmonter,
- Partager cette expérience avec les autres ERRSPP.

* UMICAP : Unité Mobile Inter-Centre d'Activités Pédiatriques.



L'enfant et sa famille : quel accompagnement en soins palliatifs en Guadeloupe ?

Marilyne Gola, psychologue, Centre Hospitalier, Basse-Terre

Odile Chaulet, infirmière clinicienne, Centre Hospitalier, Basse-Terre

Cynthia Eugène, puéricultrice, Centre Hospitalier, Basse-Terre

Lyvie Peramin, infirmière, Centre Hospitalier, Basse-Terre

Florence Nestor, puéricultrice, Centre Hospitalier, Basse-Terre

Maryline Pierrelas, éducatrice de jeunes enfants, Centre Hospitalier, Basse-Terre

But et contexte

Différents rapports pointent l'importance de développer les soins palliatifs pédiatriques (SPP), véritable enjeu de santé publique ⁽¹⁾. De réelles spécificités existent à cette prise en charge (PEC) ; l'EAPC a identifié les besoins en SPP ⁽²⁾.

Suite à diverses collaborations d'accompagnement entre la pédiatrie et l'EMSP du CHBT, un groupe de travail réunissant des puéricultrices, infirmière, psychologue, éducatrice de jeunes enfants s'est mis en place. Son but était d'ébaucher un 1^{er} état des lieux de la PEC des enfants en SP en Guadeloupe, afin de faire évoluer celle-ci et d'aider à mettre en place des projets de service ou des outils de travail.

Méthode

Nous avons effectué du 25/02 au 13/03/15 un audit ciblé par questionnaire de 9 items, à destination des professionnels médicaux et paramédicaux de services accueillant des enfants, du prématuré à l'adolescent. Il s'agit d'une étude transversale, multicentrique, concernant 7 établissements de santé et IME publics et privés de Guadeloupe.

Résultats et discussion

Sur 70 professionnels ayant répondu, 51 % était des puéricultrices et infirmières. Pour 69 % une PEC particulière est mise en place pour ces enfants et leurs familles, notamment pour la douleur et l'accompagnement. Il y a peu de projets de SP écrits (24 %).

Les difficultés les plus rencontrées concernent l'accompagnement des familles, la cohérence dans les PEC au sein des équipes, et le respect d'une juste distance thérapeutique.

Les besoins les plus importants évoqués sont la nécessité de formations spécifiques ainsi que des temps d'échanges et de formalisation de la PEC.

Les professionnels des services de maternité ont très peu rempli les questionnaires, estimant ne pas rencontrer d'enfant en SP ; or, le nombre de décès périnataux est relativement élevé. Nous rappelons que le réseau francophone de SPP intègre bien les pertes autour de la naissance.

Perspectives

Les axes stratégiques à développer sont, pour certaines équipes, l'information et la sensibilisation et pour d'autres des formations spécifiques en SPP.

Nous proposons la création d'une équipe régionale ressource en soins palliatifs pédiatriques en Guadeloupe et/ou de faciliter l'intégration d'un professionnel issu de pédiatrie aux EMSP.

D'autres points sont à envisager : création d'une maison de répit, instauration de réunions pluridisciplinaires de concertation, projets de soins personnalisés, mise en place plus systématique de groupes de parole.

A l'issue de cette étude, le groupe de travail a élaboré un chemin clinique et réfléchi à l'élaboration d'un parcours de soin.

Références

1. *Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010*, Pr. Régis Aubry, avril 2011.
2. *IMPaCCT : des recommandations pour les soins palliatifs pédiatriques en Europe*, *European Journal of Palliative Care*, 2007, vol. 14 N° 3 109-114.

Expérience de Groupes de Réflexions et d'Echanges en Soins Palliatifs Pédiatriques

Véronique Laouanan, puéricultrice, Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques La Brise, Brest

Sonia de Backer, assistante socio-éducative, Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques La Brise, Brest

Catherine Babin, secrétaire, Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques La Brise, Brest

Philippe Le Moine, médecin, Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques La Brise, Brest

L'Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP), a pour mission de favoriser l'appropriation de la démarche palliative par les équipes soignantes, traitantes, accompagnantes, dans les domaines sanitaires, médico-sociaux, socio-éducatives et libéraux.

La réunion de coordination est utile dans le parcours d'un enfant en soins palliatifs, et particulièrement lorsque plusieurs structures soignantes ou socio-éducatives sont impliquées.

Après plusieurs expériences de coordination, les équipes sont en demande de temps de réunion afin d'anticiper la réflexion pour d'autres enfants, et d'élargir l'échange sur les soins palliatifs pédiatriques.

Notre ERRSPP a ainsi proposé sur différents secteurs géographiques de notre région des Groupes de Réflexions et d'Echanges (GRE).

Le GRE, réuni trois fois par an, est centré sur les problématiques d'enfants accueillis dans les institutions du secteur géographique, et pour lesquels la démarche palliative est questionnée. La réflexion pluridisciplinaire favorise l'expression des interrogations, et précise les diverses modalités d'action de l'ERRSPP.

Notre expérience a débuté en juin 2013, par l'invitation aux professionnels des services de pédiatrie, de néonatalogie et de salle de naissance d'un Centre Hospitalier, de l'HAD de secteur, de l'établissement de Soins de Suite et Réadaptation pédiatrique, de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs, du Service d'Aide à Domicile en Milieu Rural, du service de santé de l'Education Nationale.

Après un tour de table, la puéricultrice de l'ERRSPP précise l'objectif commun de favoriser la collaboration autour des projets de vies singuliers des enfants en phase palliative.

Les participants présentent des situations d'enfants justifiant d'une réflexion. Après un rappel clinique, le questionnement palliatif est explicité. S'ensuit une réflexion collégiale pluridisciplinaire à l'issue de laquelle des orientations de prises en soins sont retenues.

Le compte-rendu du GRE, rédigé par l'ERRSPP, est adressé aux professionnels invités.

Lors du GRE suivant, les professionnels transmettent l'évolution des situations.

Notre expérience montre

- un besoin des professionnels de s'interroger sur les modalités d'introduction de la dimension palliative en pédiatrie.
- qu'une réflexion anticipée et un échange d'informations concernant l'enfant permettent d'améliorer ou de simplifier son parcours.
- que les échanges entre les différentes structures favorisent la cohérence du projet de vie de l'enfant dans ses différents lieux de vie.

Dans un deuxième temps, nous avons étendu ce travail aux acteurs d'autres secteurs géographiques de la région. Nous proposons de rapporter les bénéfices ressentis par les professionnels impliqués dans ce format de réunion, ainsi que leurs besoins d'évolution de ces GRE.



Thème 6 : Réflexions autour des soins palliatifs

Réalités de l'accompagnement en soin palliatif dans les pays en développement

Gilles-Karika Simeni Tchouassi, infirmier, Centre Médical le Jourdain, Yaoundé

L'activité d'accompagnement a montré toute son importance aujourd'hui dans l'amélioration du vécu de la personne soignée que ce soit dans les maladies chroniques non transmissibles que dans les soins palliatifs en général. Sa réalisation nécessite la disponibilité et l'utilisation rationnelle des ressources disponibles bien qu'elle tienne compte de l'environnement social et des représentations qui font cours dans la société. La situation particulière du Cameroun (difficultés économiques et mœurs sociales encours) influence les activités dans tous les domaines, donc la santé et l'accompagnement en soin palliatif. Une analyse de la situation par un infirmier et un sociologue de l'accompagnement auprès de patients en soin palliatif et de leurs familles a été réalisée dans le but de mettre en lumière ce phénomène.

Une analyse descriptive de la situation a été faite grâce à l'observation par un infirmier et un sociologue de l'accompagnement en soin palliatif auprès de patients et de leurs famille et dont certains suivis en clinique et le reste à domicile. Les observations ont été complétées par des entretiens structurés et ont permis de dégager quelques difficultés rencontrées dans la pratique de l'accompagnement en soin palliatif.

En fonction de difficultés rencontrées par chaque soignant et la personne soignée et sa famille dans ce processus d'accompagnement il est possible de rencontrer :

- 1) Une non-disponibilité des soins palliatifs de qualité suite à des insuffisances sur de formation sur les soins à caractère palliatif et l'insuffisance de personnel.
- 2) L'insuffisance de ressources matérielles et financières rend l'activité complexe et occasionne des abandons de soin que ce soit par les familles ou des soignants.
- 3) Les implications de la situation socioéconomique des familles et proches de la personne soignée entraîne une désolidarisation des proches ou une victimisation du patient comme source de difficulté familiale.

Les moyens de contournement des situations présentes sont différents en fonction des difficultés rencontrées. Mais l'ensemble concourant à l'amélioration des conditions de vie future du patient et de son entourage.

Ces résultats permettront de mieux comprendre les difficultés rencontrées dans l'accompagnement et de mettre en place les pistes de solution pour améliorer le suivi des patients en soin palliatif.

Références

Wang, A. (2002). Pauvreté et inégalités dans le secteur de la santé. OMS 80 (2) : 97-105.

Tizio, S. (2005) « Trajectoires socio-économiques de la régulation des systèmes de santé dans les pays en développement : une problématique institutionnelle. », Mondes en développement 3/(n° 131), p. 45-58.

Les problèmes liés à l'éthique en phase terminale de traitement à Kinshasa (RD Congo)

Kizito Kabeya Tshikala, médecin, Etat congolais, Kinshasa

But et contexte

- L'agonie et la phase terminale ; que faire ?
- On peut sédater pour soulager, mais, il peut y avoir des complications liées à la sédation... Et le décès pouvant survenir au cours de la sédation, qui peut être assimilée à l'acte d'euthanasie qu'à l'évolution de la maladie.
- On nous reproche parfois l'acharnement thérapeutique...
- Souvent il y a refus de s'alimentation avec ce qui s'ensuit...
- Si à l'hôpital avec les LISP la décision de LATA est difficile à prendre, souvent à domicile c'est le patient ou son entourage qui l'imposent, souvent par manque des moyens ou c'est par souci d'en finir !

Méthodes

- Echanges entre les différentes équipes de soins.
- Entretiens avec les proches et les familles qui parfois mettent en doute le diagnostic.

Résultats

Sur les 16 cas suivis en 1 année du 16/09/2014 au 16/09/2015

Cas	Age	Diagnostic	Tt Antalgique	Sédation	LATA	Observation
1	65 ans	Cirrhose hep.	+	-	-	En vie
2	65-75 ans	Hépatomes	+	+	+	Dcd
4	75-85 ans	Ca gastriques	+	+	-	Dcd
5	60-70 ans	Ca prostate	+	+	-	Dcd
3	50-65 ans	Ca du col ut.	+	+	+	Dcd
1	65 ans	Ca osseuse	+	-	-	En vie

Dans tous ces cas, les patients ont suivis des soins palliatifs non déclarés au Congo RD, à Jobourg, en Inde, à Bruxelles, Paris... A un moment ils n'en voulaient plus :

- 8 cas préféraient la mort : euthanasie volontaire ! soit 50 % des cas ;
- 5 cas espéraient le miracle de Dieu, dans les Assemblées de Dieu soit 31,3 % ;
- 3 cas soit 18,7 % des cas ne croyaient pas au diagnostic.

Perspectives

- Les patients en SP doivent être rassurés de leur diagnostic d'où une période préparatoire pour la mort avec les soins en phase terminale.
- En phase terminale les patients en SP doivent continuer à recevoir le soulagement adéquat.
- Les SP doivent être prestés de manière sensible à l'éthique et la culture,
- La LATA et la sédation doivent être bien définies par la législation ;
- Il faut former des groupes pluridisciplinaires réunissant plusieurs compétences en sciences médicales, humaines, sociales et cette formation doit concerner aussi les familles des patients avec leurs problèmes spécifiques

Références

C. Peyrard, Vienne, France

Wary B. Médecine Palliative 2006 ; 5 ; 266-68

Albin Michel, Paris 1981.



Les soins palliatifs au Cameroun

*Fulbert Kenfack Jiofack, technicien d'analyses médicales, Centre de Santé de la Paix, Yaoundé,
George Mbeng Ndikintum, Mboppi Baptist Hospital, Douala*

Introduction

Le Cameroun enregistre 14 000 nouveaux cas de cancer /an. Plus de 60 % sont reçus en phase très avancées. Ce qui rend la prise en charge très difficile induisant un pronostic vital très faible.

- Chimiothérapie : 153 euros (100 000 FCFA)/mois
- Chirurgie : 458 -763 euros (300 000 - 500 000 FCFA).
- Radiothérapie : 275 euros.

Non accessible à tous pourtant le secteur des soins palliatifs semble encore mal organisé.

Contexte (Genèse)

Deux sources principales ont introduit les soins palliatifs au Cameroun :

- Dans les zones anglophones par la CBC Health Services en 2005 grâce à la collaboration très fluide avec la Grande Bretagne et le Canada qui accompagnait déjà la promotion des soins palliatifs en Ouganda. Cette collaboration a abouti à la création en 2009 de Hospice Palliative Care Association Cameroon (HPCAC), ce qui a donné l'opportunité d'importation de la morphine au Cameroun.
- A l'issue du 1^{er} séminaire National sur les soins palliatifs tenu du 05 au 10 novembre 2006 à Yaoundé, le personnel de santé francophone (66 participants) y compris les membres de l'Association Santo Domingo-SEG Cameroun ont été outillés pour la première fois en soins palliatifs.

Quelques services de soins palliatifs connus au Cameroun



Objectif

Présenter la situation des soins palliatifs au Cameroun et promouvoir son développement.

Résultat

Que les SP deviennent une réalité courante de notre société et intégrés dans notre système de santé.

Discussion

Malgré la disponibilité des services de SP, quelques insuffisances :

- La mauvaises répartition territoriale (inexistant dans Nord, extrême nord, sud, Est)
- Dans les régions où les SP sont disponibles les équipes holistiques sont difficilement disponibles.
- Les unités de SP sont quatre fois plus disponibles en zone anglophone qu'en zone francophone. Ce qui traduit l'absence de la morphine dans les zones francophone en dehors des services de la CBC et l'HGD.
- Les guérisseurs traditionnels non invités aux training sessions pourtant ils sont les 1ers consultés par les malades du cancer.

Perspectives

Mettre tous les intervenants dans le domaine des SP au Cameroun ensemble pour :

- Former les médecins et les infirmiers /région
- Former les travailleurs sociaux, psychologues, religieux, pharmaciens
- Approvisionner les centres hospitaliers en morphine
- Ouvrir une unité de SP/Région
- Développer un plaidoyer pour l'intégration des soins palliatifs dans le système de santé au Cameroun

Santo Domingo-SEG Cameroun a initié la 1ère Conférence Nationale sur les Soins palliatifs le 08 octobre 2015 à Yaoundé où environ 150 participants venant de tous les horizons ont échangé sur le concept et les défis à relever pour la promotion des SP au Cameroun. Les recommandations formulées à l'issue de cette conférence ont permis d'amorcer le processus de plaidoyer.

L'édition 2016 entend être un grand moment de formation où au moins 500 participants sont attendus au palais des congrès de Yaoundé pour trois jours.

Conclusion

Les soins palliatifs ont été introduits au Cameroun il y a 10 ans. Malgré les efforts isolés des partenaires de la santé au Cameroun, sa promotion connaît d'énormes difficultés. Cependant ces dernières années, en s'appuyant sur les résolutions de la dernière Assemblée mondiale sur la santé, l'ONG Santo Domingo-SEG Cameroun s'active avec les autres intervenants à développer un plaidoyer pour que les soins palliatifs soient intégrés dans le système de santé et de formation médical et paramédical.

Références

Stratégie sectorielle de la santé au Cameroun

Document de stratégie Comité National de Lutte Contre le Cancer

Rapport Conférence Camerounaise des soins palliatifs 2015



La qualité des services des réseaux de santé en soins palliatifs à l'heure des comptes

Elisabeth Royet, directrice, Fédération Respalif, Paris

Céline Cheltiel, expert-comptable, Paris

But et contexte

Pour plus de visibilité et de crédibilité, les réseaux de santé en soins palliatifs ont besoin d'outils d'analyse de leurs pratiques. Quatre réseaux de la RESPALIF, soutenus par celle-ci et l'ARS IDF, ont expérimenté un calcul et une étude des coûts de leurs services, dont ceux pour le public et les professionnels de santé, avec pour principaux objectifs de :

- Proposer aux réseaux de santé un même outil d'analyse et de partage des pratiques
- Fournir à chacun un outil de gestion et de management des équipes
- Rendre visibles la diversité et la richesse des actions menées

Méthode

Reconnue et déjà appliquée dans un service hospitalier (1) et une HAD (2), la méthode ABC, Activity Based Costing, a été employée, basée sur le principe que les services consomment des activités qui consomment des ressources.

En concertation, les équipes identifient les services du réseau, les activités des services, les activités de support et les ressources consommées par activité. Pour le calcul des coûts des services, les ressources humaines ont été affectées aux activités, sur l'estimation du temps passé par salarié par activité et les activités de support ont été imputées aux services.

Quant à la démarche d'analyse mutualisée, elle a eu lieu avec les responsables des quatre réseaux, croisant en réunions les résultats de chacun.

Résultats et discussion

Les services de ces 4 réseaux différents (mono/pluri-thématique, urbain ou rural...) s'avèrent similaires :

- Prise en charge des patients
- Appui, formation aux professionnels
- Développement/projets/actions expérimentales
- Maillage territorial

Ce socle commun structure fortement leur identité.

Quelques constats :

- Des activités des services et de support sont communes
- Certaines activités sont intégrées dans les mêmes services et d'autres sont classées différemment
- Le volume des activités des services ou de support varient par réseau.

L'application de cette méthode permet, par un travail en équipe, de dégager le fonctionnement concret du réseau dans sa mission d'appui aux professionnels pour leurs patients et leur entourage.

Au niveau régional, le retour d'expérience de chacun a montré des points communs et des nuances de pratiques liés aux choix de développement et d'adaptation, sur un territoire, aux besoins des situations.

Perspectives

Individuellement, un réseau peut obtenir un coût moyen par patient et des éléments d'évaluation pour réfléchir, adapter et améliorer son pilotage.

Collectivement, les réseaux en soins palliatifs améliorent leur visibilité en démontrant la diversité de leurs actions, et disposent de moyens d'analyse financière pour les partenaires en valorisant objectivement les ressources dédiées. Enfin, couplée à une évaluation qualitative, cette démarche aboutirait à un outil complet de rationalisation coût/efficacité/qualité.

Références

NOBRE Thierry, BIRON Noëlle, L'ABC à l'hôpital : le cas de la chirurgie infantile. Finance Contrôle Stratégie – Vol. 5, N° 2, juin 2002, p. 85-105.

1. *FOLLIOT Marina, Associations d'hospitalisation à domicile : la contribution de l'expert-comptable dans la mise en place d'outils de pilotage et d'évaluation des performances. Bibliobase - 2007, 204 p.*

Patients en situation palliative, un jour donné au CH La Rochelle. « Enquête Pallia 10 »

Géraldine de Montgazon, médecin, Centre Hospitalier, La Rochelle

Marylène Mouttou, infirmière, Centre Hospitalier, La Rochelle

Sandrine Piazza, infirmière, Centre Hospitalier, La Rochelle

Elisabeth Dufour, infirmière, Centre Hospitalier, La Rochelle

L'UMDSP du CH La Rochelle s'est préoccupée de connaître les besoins en soins palliatifs des patients hospitalisés dans l'établissement sur une journée. L'enquête Pallia 10 avait pour objectif de mesurer sur une journée le nombre de patients qui pourraient nécessiter le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs. L'outil utilisé est l'échelle Pallia 10. On rappelle que l'échelle Pallia 10 regroupe un ensemble de 10 questions (oui-non) qui englobent les différentes dimensions physiques, psychologiques et sociales du patient et de son entourage. Elle a été mise au point par un groupe d'experts de la SFAP. A partir de 3 réponses positives, le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs est à envisager.

Des binômes médecin-cadre ont répondu au questionnaire Pallia 10 concernant chacun des patients de leur service le 4 décembre 2014. Nous avons choisi de nous limiter aux lits de médecine-chirurgie-obstétrique puisqu'il s'agit surtout de développer les soins palliatifs à travers la création de lits dans une unité de soins palliatifs (USP). L'enquête était encadrée par l'équipe d'UMDSP et de l'ARC sans intervenir dans le remplissage du questionnaire. Le remplissage était effectué sur dossier et ne nécessitait pas d'interroger le patient lui-même.

La participation au questionnaire a été de 100 % et le nombre de questionnaires complétés s'élève à 381. Sur ces 381 patients concernés, il a été déterminé un score supérieur à 3/10 pour 96 d'entre eux, soit 25 % des dossiers consultés. Sur ces 96 dossiers, 18 % sont identifiés en oncologie, 13 % en neurologie, 14 % en gériatrie, 10 % en cardiologie et 8 % en pneumologie.

Le développement de l'offre en soins palliatifs est une nécessité au CH de La Rochelle. Les moyens étant inférieurs aux besoins il semble indispensable d'étoffer l'équipe mobile et compléter l'offre par des lits d'USP et de veiller à ce que cette offre s'adresse à toutes les disciplines.



Les Unités de Soins Palliatifs : un état des lieux national

Lucas Morin, chercheur, Karolinska Institutet, Stockholm

Contexte

L'Observatoire National de la Fin de Vie a réalisé une enquête nationale visant à établir un état des lieux précis des Unités de Soins Palliatifs (USP) en France.

Méthodes

Enquête par questionnaire électronique, menée du 1er juillet au 1er octobre 2013, auprès de l'ensemble des 116 Unités de Soins Palliatifs installées en France métropolitaine. Les résultats sont présentés sous la forme de valeurs absolues et de pourcentages.

Résultats

90 USP ont répondu à l'enquête, soit un taux de réponse national de 77.5 %. Parmi les USP répondantes, 57 (63.3 %) sont installées dans des établissements de santé publics, 23 (25.6 %) dans des établissements privés à but non-lucratif et 10 (11.1 %) dans des cliniques privées à but lucratif. Seuls 2 des 20 Centres de Lutte Contre le Cancer (CLCC) disposent d'une USP. 81 (90 %) des unités sont implantées en MCO, dans la très grande majorité des cas dans l'enceinte même d'un établissement de santé (n = 83/90), avec un accès direct au plateau technique dans 60 % des cas (n = 54/90). 30 USP ont été créées après le 1er janvier 2008. En moyenne, les unités disposent de 1.5 ETP médecin, 0.6 ETP cadre de santé, 7.4 ETP infirmier, 7.0 ETP aide-soignant, 0.6 ETP psychologue et 0.3 ETP assistant de service social pour 10 lits (loin des recommandations établies par le référentiel annexé à la circulaire du 25 mars 2008). En moyenne, les USP disposent de 12 (\pm 9.2) lits d'hospitalisation. Cela représente une capacité d'accueil totale de 1 086 lits dont 1 079 en chambres individuelles. 24 unités (27 %) disposent de moins de 10 lits, et seules 21 % (n = 18/90) des USP disposent d'un lit réservé aux admissions en urgence. En 2012, les USP ont accueilli 17 373 patients, soit 197 patients en moyenne par unité. Sur un total de 19 529 séjours, 68 % se sont conclus par un décès, 20 % par un retour à domicile, et 9 % par un transfert dans un autre service hospitalier. La durée moyenne de séjour est restée stable entre 2010 et 2012 (17 jours). 85 % des USP (n = 17/90) ont participé à des actions de formation en direction des professionnels de l'établissement auquel elles sont rattachées, 40 % en direction d'autres hôpitaux et cliniques, 41 % dans les EHPAD, et 45 % auprès de professionnels de ville. 86 des 90 USP répondantes ont établi une convention avec une association de bénévoles d'accompagnement et font intervenir un total de 698 bénévoles (soit près de 8 bénévoles par USP) en 2013.

Perspectives

Nous ne disposons plus, depuis les travaux préalables au plan de développement des soins palliatifs 2008-2012, d'un état des lieux précis des Unités de Soins Palliatifs en France. L'enquête menée sous l'égide de l'Observatoire National de la Fin de Vie apporte donc un éclairage inédit sur les ressources et les activités des USP à l'issue du plan soins palliatifs 2008-2012. Elle permet également d'évaluer le degré de mise en pratique du référentiel national publié en 2008.

Procédure d'admission en unité de soins palliatifs : analyse de 208 demandes

Vincent Guion, médecin, Hôpital Joseph Ducuing, Toulouse

Claire Laulan, cadre supérieure de santé, Hôpital Joseph Ducuing, Toulouse

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

But et contexte

Les disparités de l'offre de soins palliatifs justifient une procédure rigoureuse de sélection des patients admis en unité de soins palliatifs (USP). Elle doit être en adéquation avec les missions et les capacités des USP face aux contraintes budgétaires qui les poussent à optimiser leur taux de remplissage. Dès lors, comment assurer une place en USP aux patients qui en relèvent, et assurer la prise en charge des patients en situation peu complexe ? Ce travail éclaire les déterminants d'une admission en USP, et analyse les performances de notre procédure (courrier médical puis entretien préalable).

Méthode

Le recueil des demandes d'admission à l'USP de l'Hôpital Joseph Ducuing (Toulouse) a été exhaustif entre le 7 mai et le 7 septembre 2015, et conservait les données précédemment recueillies, via un tableur à double vocation : organisation des admissions et base de données.

La modélisation de la probabilité d'admission a constitué en une analyse bivariée des variables d'intérêt. Celles associées à un odds ratio statistiquement significatif ont été retenues dans le modèle initial, qui a été réduit, puis enrichi des éventuelles interactions, et à nouveau réduit jusqu'à obtenir le modèle final.

Résultats et discussion

Une affection neurologique est associée à 53 fois plus de chances d'admission qu'une affection respiratoire. Les chances d'admission sont réduites de 84 % en l'absence d'entretien préalable, et de 98 % s'il y a eu au moins un appel de suivi.

L'utilisation de ViaTrajectoire réduit de 72 % des chances d'admission. Pour un patient à domicile, l'appui d'un réseau de soins palliatifs ne modifie pas les chances d'admission. Parmi les signalements issus d'un réseau, les patients atteints de pathologie dégénérative et/ou neurologique ont de meilleures chances d'admission.

Six entretiens sont menés pour 5 admissions. Au moins 1 appel de relance sur 2 est passé pour des patients qui ne seront pas admis. Tous les délais sont plus courts dans le groupe des admis.

Perspectives

Informier davantage sur la procédure d'admission.

Adaptater ViaTrajectoire aux spécificités des soins palliatifs par le biais du groupe de travail inter-régional.

Renforcer l'efficacité de la procédure pour centrer le temps médical sur les tâches cliniques.

Prêter une attention particulière aux questions éthiques soulevées par les enjeux médico-économiques des établissements de santé.

Références

Morin L, Aubry R. Vingt-cinq années de développement de l'offre de soins palliatifs en France (1987-2013). Médecine Palliat. Juin 2015 ; 14 (3) : 134-41

Comité Consultatif National d'Ethique. Rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie. 21 oct 2014

Sicard D. Penser solidairement la fin de vie – Rapport à François Hollande Président de la République Française. Commission de réflexion sur la fin de vie en France ; 2012



Définition des soins palliatifs : épidémiologie et représentations en cancérologie

François Chaumier, médecin, CHU, Tours

Donatien Mallet, médecin, Centre Hospitalier Jean Pagès, Luynes

Sophie Olivereau, médecin, CHU, Tours

Introduction

L'intérêt d'une prise en charge palliative précoce et anticipée en cancérologie a été récemment démontrée, tant sur le plan quantitatif que qualitatif. Néanmoins, l'identification de la population relevant de la définition des soins palliatifs (SP) est incertaine. Par ailleurs, le recours aux équipes de soins palliatifs reste insuffisant et tardif, faisant évoquer des difficultés pour les praticiens oncologues ou hématologues.

Objectif

L'objectif de l'étude était double : évaluer la prévalence et décrire les patients relevant de la définition des SP au sein du pôle de cancérologie du CHRU de Tours ; étudier les conceptions, le vécu et les pratiques des praticiens de ce même pôle quant aux SP et au recours à une équipe mobile spécialisée.

Matériel et méthodes

Deux enquêtes ont été réalisées : une étude épidémiologique descriptive transversale un jour donné et une étude quantitative par questionnaire auprès des praticiens référents.

Résultats

22 % des patients hospitalisés relevaient de la définition des SP. 95 % avaient reçu un traitement spécifique dans le mois précédent l'étude dont 78 % dans le but de prolonger leur survie. 85 % des sujets étaient considérés comme douloureux ou inconfortables. 37 % étaient suivis par l'équipe mobile de SP. Les grands principes des SP étaient bien connus par 85 % des praticiens. La phase palliative spécifique active était très investie par rapport à celle symptomatique. La détermination du statut palliatif d'un malade était variable d'un praticien à l'autre. Ces derniers éprouvaient des difficultés liées à l'annonce, à la prise de décision et à l'organisation de la prise en charge palliative. Les critères retenus pour faire intervenir l'équipe mobile de SP étaient variables également mais l'aide éthique et le soutien aux soignants n'étaient pas prioritaires. Enfin, une plus grande collaboration entre les équipes de cancérologie et de SP était plébiscitée.

Conclusion

Cette étude a montré l'importance des patients relevant de la définition des SP au sein d'un pôle de cancérologie de CHU. Le taux d'inconfort et la forte proportion de patients traités pour améliorer leur survie doivent être interrogés par la question de la visée du soin. Une clarification sémantique du statut « palliatif » du patient doit également être envisagée. La visibilité de l'équipe mobile de soins palliatifs autour des thématiques éthiques et décisionnelles doit par ailleurs être renforcée, pour une meilleure collaboration entre les équipes.

Reflet de la formation en soins palliatifs de professionnels de santé dans un CHU

Marie-Christine Kopferschmitt, médecin, CHU, Strasbourg

Isabelle Chedotal, infirmière, CHU, Strasbourg

Daniel Grosshans, psychologue, CHU, Strasbourg

Geeta Mounier, médecin, CHU, Strasbourg

Elisabeth Mangin, médecin, CHU, Strasbourg

M. Wolf, CHU, Strasbourg

F. Lefebvre, CHU, Strasbourg

Laurent Calvel, médecin, CHU, Strasbourg

La formation des professionnels de santé (PS) à la démarche palliative permet une meilleure prise en charge des patients en phase palliative.

Dans le cadre d'une étude qualitative portant sur les perceptions des PS confrontés aux patients adultes en situation palliative, nous avons interrogé la question de la formation à la démarche palliative de ces PS exerçant dans les services dotés de Lits Identifiés Soins Palliatifs (LISP).

L'échantillon étudié se compose de 20 personnes tirées au sort et ayant signé un accord de participation (5 hommes, 15 femmes, avec une moyenne d'âge de 39 ans +/- 11 et une ancienneté dans la profession de 11 ans +/- 8) sur un total de 646 personnes travaillant dans les 11 services d'adultes disposant de 24 LISP. La répartition par catégorie professionnelle est la suivante : 4 médecins séniors (MS), 4 internes (I), 2 Cadres de Santé (CS), 4 Infirmières (IDE), 4 Aides-soignantes (AS), et 2 IDE « correspondants soins palliatifs » (soignants sensibilisés à la démarche palliative).

Au total 16 sur 20 (80%) des PS ont eu une formation plus ou moins approfondie sur les soins palliatifs : 4/4 I, 1/4 MS, 6/6 IDE, 3/4 AS et 2/2 CS. Les 4 internes n'ont eu que quelques heures de formation lors du module 6 en deuxième cycle. Un seul médecin sénior a participé à un colloque. Parmi les soignants la moitié (6/12) ont assisté à la formation institutionnelle (FI) sur la « Prise en charge des patients en soins palliatifs » animée par le service de soins palliatifs (SSP) et 4 ont suivi la FI sur la « Prise en charge de la douleur ». Enfin 4 personnes évoquent une formation lors de colloques ou de congrès.

80 % de ces PS souhaitent mieux connaître les questions législatives ; tous les soignants ont la possibilité de rejoindre le groupe des correspondants, ce qui leur permet d'aborder 4 à 6 fois par an des thèmes consacrés aux soins palliatifs sous l'égide du SSP. De nombreux PS interviewés ont regretté leur manque de connaissances en matière de soins palliatifs et ont exprimé leur souhait de développer leur culture palliative.

En conclusion, 80 % de ces PS, exerçant dans des LIPS, ont eu une formation sur les soins palliatifs. Les internes et les médecins sont les moins formés. Les soignants (AS, IDE et CS) ont eu des cours lors de leur cursus initial et la moitié d'entre eux, une formation complémentaire institutionnelle. Enfin, Il est intéressant de souligner la forte demande de ces PS d'accéder à des formations consacrées aux soins palliatifs.



Questions des professionnels de soins palliatifs : analyse des demandes documentaires

Caroline Tête, documentaliste, Centre National de Ressources Soins Palliatif, Paris

Introduction

Les professionnels de soins palliatifs sont amenés, au cours de leur carrière, à chercher dans la littérature scientifique les réponses à leurs questions. Les centres de documentation et les bibliothèques universitaires leur offrent un accès à de nombreuses ressources multimédias et les professionnels de l'information et de la documentation les aident et les aiguillent dans cette masse d'informations. Le but de cette communication est d'identifier les domaines de questionnements des professionnels de soins palliatifs à l'aide des demandes documentaires adressées au centre de documentation du CNDR Soins Palliatif de 2013 à 2015.

Méthode

Cette étude utilise l'analyse de contenus pour identifier les thèmes et les domaines de questionnement des professionnels de soins palliatifs. Pour cela, les demandes documentaires, traitées par les documentalistes entre 2013 et 2015, ont été collectées et analysées.

Résultats

Un total d'environ 1 100 demandes documentaires a été fait entre 2013 et 2015. Les questionnements portent sur les pratiques cliniques en soins palliatifs (28,9 %) et sur les aspects psycho-sociaux en fin de vie (20,5 %). Les thérapeutiques médicamenteuses et l'organisation des soins (questions sur les déplacements entre les structures ou le domicile) semblent également être au cœur des préoccupations des professionnels de soins palliatifs. Plus surprenant, les questions éthiques (4 %) et législatives (5,2 %) semblent susciter moins de demandes. Deux hypothèses peuvent expliquer ces chiffres : les demandes éthiques peuvent être adressées à l'espace éthique de l'assistance publique – hôpitaux de Paris et le contexte législatif actuel place les professionnels de soins palliatifs dans une démarche de recherche d'informations immédiates. Enfin, les thématiques du deuil (6,8 %) et de la mort (2,3 %) ont fait l'objet de peu de demandes, sûrement parce que le centre de documentation n'est pas clairement identifié comme un lieu ressource pour ces thématiques.

Conclusion

Les résultats montrent que les professionnels de soins palliatifs alimentent leur réflexion sur leurs pratiques cliniques. Cette analyse suggère qu'ils sont demandeurs d'informations liées aux pratiques cliniques et aux aspects psycho-sociaux du patient. Ces données pourraient donner des pistes de thématiques à développer dans les formations qu'elles soient continues ou initiales.

Références

Bjerre L.M., Paterson N.R., McGowan J., Hogg W., Campbell C.M., Viner G., Archibald D. What do primary care practitioners want to know? A content analysis of questions asked at the point of care. *The Journal of continuing education in the health professions* 2013, vol. 33, n°4, p. 224-234.

Constitution d'espaces documentaires par les professionnels de santé en soins palliatifs

Marina Rennesson, responsable service Information et Documentation, Centre National de Ressources Soin Palliatif, Paris

Contexte et enjeux

De nombreux professionnels de santé se créent des espaces (qui peuvent aller de l'étagère à une salle) où ils regroupent la documentation (revues, ouvrages, articles, mémoires...) dont ils ont eu besoin dans leur pratique. Bien souvent vient l'envie de la structurer de manière organisée. Ils le font en interne, avec les moyens qu'ils ont à disposition. Parfois, ils font appel à des professionnels pour avoir une expertise sur le sujet et organiser au mieux ces ressources. Quand ils le peuvent, car du temps peut être dégagé et un espace alloué, ils formalisent cette documentation afin d'en favoriser l'accès à leurs collègues. Nous posons les questions suivantes : pourquoi, alors que des espaces consacrés existent, les professionnels de soins palliatifs éprouvent-ils le besoin de créer des espaces documentaires ? Quelle est la place et la fonction d'un tel espace ? Quelles sont les structures de soins palliatifs (EMSP, USP, réseaux, libéraux...) les plus à même de créer et faire vivre ce type d'espaces qui demandent des moyens financiers, du professionnalisme et du temps ? A quelles conditions ? Comment travailler en réseaux avec d'autres espaces documentaires pour construire en cohérence et optimiser les moyens existants ?

Méthode et discussion

Face à ces questions, nous allons interroger des professionnels de soins palliatifs qui se sont lancés dans des projets de mise en place d'espaces documentaires plus ou moins formalisés, avec des moyens différents. Cette enquête qualitative permettra de mieux comprendre les motivations des soignants pour créer des lieux de documentation et à quels usages ils les destinent. Pour ceux qui ont déjà un espace fonctionnel, il s'agira de savoir comment il est animé et utilisé. Ces questionnements rejoignent celui de comprendre comment les professionnels qui sont en train de créer ou font vivre un espace documentaire travaillent en liens avec les uns avec les autres. A partir des résultats de cette enquête, il conviendra d'analyser à quelles conditions un espace documentaire de proximité peut constituer une réponse à la nécessité pour les soignants de maintenir et faire évoluer leurs compétences dans le monde mouvant actuel. Quel est le rapport entre l'investissement et le temps optimisé avec ce type d'espace et celui de faire appel à un centre de documentation ? Quelle est la synergie entre les deux ?

Perspectives

La documentation tient une place importante dans la formation et la pratique des soignants. Il est nécessaire d'afficher clairement de quelle manière la faire vivre. Savoir comment et avec quels moyens permettra aux structures concernées de l'intégrer pleinement au fonctionnement quotidien pour une amélioration de la qualité des pratiques.

Références

Dossier Réseaux documentaires : continuité ou changement ? Documentaliste, sciences de l'information vol. 50 n° 2, juin 2013 pages 24-60

BRADY, Denise / Développer une bibliothèque spécialisée en soins palliatifs, European journal of palliative care, vol. 9 n° 2, 2002, pages 64-67.



Thème 7 : Communication et partage

Charte de Bientraitance d'un service de soins palliatifs

Marie-Christine Grach, médecin, Centre François Baclesse, Caen

Maxime Montagne, médecin, Centre François Baclesse, Caen

Marie-Pierre Botella, cadre de santé, Centre François Baclesse, Caen

Cyrille Le Jamtel, psychologue, Centre François Baclesse, Caen

But et contexte

Notre dynamique d'amélioration continue de la qualité de la prise en charge des patients nous a sensibilisés à un projet de recherche sur la Bientraitance (MOSTRA) mené par la Haute Autorité de Santé, en collaboration avec le Réseau Qualité de Basse Normandie (RQBN). Notre service de soins palliatifs a été sélectionné pour réaliser un travail en équipe pluri-professionnelle autour d'outils de promotion de la bientraitance.

Méthode

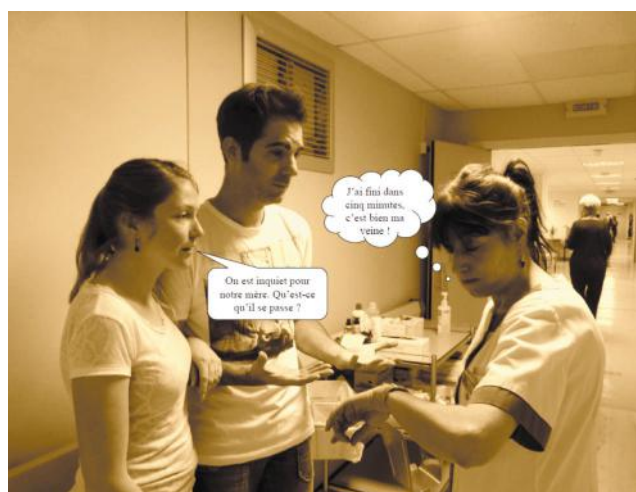
Une première étape d'évaluation des connaissances de l'équipe concernant la bientraitance a été réalisée par des questionnaires. Puis, une journée de formation aux différents outils a été proposée au groupe projet qui a retenu un outil : une charte en dix points. Des temps de travail en équipe autour de 10 réunions d'1 heure nous ont permis de nous approprier chaque item de la charte et de les illustrer de manière humoristique à travers des scénarii mis en scène sous la forme du roman-photo. La charte à disposition de l'équipe sous forme de poster devient un outil managérial de formation de l'ensemble des catégories professionnelles du service, avec un objectif : prévenir la maltraitance en diffusant une réflexion favorisant la bientraitance et le prendre soin.

Résultats

6 mois après la réalisation de la charte, une nouvelle évaluation des connaissances des professionnels a été réalisée avec le questionnaire initial. Ce travail a fait naître une mobilisation de chacun quelle que soit sa fonction, une réelle réflexion partagée autour de nos valeurs communes et a amélioré les connaissances des professionnels avec un savoir-faire et un savoir-être favorisant la bientraitance.

Perspectives

La direction des soins de notre établissement souhaite accompagner les autres services d'hospitalisation dans cette dynamique.



Article 1 de la Charte : « Je suis disponible et à l'écoute ».

Le tableau « Do It Yourself » (T-DIY) : un moyen de communication simple et adaptable

Loïc Bruguière, étudiant en médecine DFASM2, CHU, Limoges

Aline Verger, médecin, CHU, Limoges

Bertrand Sardin, médecin, CHU, Limoges

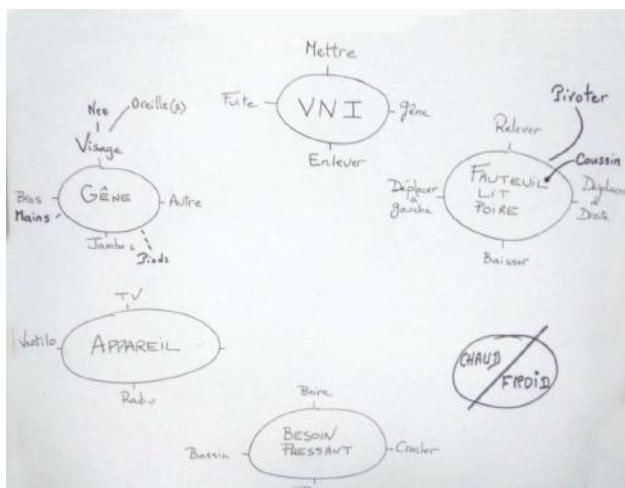
Dominique Grouille, médecin, CHU, Limoges

Gaëlle Martiné, médecin, CHU, Limoges

Contexte et but

Lorsque la maladie a amputé les moyens usuels de communication, la chose la plus importante est d'entendre ce qui ne peut plus être dit. Certes, l'informatique permet une assistance technologique à la communication (système ACAT, eye tracking en réanimation) mais cela reste réservé à quelques-uns. Pour les autres, l'émetteur est défaillant, le récepteur devient à la fois décodeur et transmetteur et on en reste à des moyens de communication simples, efficaces mais peu modulables (alphabet, système Bliss© ...).

Au cours d'une hospitalisation de répit d'un patient porteur d'une SLA évoluée, nous avons découvert un tableau de communication « fait maison » offrant de nombreuses possibilités de communication et qui mérite d'être partagé.



Matériel

Discussion et perspectives

Le T-DIY repose sur un questionnement aboutissant à la formulation de mots clefs qui permettent la résolution de problèmes sur un mode pratique et fonctionnel.

Un format A3 représente un bon compromis entre encombrement et lisibilité.

Graphiquement le T-DIY est composé de sous-ensembles construits sur le principe d'un soleil stylisé : au centre un cercle (le thème) et des rayons (le sujet, l'action). La partie centrale du T-DIY peut accueillir un clavier visuel de type alphabétique.

L'algorithme ainsi créé est de type booléen (vrai/faux) et les possibilités théoriques de communication factuelle sont celles d'un produit cartésien (nombre de cercles * nombre de pétales par cercle).

Les avantages du T-DIY sont nombreux : Son coût est négligeable. Il peut être réalisé sur de nombreux supports. Il est modulable, adaptable à chaque sujet car créé par le patient et ses aidants habituels en fonction de leurs besoins. Il n'exclut aucun autre moyen de communication. Il représente l'assurance pour le patient que les principales clefs de communication ont été transmises aux soignants.

C'est un moyen de communication patient-soignant permettant de cibler rapidement le besoin ou les demandes du patient. C'est un moyen de transmission aidant-soignant important dans le cadre d'une hospitalisation où se passe un relai entre l'aidant familial et une équipe soignante inconnue ou peu familière. Chaque cercle représente une composante importante de la prise en charge et chaque rayon permet de détailler la ou les réponses à apporter.

Son principal défaut du T-DIY reste le risque de mauvaise interprétation du signal vrai/faux lorsque l'atteinte motrice devient presque complète.

Le T-DIY réalise un algorithme simple de compréhension des besoins usuels du patient pauci communicant, non verbalisant. Les patients et leurs aidants naturels devraient se voir présenter le principe du T-DIY afin de pouvoir s'approprier, s'ils en ressentent le besoin, ce mode de communication simple et efficace.



Se mobiliser pour la douleur ! A propos de la mise en place d'outils de communication

Isabelle Bousseau, infirmière, CHU, Nantes

Jérôme Libot, médecin, CHU, Nantes

Nicole Seite, infirmière, CHU, Nantes

Patricia Douaud, cadre de santé, CHU, Nantes

Nathalie Denis, médecin, CHU, Nantes

Nadia Hillereau, aide-soignante, CHU, Nantes

MC Gondin, CHU, Nantes

Objectifs et contexte

L'objet de ce travail est de présenter la démarche originale et innovante, mise en place au sein d'une unité de 8 lits de soins palliatifs, élaborée par les référents paramédicaux pour sensibiliser en continu tous membres d'une équipe sur l'importance de l'attention portée au symptôme « douleur » et à son évaluation rigoureuse.

L'identification et l'évaluation de la douleur fait partie des objectifs prioritaires des soignants d'USP. En 2012, fort des constats d'une traçabilité incomplète dans de nombreux dossiers de soins, les correspondants douleur de l'unité ont élaboré diverses actions, pour améliorer les pratiques.

Méthode

La première action a été la création et la diffusion d'affichettes mensuelles de tonalité « humoristique » sur le thème de la douleur. L'objectif était de sensibiliser les soignants sur l'importance de l'évaluation et les compétences de chacun afin de lutter contre la douleur.

Résultats et discussion

Les résultats ont été immédiats et positifs, avec une augmentation significative du nombre de dossiers de soins bien remplis. Il a été également observé une plus grande implication des soignants dans la prise en compte de la douleur, faisant émerger de nombreux questionnements et désirs d'approfondissement de connaissances, sur la prise en charge de la douleur.

Après une année d'affichage mensuel, et face à la dynamique générée, dans un esprit d'interdisciplinarité, les correspondants douleur de l'unité ont réfléchi à une nouvelle modalité de communication, d'échange et d'information autour de la douleur : est né, début 2015, « *Le p'tit reporter douleur de l'USP* ».

Sa parution est semestrielle. Le choix des sujets traités est défini en collaboration avec l'équipe, chacun pouvant suggérer un thème d'information, écrire un article ou partager une expérience. Les premiers sujets traités ont été : « *La douleur, c'est quoi ?*, *la rTMS*, *les ALR*, *l'utilisation du TENS* et *les paliers de l'OMS* »

A ce jour, un seul numéro est sorti. Le deuxième est en cours d'élaboration.

Ce projet montre l'intérêt de rendre les soignants acteurs et de les fédérer autour d'un projet. Il montre la nécessité de repenser les supports de sensibilisation et de formation, en élaborant des outils simples, ludiques et didactiques, pouvant s'intégrer dans les nouvelles organisations soignantes et répondre à des besoins identifiés.

Perspectives

Ce travail va être présenté au CLUD-SP de l'établissement pour le pérenniser et le proposer à l'ensemble des services de soins. Il est fondamental, pour garder intactes les motivations, d'accompagner institutionnellement les soignants qui élaborent ces nouveaux projets et les font vivre au quotidien, pour rester vigilants et mobilisés contre la douleur.

Projet Acti-Palli : validation d'un outil d'évaluation standardisé des besoins des patients

Emmanuel Bagaragaza, coordinateur de recherche, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris

Philippe Aegerter, chercheur URC PO, AP-HP Ambroise Paré, Boulogne

Frédéric Guirimand, médecin, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris

But et contexte

Une évaluation systématique, rigoureuse, exhaustive des patients est un prérequis de toute démarche palliative. Le programme de recherche Acti-Palli (financement PREPS 2012) vise à développer et valider un outil servant de :

1) support au soin individuel : caractéristiques du patient, plan de soins, prise en charge

2) recueil de données standardisé et commun à toutes structures de soins palliatifs.

Après étude préliminaire, l'outil InterRAI-PC a été retenu et adapté au contexte français (1). L'objet de la communication sera de présenter InterRAI-PC et de faire état de l'avancement de sa validation.

Méthode

Cette étude est prospective, observationnelle et multicentrique, conduite sur un échantillon représentatif national des modes de prises en charge : USP, EMSP, lits identifiés, domicile (HAD et Réseau).

L'étude prévoit que chaque centre inclut 24 patients et complète 34 évaluations (comprenant des évaluations de suivi à J7 et des évaluations inter juges), avec au moins 2 professionnels par service formés à interRAI-PC. Le remplissage se fait par triangulation : évaluation directe du patient, enquête auprès des soignants et de l'entourage, lecture des dossiers. Les dimensions sont multiples : état physique et fonctionnel, problèmes de santé, bien être psycho-social, supports sociaux... L'analyse portera sur les propriétés psychométriques de l'outil, son acceptabilité, son adéquation aux besoins médicaux et soignants de tous types de structures de soins palliatifs.

Résultats et discussion

Depuis novembre 2014, 25 centres participent au projet : 8 USP, 9 EMSP et 8 équipes du domicile ; soit 72 soignants formés, 359 patients inclus et 462 évaluations. La plupart des soignants témoignent de la facilité d'utilisation de l'outil et de son acceptabilité, malgré l'investissement en temps que son utilisation représente. Pour exemple, voici un 1^{er} extrait de l'analyse partielle des 100 1^{ères} évaluations :

- 1/4 des patients ont des douleurs incomplètement maîtrisées malgré un traitement bien suivi
- 50,5 % souffrent de dyspnée
- 36,1 % des patients hospitalisés en USP viennent du domicile
- 39 % de patients sont anxieux
- la fréquence des situations de conflits familiaux est de 9 %
- 15,6 % ont rédigé les directives anticipées

Perspectives

InterRAI-PC, outil de recueil commun et multidimensionnel, requiert et reflète la collaboration des professionnels en interdisciplinarité ; son implantation dépendra de son acceptabilité. Il pourra générer des indicateurs de qualité. A terme, il éclairera les politiques de santé publiques pour adapter et financer au mieux les structures en fonction des besoins du patient.

Références

1. Steel K, Ljunggren G, Topinková et al : *The RAI-PC: an assessment instrument for palliative care in all settings* *Am J Hosp Palliat Care* 2003, 20:211-219.



Evaluer la compréhension orale en soins palliatifs : validation d'un test (TCV)

Sobeyrane Pons, orthophoniste, Clinique Bazincourt, Sannois

But et contexte

Encore trop peu représentée dans le domaine des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie, l'orthophonie s'attache en particulier à la restauration et au maintien de la communication et du langage, autant pour l'expression que pour la compréhension. Or, les facultés de compréhension des patients en situation de soins palliatifs et fin de vie peuvent être altérées par de multiples facteurs. Il est donc essentiel, autant pour la qualité du soin que l'éthique, de s'assurer du niveau de compréhension des patients à qui l'on s'adresse. Le but de notre étude était de proposer à cet effet un outil utilisable en unité de soins palliatifs (USP).

Méthode

Nous avons cherché à valider pour la population d'USP le Test de Compréhension Verbale (TCV) (Tison, 2002) validé sur la population âgée. Ce test est bref et simple. Il n'évalue pas de manière approfondie, mais constitue un outil d'appréciation globale de la compréhension par une tâche de désignation, en 24 items de difficulté croissante. Il a donc été passé à 47 patients hospitalisés en USP, ainsi que le LAnguage Screening Test (LAST) (Flamand-Roze, 2011) à 1h d'intervalle ; 8 patients ont subi le TCV par 2 thérapeutes différents ; l'avis des soignants sur la compréhension de leurs patients était également recueilli.

Résultats et discussion

L'analyse des résultats au test montre que le score est indépendant des critères de sexe, d'âge et de niveau de scolarisation, mais aussi de la proximité du décès ; il est modérément corrélé à l'autonomie physique du patient (score PPSv2). L'analyse qualitative n'a pas mis en évidence de différence inter-juges. Les résultats sont très fortement corrélés à ceux obtenus à la partie compréhension du LAST, ainsi qu'à l'échelle de jugement subjectif des soignants ; le TCV met cependant en évidence des troubles de la compréhension non détectés ou sous-estimés par le LAST et par l'équipe soignante pour certains patients : il est donc utile dans la prise en charge, même si, comme tout test, il comporte des biais et limites et ne peut être adapté à toutes les situations.

Perspectives

Le TCV est donc fiable et utilisable en USP pour apprécier la compréhension des patients, dans le but d'adapter l'information et de favoriser la communication. L'orthophonie étant peu développée en USP, ce test simple peut être proposé par un médecin ou une infirmière et ainsi se diffuser au plus grand nombre d'acteurs en soins palliatifs.

Références

1. Kirk, I., Kirk, P., Kuziemski, C., Wagar, L. (2010). *Perspectives of Vancouver Island Hospice Palliative Care Team Members on Barriers to Communication at the End of Life. A Preliminary Study. Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 12 (1), 58-69.
2. Tison, P., (2002). *Adaptation et validation d'un test de compréhension verbale pour des sujets âgés détériorés. La Revue de gériatrie*, 27, 323-333.

Echelle de bien-être en USP : quel intérêt ?

Valérie Huot-Maire, médecin, Centre Hospitalier Courbevoie-Neuilly-Puteaux, Puteaux

Lucile Rolland-Piègue, psychologue, Centre Hospitalier Courbevoie-Neuilly-Puteaux, Puteaux

Charlotte Le Noc, aide-soignante, Centre Hospitalier Courbevoie-Neuilly-Puteaux, Puteaux

But et contexte

Dans notre service de soins palliatifs, nous proposons différentes alternatives thérapeutiques afin d'améliorer le bien-être de nos patients.

Nous n'avons qu'un ressenti subjectif du mieux-être apporté et il était important pour nous de l'objectiver.

A l'issue de notre réflexion sur un outil permettant d'évaluer leur bénéfice, nous avons élaboré, validé et mis en place une échelle de bien-être, ou EBE.

Présentation

Le bien-être est un état agréable résultant de la satisfaction du corps et de l'esprit.

Afin de mieux cibler les besoins, il nous parut important d'évaluer simplement les effets des alternatives proposées. Nous avons imaginé une EBE, le bien-être étant un ressenti très subjectif. Contrairement à des évaluations complexes par grilles, nous avons réfléchi à un outil simple et compréhensible par tous. La représentation de la variabilité de la météo nous a semblé une bonne métaphore du bien-être intérieur. En effet, le concept de météo parle au plus grand nombre, quelque soient la culture, l'âge et les ressources d'élaboration; un temps pluvieux évoque plutôt un sentiment d'inconfort, de tempête intérieure. A contrario, un soleil dans un ciel bleu évoque la quiétude et l'apaisement intérieur.

Nos patients ont souvent un lourd passé hospitalier et sont souvent lassés des évaluations numériques imposées. Avec notre EBE, nous permettons une approche moins austère et plus parlante qu'un chiffre.

Plusieurs phases ont dû être mises en place avant son utilisation :

- élaboration graphique
- validation par comparaison à un questionnaire
- utilisation
- diffusion

Résultats et discussion

L'EBE utilisée quotidiennement permet d'évaluer qualitativement le bénéfice des alternatives thérapeutiques et de les adapter au mieux.

Il ressort de cette utilisation l'importance aussi pour les soignants de mesurer ce bénéfice si subjectif, afin de les conforter dans les prises en soin, se sentant ainsi encore un peu plus acteurs du bien-être.

Un recueil des résultats est en cours.

Conclusion et perspectives

Cette EBE construite par le service, validée pour l'ensemble des approches non médicamenteuses, est très simple d'utilisation et diffusable à l'ensemble des services hospitaliers et du domicile.

A l'avenir, nous souhaitons coupler cette EBE à une mesure objective de réduction d'anxiolytiques ou d'antalgiques.

Références

Elaboration et validation d'un outil de mesure du bien-être psychologique : l'EMMBEP

Revue canadienne de santé publique vol. 89, n° 5, 1998/09-10, pages 352-357, 18 réf., ISSN 0008-4263, CAN MASSE (R.), POULIN (C.), DASSA (C.), et al.

Évaluation du bien-être au travail : comparaison de deux instruments de mesures

C. DELMAS, G. PLU BUREAU Archives des Maladies Professionnelles et de l' Environnement, 2007, vol. 68, n° 5-6, p. 566-571.

La réglette qui mesure le bien-être des personnes âgées dépendantes F. Marié nov2014.



Une salle de silence au congrès de la SFAP

Myriam Auger, psychologue, ICO Cancer, Saint Herblain

Jacques Chrétien, médecin, Respel, Le Croisic

Le Comité d'Organisation du congrès de Nantes 2015

Objectif

Le comité d'organisation du congrès de la SFAP Nantes 2015 a souhaité mettre à disposition des participants un endroit de silence et de réflexion. Par définition, les soins palliatifs sont dans une approche globale de la personne prenant en charge les besoins spirituels. Les pionniers des soins palliatifs insistaient sur le fait que les soignants s'occupant de malades en fin de vie devaient se situer « dans l'être plutôt que dans le faire ». Intérêt d'un lieu de calme dans l'effervescence du congrès.

Discussion au sein du groupe

Quel nom donner à cet espace ? « espace spirituel », « de réflexion » ou encore « de silence » ? Spiritualité et réflexion ont été écartées pour le simple mot de « silence ».

Comment définissons-nous le silence ? Absence de bruit ou absence de sens ? Au-delà de la définition, le silence nous amène à nos représentations, notre imaginaire ou/et notre vécu personnel. Comment nous accorder tous ? Nous avons partagé notre vécu du silence, les liens entre silence et spiritualité, la spiritualité au sein de la laïcité. Nous souhaitons partager ces questions avec vous.

Fallait-il disposer dans ce lieu des posters, un fond musical ? Mettre à disposition des supports, une « boîte à mots », une liste des différents types de silence pour induire une réflexion ? Il a été décidé de ne pas diffuser de musique, de ne placer dans la pièce qu'une lumière tamisée, des chaises, fauteuils, poufs, un matelas, une table avec une boîte à mots et un livre d'or, afin que ceux qui le souhaitent puisse laisser une trace.

Enfin, le groupe a souhaité la présence de bénévoles se relayant toutes les heures pour s'assurer du bon fonctionnement de la salle et noter les entrées.

Résultats factuels

La salle de silence, ouverte de 10h à 16h pendant deux jours, a reçu 88 visiteurs. 12 bénévoles ont assuré la permanence. Le temps passé minimum a été de 1mn, le maximum de 44mn. La durée moyenne de plus de 12mn. 34 se sont exprimées dans le livre d'or. Elles sont toutes satisfaites ou très satisfaites.

Quelques extraits :

- « Ce lieu de silence, loin d'être un lieu de vide, est un lieu de création, d'élaboration, de transformation ».
- « Quel bel espace ! Cet espace si vivant en nous mais dont on oublie souvent l'existence ».
- « Ce lieu permet des pratiques de ressourcement et de spiritualité dont les soignants seraient les premiers bénéficiaires au bénéfice de leurs patients ».

Conclusions et perspectives

Les résultats de cette expérience sont encourageants. Ils montrent l'intérêt de mettre à disposition une salle de silence dans les prochains congrès de la SFAP. Faudrait-il aussi proposer des lieux de silence pour les malades et les soignants en soins palliatifs ?

Les petits ruisseaux font les grandes rivières

Maroussia Chauvin, psychologue, Centre Hospitalier Intercommunal Compiègne-Noyon

Véronique Gérard, secrétaire, Centre Hospitalier Intercommunal Compiègne-Noyon

Anouchka Robin, médecin, Centre Hospitalier Intercommunal Compiègne-Noyon

Laurence Birkui de Francqueville, médecin, Centre Hospitalier Intercommunal Compiègne-Noyon

Stéphanie Bardet, infirmière, Centre Hospitalier Intercommunal Compiègne-Noyon

Notre présentation s'inscrit dans un contexte d'ouverture, en mai 2015, d'une Unité de Soins Palliatifs. Dans une telle structure, le patient est pris en charge dans sa globalité tant physique que psychique ; en plus de l'ensemble des soins usuels nous avons imaginé offrir aux patients des moments de détente et de bien-être, en prévoyant dans ce lieu de vie, alors en construction, une baignoire thérapeutique. Notre objectif est de présenter notre recherche de financement et toute la dynamique d'entraide qui l'a accompagnée.

Pour un patient en phase avancée d'une maladie grave, le rapport à son corps et l'attention que les autres y accordent sont essentiels. Nous sommes bien souvent en présence de patients épuisés par un long parcours médical, au cours duquel leur corps aura pu être malmené par la technicité des soins, les séquelles de la maladie et des traitements.

Un bain relaxant est alors bien plus qu'un simple soin d'hygiène. Ce projet relève le défi d'accueillir les patients en perte d'autonomie, de leur faire ressentir leur corps différemment grâce à l'immersion dans l'eau, de retrouver un sentiment d'unité corporelle.

La sensation de bien-être tant physique que psychologique participe au confort antalgique et favorise des moments de vie de meilleure qualité.

Il nous a fallu trouver des solutions pour financer notre future baignoire thérapeutique et son chariot de transfert. Nous avons dans un premier temps associé notre entourage à ce projet. A partir de là, nous avons imaginé davantage et avons été les témoins d'un véritable élan de solidarité qui nous a portés et dynamisés.

Après avoir fait appel à nos relations personnelles, nous avons sollicité les Clubs Services de notre ville qui ont approuvé notre démarche en nous soutenant financièrement.

Puis nous avons eu cette idée novatrice de profiter des possibilités offertes par Internet et plus particulièrement par le financement participatif ! Un site prévu à cet effet a accepté d'héberger notre action.

Une belle aventure a commencé où nous avons observé, chaque jour, l'implication et la sensibilité du grand public pour le projet et d'une manière plus large un intérêt manifeste pour les soins palliatifs.

Un mouvement s'est alors initié pour trouver encore plus de fonds. Des initiatives, au profit du projet, ont vu le jour : concert, cours de Zumba, vente de charité, marché aux fleurs.

Petit à petit la jauge des dons s'est élevée et nous avons atteint notre objectif financier ! Mais peut-être bien plus... En effet, cette aventure nous a permis de parler des soins palliatifs, de notre philosophie de travail, de la fin de vie, de notre manière d'accompagner les patients et leurs familles pour que cette étape de vie puisse être la plus douce possible.

A l'heure où les débats font rage, le grand public a montré un réel investissement sociétal, financier et associatif pour soutenir notre démarche pour une fin de vie dans l'apaisement.

Références

Bonnefond I. Prise en charge d'une douleur complexe en unité de soins palliatifs. La revue de l'infirmière 2009 ; 150 : 32-34.

Bourzeau M. Bain thérapeutique et maladie d'Alzheimer. Soins gériatrie 2012 ; 96 : 12-14.

Darees V, Achour L, Cornu HP, Rattiney R, Sebbane G. L'antalgie multimodale en gériatrie. Douleurs 2005 ; 6 : 4S17-4S19.



Action d'une éducation à la mort dans les écoles et de sa perspective dans le temps

Marie-Ange Abras, chercheuse bénévole, Organisme de recherche sur la mort et l'enfant, Paris

L'O.R.M.E. est pionnier à double titre :

1) Dans les actions d'intégrer le sujet de la mort dans le cursus scolaire des enfants et dans la formation des professeurs des écoles. Depuis de longues années, nous intervenons dans les écoles pour parler en amont d'une mort ou d'un deuil avec des élèves de 6 à 12 ans. Cette démarche éducative change profondément les mentalités de la société. Il existe un vide pédagogique en raison du fait que la mort est taboue par les adultes. Ce thème n'est pas dénié par les enfants. Il doit être abordé à l'école car elle a aussi son rôle à jouer. Après 22 années d'expériences, Marie-Ange Abras a aussi constaté qu'il était impératif de continuer à donner des preuves d'une telle démarche en raison du conditionnement de la société.

2) Dans la pratique de la méthodologie en recherche-formation existentielle qui fait partie des quatre types de recherche-action. Pour le Professeur René Barbier, la recherche-action existentielle correspond à « l'univers écologique du sujet où se jouent les dimensions de son autoformation, sur les plans intellectuel (s'instruire, s'informer) affectif et existentiel (se former) et transpersonnel (s'éveiller) ».

3) Les objectifs à court terme pour les enfants : 1) Verbaliser les émotions ; 2) Leur laisser la possibilité de se faire une idée de la mort et de la vie ; 3) Apprendre les valeurs de la vie ; 4) Parler librement de la mort ; 5) Réfléchir sur les conditionnements de la société ; 6) Dédramatiser la mort sans la banaliser 7) Apprivoiser la mort et la vie ; 8) Améliorer sa qualité de vie au quotidien ; 9) Reconnaître les étapes du deuil ; 10) Constater que certaines problématiques de la vie sont reliés à la dynamique du deuil...

Les buts à long terme :

- 1) Demander de l'aide en cas de besoin ;
- 2) Ne pas s'isoler quand on ne va pas bien ;
- 3) Savoir mieux faire face aux événements inattendus ;
- 4) Intégrer la mort dans la vie ;
- 5) Être mieux armé à faire face aux événements douloureux ;
- 6) Changer d'attitude sachant que certains problèmes résiduels de la vie sont liés à la dynamique de la perte et du deuil ;
- 7) Être plus épanoui dans la vie ;
- 8) Ne plus être assujéti à la peur de la mort, de la vieillesse, de la maladie et de la dépendance ;
- 9) Assimiler le fait que l'existence est basée sur l'acceptation de l'attachement et du détachement ;
- 10) Comprendre que la notion de temps est un état de conscience...



SOCIÉTÉ FRANÇAISE
D'ACCOMPAGNEMENT
ET DE SOINS PALLIATIFS

Congrès National de Soins Palliatifs
www.sfap.org

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