23ème congrès national de la sfap

22 - 24 juin 2017
Centre des congrès
VINCI de Tours

Compte-rendu des Actes

Tours juin 2017

SFAP
SOCIÉTÉ FRANÇAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS

Congrès National de Soins Palliatifs
www.sfap.org

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

Ouverture et impertinence : une nécessité ?

Comité d'Organisation
Présidents :
Christianne Roy, Hubert Pissier

Françoise Adicéom, Nathalie Ananian, Isabelle Bethys, Tony-Marc Camus, Claude Chadorge, Nicolas Chapel, Noëlle Chauvette, Jacques Debril, Anne Feuillâtre-Mornay, Sophie Fradin, Frédérique Gauquelin, Stéphanie Julienne, Catherine Magnon, Isabelle Pecnard, Thierre Secchi, Micheline Serra, Florence Vazou-Bellahcène

Comité Scientifique
Présidents :
Dr Nicolas Chapel, Tony-Marc Camus

Stéphane Amar, Béatrice Birmelé, Pascale Blouin, Catherine Bouti, Tanguy Châtel, Emmanuelle David, Jeanne-Yvonne Falher, Stéphanie Gasnier, Anaïs Gauthier, Pascal Gauthier, Sarah Gley, Agnès Hélie, Brigitte Hérisson, Godefroy Hirsch, Laurence Larigauderie, Donatien Mallet, Daniel Moreau, Chantal Neves, Hubert Pissier, Aurélie Pourrez, Catherine Renard, Cécile Robin, Christianne Roy, Alain Urena

Editorial

Le dynamisme dont font preuve les acteurs de soins palliatifs en termes d'engagement, de créativité, d'innovation et de recherche est-il partagé et perçu comme tel par le monde qui nous entoure ?
L'ouverture aux autres et la dimension du partage sont-elles des réalités ?
Les polarités entre le « curatif » et le « palliatif » ne sont-elles pas parfois accentuées par nos modes de fonctionnement, repoussant ainsi la perspective d'un soin plus unifié ?
Au fil des décennies, le contexte social et institutionnel ne se sont-ils pas modifiés interrogeant la pertinence et la faisabilité du modèle initial des soins palliatifs ?
Le parcours de soins coordonnés inscrit dans la loi de santé, permettra-t-il de dépasser nos clivages, nos résistances, et notre propre vision d'une prise en soins refermée sur elle-même ?
Si l'ouverture aux autres acteurs de la santé n'a de sens que si chacun a la capacité de recevoir de l'autre, il nous appartient aujourd'hui d'écrire une nouvelle page des soins palliatifs enrichie par la parole d'autrui. Cela ne peut se faire sans une dose de provocation et d'impertinence et explique notre choix des thèmes pour ce congrès.

Ouverture et impertinence ? S'ouvrir ?

- Aux autres professionnels de santé, aux acteurs du champ social et médico social trop souvent démunis dans l'accompagnement notamment des personnes en situation de handicap, de précarité ou atteints de troubles mentaux ;
- Aux oubliés des soins palliatifs au sein de notre société, les sans domicile fixe, les personnes se trouvant en milieu carcéral, en secteur psychiatrique fermé, ou les personnes ne pouvant circuler librement sur le territoire.

Comment faire ? Nos pratiques sont-elles encore adaptées ? Ne devons-nous pas faire preuve d'audace, voire d'impertinence pour y parvenir ?

Ainsi, l'audace de notre ouverture favorisera notre impertinence.
Mais l'impertinence doit aussi vivre dans nos interrogations et nos réflexions pour penser autrement, pour aller à la rencontre de nos limites, et jeter un regard nouveau sur notre propre normativité. Cela doit nous amener à créer de nouveaux modes de prise en soins et répondre aux enjeux de la société de demain dans un contexte que l'on sait inévitablement contraint.

Ce congrès est ainsi l'occasion :

- d'accepter l'impertinence de l'autre à travers ses représentations et ses pratiques,
- de bousculer nos idées reçues et le champ contraint de notre mode d'exercice,
- de remettre en question notre normativité et accepter le regard critique sur nos propres constructions,
- de partager nos diversités,
- d'échanger sur d'autres référentiels culturels et socioéconomiques,
- d'exposer d'autres savoir-faire dans d'autres espaces culturels, d'autres espaces de soins, d'autres modes de vie,
- d'interroger d'autres spécialités et d'autres disciplines quant à leurs difficultés à aborder cette fin de vie.

Ouverture et impertinence dans leur acception la plus provocatrice doivent interpeller, interroger nos pratiques et nos habitudes pour élaborer un nouveau chemin de pensées.
Cette thématique du 23ème congrès de la SFAP « Ouverture et impertinence » est aujourd'hui une nécessité qui s'inscrit dans le prolongement des travaux engagés à Dijon : penser une nouvelle approche des soins palliatifs pour mieux répondre aux attentes de la population.
Bienvenue à Tours, que ce congrès vous permette de poursuivre la réflexion vers l'ouverture et l'impertinence, une réelle nécessité aujourd'hui.

Dr Nicolas Chapel, Tony-Marc Camus
Co-présidents Comité Scientifique

Christianne Roy, Hubert Pissier
Co-présidents Comité d'Organisation

Sommaire

Plénière inaugurale **Ouverture et impertinence : une necessité ?** ..... **p. 5**
Plénière 1 Technosciences, médecine, société ..... p. 5
Plénière 2 Organisation, financement, demande sociale ..... p. 6
Plénière 3 Regard clinique extérieur sur les soins palliatifs ..... p. 7
Plénière 4 Les pratiques face à la norme ..... p. 10
Plénière 5 Expériences atypiques ..... p. 12

Semi-plénière 1 Soins palliatifs et hématologie ..... p. 14
Semi-plénière 2 Bénévolat « parcours d'accompagnement : continuité et saut d'obtacles ..... p. 17
Semi-plénière 3 Parcours de soins entre centre SLA en équipes de soins ..... p. 21
Semi-plénière 4 La méthodologie dans la recherche en soins palliatifs ..... p. 23
Rencontres avec experts ..... p. 24

Ateliers A
A1 – Dynamique des réseaux hors de France ..... p. 32
A2 – Éthique de la collégialité dans le cadre de la loi ..... p. 36
A3 – Indispensables bénévoles ..... p. 39
A4 – Démarche de soins palliatifs en EHPAD ..... p. 43
A5 – Lorsque l'expérience se singularise ..... p. 47
A6 – Accompagnement dans le lieux restrictifs de liberté ..... p. 51
A7 – Inquiétudes liées à la mise en œuvre de la sédation ..... p. 54
A8 – Prises en charge en soins palliatifs pédiatriques ..... p. 57

Ateliers B
B1 – La comparaison est-elle raison ? ..... p. 60
B2 – L'éthique du soin ..... p. 65
B3 – Soins de support, médecine intégrative, consultation d'annonce ..... p. 68
B4 – La mort en EHPAD ..... p. 71
B5 – Nouveaux acteurs en soins palliatifs ..... p. 74
B6 – Sommes-nous impertinents ? ..... p. 77
B7 – Midazolam ..... p. 82
B8 – Formation des nouveaux professionnels de santé ..... p. 85

Ateliers C
C1 – Connaissances des directives anticipées ..... p. 88
C2 – Soins palliatifs hors de l'hôpital ..... p. 93
C3 – Nouvelles initiatives structurelles ..... p. 100
C4 – Quand l'art invité les proches ..... p. 103
C5 – Souffrance des soignants ..... p. 106
C6 – Pratiques spécifiques ..... p. 110
C7 – Évolution des pratiques cliniques ..... p. 117
C8 – Apports extérieurs en soins palliatifs ..... p. 121

Ateliers D
D1 – Exploitation des directives anticipées ..... p. 127
D2 – La mort et après, quel accompagnement ? ..... p. 131
D3 – Prises en charge associées ..... p. 135
D4 – Soins palliatifs à domicile ..... p. 139
D5 – L'innovation pour faire face au quotidien ..... p. 142
D6 – Soins palliatifs pour les publics oubliés ..... p. 146
D7 – Quand le plaisir prend le pas sur le soin ..... p. 149
D8 – Nouvelles approches pédagogiques ..... p. 153

Posters ..... **p. 157**

Plénière 1 - jeudi 22 juin - 10h 00

Technosciences, médecine, société

Mort et transhumanisme

Laurent Alexandre, *médecin, Paris*

Science et conscience : l'humanité à l'épreuve d'elle-même

Éric Fourneret, *philosophe, Université Grenoble-Alpes (PPL)*

Le dernier chapitre de *La crise de la culture*, de Hannah Arendt (1963), commence avec la question suivante : « La conquête de l'espace par l'homme a-t-elle augmenté ou diminué sa dimension ? » Je voudrais poser une question similaire : les progrès par la science, et en particulier, les progrès de la biomédecine, ont-ils augmenté ou diminué la dimension de l'homme ? Par exemple, nous pouvons nous flatter d'avoir fait reculer la mort en allongeant l'espérance de vie, mais certaines revendications citoyennes actuelles nuancent cet enthousiasme : vivre plus longtemps ne serait pas à n'importe quel prix, certainement pas au détriment de la qualité de la vie. Semblablement, l'invention des Soins palliatifs est un progrès dans la mesure où ce type de prise en charge a permis d'améliorer l'accompagnement des personnes gravement malades, d'autres en fin de vie. Cela étant, une nouvelle catégorie de personnes est apparue, celle de mourant, c'est-à-dire, la personne qui se trouve entre le vivant et le mort, mais perçue, souvent, de façon négative, voire stigmatisante, comme si elle ne faisait plus partie totalement de la communauté humaine.

Le progrès serait-il alors chargé systématiquement d'un côté sombre ? Il semble, en tout cas, très insuffisant de le penser seulement comme un mouvement en avant, puisque cela peut être vers le mieux, comme vers le pire, ce dernier étant fréquemment synonyme du « trop ». Or, c'est souvent après que l'homme réalise en avoir trop fait. Comment s'en prémunir, sans en même temps freiner l'innovation biomédicale ? Et comment promouvoir l'innovation biomédicale sans parfois quelques prises de risque sur le respect de l'éthique ? L'équilibre entre les deux, en d'autres termes, la science avec conscience est un exercice particulièrement difficile. En réalité, la difficulté tient au fait que l'homme repose tout entier entre ses propres mains, ces mêmes mains qui lui promettent, aujourd'hui, d'être demain immortel. Cette amélioration du corps biologique serait-elle pour autant un progrès de l'esprit humain ?

Plénière 2 - jeudi 22 juin - 11h 30

Organisation, financement, demande sociale

Pour un soin humaniste dans un monde en mutation

Marie-José Del Volgo, *maître de conférences, Université Aix-Marseille*

Tsunami, révolution numérique, nous sommes entrés dans une nouvelle ère, celle du numérique. La connexion est devenue notre nouvelle manière de vivre, elle serait aussi une nouvelle manière de soigner. L'ère de la médecine prédictive prend la suite de la médecine de prévention. Les progrès technologiques ont considérablement transformé la médecine. Avec les big data, la nouvelle médecine porte sur le vivant et ses comportements et aurait de moins en moins besoin de la relation avec le patient pour obtenir les informations nécessaires au diagnostic et au traitement. Les objets connectés, tous ces moyens de recueil des traces numériques, donnent un immense pouvoir et une grande valeur marchande à toutes ces données et la biologie moléculaire elle-même serait dépassée par la numérisation du monde.

La traque des comportements censés prédire nos futures pathologies est aujourd'hui une réalité grâce aux 150 000 applications de santé ou de bien être téléchargeables sur nos smartphones. Dans ce monde numérique, l'avenir des soignants risque d'être celui d'employés, d'ouvriers des GAFA (Google, Apple, Facebook, Amazon). L'ordinateur occupe aujourd'hui une place centrale partout dans nos vies et le temps consacré aux techniques et aux machines, ne cesse de croître aux dépens de la relation humaine. Dévaluée, voire méprisée, la relation clinique demeure une activité secondaire, superflue et le temps qui lui est consacré se trouve toujours davantage réduit à une portion congrue. Les pionniers de la médecine algorithmique, numérique, se réjouissent de cette révolution qui convergerait aujourd'hui avec une nouvelle approche de la maladie et des moyens pour la combattre. Pourtant médicaliser, ce n'est pas soigner. Et médicaliser aujourd'hui, c'est d'abord numériser le vivant.

Partout où la technique progresse, les préoccupations humanistes tendent à reculer. La technique n'est pas une simple application de la science, elle est une transformation autonome de la pratique. La technique impose son tempo, son « système » (Jacques Ellul), elle soumet l'homme et le numérique n'est peut-être qu'une étape supplémentaire dans cet asservissement. Pour ne pas en être esclave et y perdre son âme, il nous faut résister à la dématérialisation numérique des rapports humains en détournant le numérique de son seul objectif de performance et d'efficacité jusqu'à pouvoir en jouer. Il nous faut rester créatifs.

Nouveaux repères en termes de financements

Claude Le Pen, *économiste de la santé, Université Paris-Dauphine*

Plénière 3 - jeudi 22 juin - 16h

Regard clinique extérieur sur les soins palliatifs

Les soins palliatifs vus par un cancérologue : où en sommes-nous ?

François Goldwasser, *chef du service de Cancérologie, chef du pôle Spécialités médico-chirurgicales et cancérologie, Hôpital Cochin, Paris*

Cancérologie et soins palliatifs se sont d'abord définis par l'opposition des contraires. La cancérologie a été créée pour s'opposer à l'évolution clinique des cancers, et idéalement les éradiquer. Elle se définit comme une spécialité « de lutte contre le cancer », expression reprise pour parler des « centres de lutte contre le cancer » en France. Aujourd'hui, le soin palliatif est un soin dont la pertinence est devenue évidente en cancérologie. Les jeunes cancérologues choisissent la spécialité d'oncologie médicale pour guérir les patients atteints de cancer mais font vite le constat que les lits sont principalement occupés par des patients dont le cancer n'est pas curable, que beaucoup décèdent durant leur semestre de stage, et que l'essentiel du temps d'un oncologue médical n'est pas dédié à guérir des malades. Les internes en cancérologie expriment clairement que ce sont les personnes hospitalisées en situation palliative, les décès, les entretiens avec les familles, qui constituent la principale difficulté en débutant l'internat de cancérologie. Le besoin d'une expertise clinique de recours face à la souffrance humaine dans toutes ses dimensions, à la gestion des manifestations cliniques symptomatiques, et à la fin de vie, est une évidence acquise pour les cancérologues. Le progrès médical en cancérologie impose un changement de paradigme profond pour les cancérologues et pour les équipes de soins palliatifs en quittant la coupure curatif/palliatif au profit de la maladie cancéreuse évolutive nécessitant une médecine intégrée qui repose sur les 2 expertises cliniques et non une seule, même matinée de la culture de l'autre. La transformation sera lente, et douloureuse pour certains égos, mais indispensable. De même que la cancérologie curative exclusivement chirurgicale des années 70 a dû évoluer vers une cancérologie pluridisciplinaire intégrant les cancérologues. La cancérologie de la maladie métastatique ne pourra pas se réduire « aux spécialités de la maladie » et devra reposer sur une nouvelle pluridisciplinarité onco-palliative. Ainsi, paradoxalement, alors que les cancérologues peuvent se réjouir des améliorations pronostiques, le besoin de l'expertise palliative n'a jamais été aussi fort : Changement de temporalité, discussions anticipées, discussions pronostiques, respect du principe d'autonomie, proportionnalité des soins, arrêt des mesures invasives, et directives anticipées réclament l'expertise et le savoir-faire de l'équipe de médecine palliative beaucoup plus tôt et plus longtemps qu'auparavant. C'est désormais prouvé et c'est désormais une recommandation internationale admise par l'association américaine des oncologues médicaux (ASCO) (1-3).

Invité à l'impertinence et à la sincérité par la SFAP, je dirai donc que, face à ce défi immense d'une nouvelle médecine, les acteurs du soin palliatif doivent prendre leurs responsabilités, sans naïveté et sans ambivalence. Ils doivent persévérer malgré les résistances et les stratagèmes de contournement, avec le devoir de passer du militantisme à la recherche clinique pour améliorer l'intégration d'une médecine clinique nouvelle fondée sur des preuves. Ils doivent assumer qu'ils ne portent pas seulement une culture insuffisamment diffusée mais aussi une expertise clinique trop minoritaire dans les établissements de soins et pourtant nécessaire au lit du malade et aux carrefours décisionnels les plus sensibles. Ils ne doivent pas se penser uniquement en conseiller interrogatif et philosophe mais bien en acteur de soin, expert clinicien dont le besoin va submerger les soins. Un cancérologue, « sensibilisé » à la culture palliative, voire initié par un DU de soins palliatifs, n'est pas expert en médecine palliative. Les deux expertises doivent être indissociables mais portées par des personnes différentes comprenant chacune l'expertise de l'autre pour que les discussions et les décisions soient riches et collégiales (4-7). La diffusion de réunions de concertation pluridisciplinaires onco-palliatives dédiées aux situations d'incurabilité et d'espérance de vie inférieure à un an environ ou aux situations complexes, est un besoin de santé publique

impérieux. La loi sera sans doute nécessaire pour en accélérer l'installation. Un autre levier essentiel sera l'émergence de médecins cliniciens universitaires spécialisés en médecine palliative, et c'est une des responsabilités historiques de la SFAP de l'accélérer.

Références

1. *Schnipper LE, Smith TJ, Raghavan D, et al. American Society of Clinical Oncology identifies five key opportunities to improve care and reduce costs: the top five list for oncology. J Clin Oncol. 2012;30(14):1715-24.*
2. *Smith TJ, Temin S, Alesi ER, et al. American Society of Clinical Oncology provisional clinical opinion: the integration of palliative care into standard oncology care. J Clin Oncol. 2012;30(8):880-7.*
3. *Ferrell BR, Temel JS, Temin S, et al. Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. J Clin Oncol 2017; 35(1):96-112*
4. *F Goldwasser. La décision médicale en cas de cancer incurable. dans : Ethique, Médecine et Société. Sous la direction de E Hirsch, espace éthique. Ed Vuibert. pp 723-733, 2007*
5. *I Colombet, V Montheil, J-P Durand, F Gillaizeau, R Niarra, C Jaeger, J Alexandre, F Goldwasser, and P Vinant.Factors influencing successful integrated palliative care: Retrospective analysis of 521 cancer patients.BMJ Supportive & Palliative Care, 8(4):205-10. 2012*
6. *Huillard O, Colombet I, Montheil V, Weiler F, Boudou-Rouquette P, Arrondeau J, Tlemsani C, Cessot A, Giroux J, Alexandre J, Goldwasser F, Vinant P. Integration of Oncology and Palliative Care, a Forgotten Indicator: Shared Decision-Making Oncologist. 2015 Sep;20(9):e26.*
7. *Vinant P, Rousseau I, Huillard O, Goldwasser F, Guillard MY, Colombet I.Respecting patient's end of life wishes: Feasibility study of an information on surrogate and advance directives.] [Article in French] Bull Cancer. 2015 102(3):234-44.*

Champ de la neurologie

Sophie Crozier, *neurologue, service des Urgences Cérébrovasculaires, Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière, Paris*

Soigner et accompagner la fin de vie à domicile

Brigitte Lecointre, *infirmière libérale, présidente de l'ANFIIDE*

« *Accompagner quelqu'un, c'est se placer ni devant, ni derrière, ni à la place. C'est être à côté.* »
Joseph Templier

Infirmière à domicile depuis de nombreuses années, j'ai constaté une évolution dans la prise en charge de la fin de vie et de l'accompagnement à domicile, essentielle dans le contexte sociétal actuel, continue avec les différents programmes de développement des Soins Palliatifs depuis 2008, l'adoption de plans nationaux, les réseaux, les unités mobiles, les formations pluri professionnelles, cohérente et soucieuse des attentes de nos concitoyens dans le respect de leurs droits fondamentaux.
Cette évolution s'appuie sur une communication pertinente utilisant notamment les nouveaux accès à la connaissance
Le 27 novembre 2016, le code de déontologie infirmier dit dans ses articles R.4312-20 :
« L'infirmier a le devoir de mettre en œuvre tous les moyens à sa disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort.
Il a notamment le devoir d'aider le patient dont l'état le requiert à accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.
Il s'efforce également dans les circonstances mentionnées aux alinéas précédents d'accompagner l'entourage du patient. »

et R.4312-21
« L'infirmier doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité de la personne soignée et réconforter son entourage. L'infirmier ne doit pas provoquer délibérément la mort »

La mise en œuvre dans son ensemble de ce déploiement de textes, recommandations, préconisations, concertations, initiatives devrait amener à des soins de fin de vie et d'accompagnement à domicile compétents, éthiques, prenant en compte avec pertinence, justesse et respect les situations humaines, géographiques, culturelles… toujours uniques pour le malade et son entourage, mais aussi pour les soignants.

Au cœur de ce constat, à l'heure de ces évolutions marquantes une réalité que nous qualifierons d'impertinente s'impose encore aujourd'hui sans concession aux malades et aux soignants tant les difficultés et les obstacles de toute nature subsistent encore trop souvent…

À partir de cas cliniques, comment s'approcher de cette réalité et dégager des perspectives ?

Plénière 4 - vendredi 23 juin - 9h

Les pratiques face à la norme

Les normes et leur interprétation

Olivier Abel, *philosophe, Faculté de Théologie Protestante, Paris*

L'approche ici proposée est philosophique et demande à être confrontée aux questions vives et vécues, mais elle vise à distinguer les ordres de questions. La « norme », notamment, peut être prise en plusieurs acceptions : la norme morale, la norme juridique, la norme biologique, ne disent pas la même chose. Nous comprendrons la norme morale, avec Ricœur, autour de la règle d'or réélaborée par Kant, qui est une règle de réciprocité possible, et dont la pierre d'angle est l'interdiction du meurtre. Nous comprendrons la normativité juridique comme une régulation sociétale visant la coordination des libertés. Nous comprendrons la normalité biologique, avec Canguilhem, comme cette perpétuelle invention des vivants qui leur permet de réorganiser leurs habitudes, de manière viable.

L'éventuelle transgression de ces normes ne signifie pas non plus la même chose. Nous voudrions d'ailleurs remplacer la dualité norme-transgression par le couple règle-interprétation. Car ces diverses normes, qu'il ne faut pas confondre, sont de toute façon sans cesse interprétées, singularisées, corrigées, ajustées, appropriées, par les pratiques. Platon écrit qu'une loi qui viendrait à se répéter, toujours identique et quelque soient les cas, ne mériterait que « le plus magnifique éclat de rire ». Et le propre des interprétations est d'être plurielles, et de s'améliorer mutuellement par leur confrontation, leur collégialité.

Mais l'augmentation des normes juridiques et déontologiques qui tentent d'accompagner les progrès médicaux est le symptôme d'une tragique obligation de choisir, qui ne cesse d'augmenter. Face à ce tragique, ce que Ricœur appelle « la sagesse pratique », et par quoi les impasses de la norme morale demandent le recours à la visée proprement éthique d'une vie bonne, « consiste à inventer les conduites qui satisferont le plus à l'exception que demande la sollicitude en trahissant le moins possible la règle ». La responsabilité est toujours une responsabilité du vulnérable – mais la responsabilité elle-même est fragile, et le fragile à son tour est toujours encore capable.

En matière de « soin », et particulièrement de soins palliatifs, exercice constant et délicat d'une sagesse pratique qui doit faire avec ces diverses formes de normes, et qui doit sans cesse les interpréter, le difficile est de tenir l'écart parfois impossible entre agir et écouter, entre faire et être, entre le temps court du soin pertinent et le temps long de l'accompagnement – et parfois entre continuer et arrêter. Mais le patient lui-même doit tenir l'écart, l'oscillation vibrante qui fait sa vie, entre le désir d'autonomie et le désir de ne pas quitter, entre l'attachement à la vie et le détachement docile, entre le refus et le consentement – et parfois simplement, extrêmement, entre la souffrance et la douleur.

Pour écouter cela, il faut laisser bouleverser notre imaginaire du mourir, qui n'est pas seulement un processus de la vie à laquelle nous serions condamnés, mais qui n'est pas non plus un libre choix possible. Et pour accompagner le patient, il ne suffit pas de penser son confort, car le soin est aussi un combat contre la solitude résignée : c'est bien le sens de la vie qui est en jeu, de la vie comme conversation humaine, désir jusqu'au bout de se montrer et de se retirer – mais désir à la fois aussi de comprendre ce qui nous arrive et de nous en protéger. Les institutions du soin ici ne rétrécissent pas provisoirement les ouvertures au monde pour les réélargir ensuite (comme c'est le cas pour l'école, par exemple) : elles accompagnent un progressif mais irréversible rétrécissement. Mais l'apprentissage de ce rétrécissement est encore l'occasion de reconnaître des attachements, et d'inventer des formes de vie.

Ce que l'on veut entendre. Les effets de la norme implicite chez les accompagnants en fin de vie

Luce des Aulniers, *anthropologue, professeure honoraire associée, Faculté de Communication, Université du Québec, Montréal*

L'idée même de la norme au sens de balises dont le sens est partagé par tous s'avère intrinsèquement pertinente en soins palliatifs. Pourquoi ? Parce que en dépit de toutes les conditions de confort, de considération issue de divers acteurs sociaux et de chaleur humaine que les SP institutionnalisent, ce qui marque notamment l'avant-mort demeure le vécu de l'incertitude.
La première partie de l'exposé rappellera donc les liens étroits entre les sources d'incertitude et la nécessité intrinsèque de certaines normes.
Sera ensuite analysé le sort actuel de la norme, précisément à l'aune du statut culturel de l'incertitude, statut malmené par les volontés, voire les prétentions de contrôle tous azimuts. On y dégagera une distinction entre normes explicites et normes implicites, de même qu'un "arc" de normativité nous permettant de nuancer les effets de la conformité à ces normes. Ainsi on pourrait mieux saisir comment les pressions de « l'air du temps » percolent auprès des mourants et de leur entourage et quelles en sont les manifestations.
Dans la foulée seront enfin questionnées ces attentes implicites relatives aux situations et aux dynamiques de fin de vie, nous permettant de décoder *a minima* ce que les uns et les autres veulent entendre. Et d'entrevoir en contraste la puissance d'une maîtrise symbolique… implicite.

Cette communication développe certaines pistes empruntées dans « Médicalisation de la fin de vie et ses conséquences en Occident : vers une uniformisation de la mort post-moderne ?», *présentée au Colloque International Mort et médecine*, Strasbourg, UR Psychologie et Faculté de Médecine, novembre 2011. In M. F. Bacqué (dir.) *La Médecine face à la Mort. Alliance ou combat ?* L'Esprit du temps », 2013, pp. 73-88. Par exemple : la mort comme normativité universelle ; la culture de la mort (au sens de fascination/travestissement) contribuant à la rendre « souhaitable » dans un rapport au temps inédit ; le rôle social et culturel des soins palliatifs dans l'exigence du souci réellement personnalisé et relié...

Éclairage sur un autre type de norme

Bernard Hansson, *médecin, Université de Mons, Belgique*

Cet exposé se veut un aller-retour entre des conceptions théoriques et des récits individuels qui permettent de montrer qu'on peut ainsi « penser sa vie et vivre sa pensée », pour reprendre le mot d'André Comte-Sponville. Traditionnellement, Règle d'Or de la morale, la norme du comportement moral était de « se comporter envers l'autre comme on voudrait que l'autre se comporte envers nous ». Cette immémoriale règle éthique pose un problème dans une société où coexistent des femmes et des hommes dont les souhaits de comportement ne coïncident pas.
Il faut donc rechercher une autre manière de construire la règle morale. Le philosophe français Jean-Marc Ferry propose : « ne fait pas à autrui ce qu'il ne voudrait pas ce qu'il lui soit fait ». Mais cela ne résout pas toutes les difficultés. Si l'autre souhaitait me voir poser un acte qu'il me blesserait profondément d'accomplir, je n'ai comme proposition que l'inaction. Or, bien souvent, en médecine, ne pas agir est aussi lourd de conséquences que l'action.
L'éthique de la discussion de Jürgen Habermas propose une négociation où tous les intervenants avancent leurs arguments les meilleurs ; de cette démarche peut naître, avec ces acteurs-ci, à ce moment de leur histoire, la définition d'une attitude pratique qui ne sera pas universalisable. C'est la démarche elle-même qui pourrait être universalisable, non son résultat, qui variera en fonction des acteurs. L'imprévisibilité des résultats d'une telle démarche rend légitime le souhait de l'entourer de garde-fous légaux.

Plénière 5 - vendredi 23 juin - 16h

Expériences atypiques

Situations de handicap

Pascal Jacob, *association Handidactique, Paris*

Maux codés : langage du corps, mots de l'esprit. Une vie en palliatif

Isabelle Mytych, *médecin, Centre Régional Douleur et Soins Somatiques en Santé Mentale et Autisme Barthélémy Durand, Etampes*

Les soins palliatifs sont encore peu développés en psychiatrie. Il existe pourtant pour cette population, une perte de chance quant au dépistage, au diagnostic précoce et à la prise en charge spécifique de pathologies somatiques engageant le pronostic vital. Le législateur n'a pas prévu de mesures particulières pour cette population. Les particularités d'accompagnement de la fin de vie en milieu hospitalier ou en institution médico-sociale orientée en santé mentale, concernent tout à la fois les patients eux-mêmes et les professionnels que les autres patients ou résidents. Dans les unités de soins palliatifs ne disposant pas régulièrement d'un psychiatre, les équipes soignantes se retrouvent parfois en difficultés. Dans ce contexte de santé mentale, chaque situation palliative présente alors des singularités rendant complexe tout accompagnement.

Références

La fin de vie des patients présentant un trouble psychiatrique : des repères pour les professionnels. Publié le 31 déc. 2015 à 10h32 - Modifié le 05 janv. 2016 à 08h50. Dauchy S., Saravane D., Cormier G.R. http://www.soin-palliatif.org/actualites/fin-vie-patients-presentant

Troubles psychotiques en cancérologie : référentiels inter régionaux en Soins Oncologiques de Support. AFSOS, SFPO, ACORESCA et UNR Santé, 27 février 2014, p.6.

Anjou A D', Arnaud D, Ortiz R. La confrontation à la mort de l'autre chez le sujet psychotique chronique : quels processus cliniques pour le patient ? Quels accompagnements pour le soignant ? Psy cause 2003 ; (34) : 31-40.

Cabaret W, Krerby Y, et al. Le soin palliatif en institution psychiatrique. J palliat care 2002 ; 9, (4) : 150-2.

Consoli SM. La notion de perte de chance chez le patient souffrant d'un trouble mental et atteint de cancer.

Psycho-oncologie 2010 ; (1) : 1-4.

Pidolle A, Raynal B, Salle F et al. Douleur, soins palliatifs et santé mentale. Quelles prises en charge dans les établissements sociaux et médico-sociaux ? Rev hosp fr 2001 (2) : 8-36.

Reich M, Gaudron C. Caractéristiques et prise en charge du patient psychotique en cancérologie. Bull cancer 2009; 96(2) : 227-37.

Saravane D. L'évaluation de la douleur en santé mentale Douleur et santé mentale 2008 ; (3) : 1-4.

http://www.institut-upsa douleur.org/Protected/UserFiles/IgwsIudV5/Resources/Document/Periodiques/ Douleur_et_Sante_Mentale/institut-upsa-douleur-sante-mentale-03.pdf

Mourir derrière les barreaux : comment accompagner la fin de vie en prison ?

***Aurélie Godard-Marceau**, docteure en Sociodémographie, ingénieure d'étude et de recherche, Centre Hospitalier Régional Universitaire, Besançon*

Chaque année, une centaine de personnes détenues meurt des suites d'une maladie grave dans les prisons françaises. Mourir en prison reste controversé et cristallise des problématiques d'ordre médical, juridique et éthique qui concernent la possibilité d'accéder aux soins palliatifs, le sens de la peine ainsi que notre perception de la « bonne mort ».

La loi du 4 mars 2002 introduit la possibilité de suspendre la peine des personnes détenues dont l'état de santé n'est pas compatible avec la détention ou avec un pronostic vital engagé à court terme pour qu'elles puissent finir leur vie de l'autre côté des murs mais tous n'y accèdent pas soit parce que les conditions médicales, sociales, familiales ne sont pas réunies pour permettre une sortie de détention, soit parce que le magistrat refuse une sortie de détention, soit parce que les personnes détenues ne demandent pas à sortir de détention. De ce fait, des personnes gravement malades, parfois en fin de vie, sont suivies en détention.

L'étude PARME conduite par l'axe éthique et progrès du CIC 1431 (INSERM – CHRU de Besançon) grâce à un financement de la Fondation de France, a permis de recenser les personnes gravement malades avec un pronostic vital engagé à moins d'un an et de comprendre le vécu de ces patients détenus.

Accompagner la fin de vie de ces patients à part n'est pas facile. Le milieu pénitentiaire impose des contraintes ; l'incarcération isole les personnes et rend difficile un accompagnement global.

Pourtant, comme nous avons pu l'observer, quand la mort approche et qu'il apparait qu'elle se déroulera en milieu pénitentiaire, les personnels soignants et les personnels pénitentiaires utilisent les espaces de liberté dont ils disposent pour aménager un accompagnement qu'ils considèrent plus digne (place des familles, rôle des soignants).

Mais ces aménagements sont temporaires, singuliers. Tous les professionnels rencontrés, qu'ils soient pénitentiaires, judiciaires ou professionnels de santé ont insisté sur le fait qu'il leur semblerait préférable que les détenus ne finissent pas leur jour derrière les barreaux. Mourir en prison questionne le but de la peine. Rappelons que les objectifs de la pénitentiaire comprennent la garde certes des personnes qui sont incarcérées mais aussi la réinsertion. Mourir en prison semble un non-sens aux professionnels qui de ce fait sont beaucoup à ne pas souhaiter l'institutionnalisation de soins palliatifs en prison. La question reste entière : comment accompagner la fin de vie en prison ?

Semi-plénière 1 - jeudi 22 juin - 14h

Soins palliatifs et hématologie : se retrouver sur des valeurs partagées

Présentation des travaux de la commission Ethique de la Société Française d'Hématologie

Dominique Bordessoule, *médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Limoges*

Comment les hématologues peuvent-ils parler de la mort ?

Chloé Prod'Homme, *médecin, Centre Hospitalier Régional Universitaire, Lille*

Contexte
Avoir eu une discussion précoce sur les souhaits du malade en fin de vie est associé à une amélioration de la prise en charge palliative des patients atteints de cancer. Pourtant, les professionnels de santé investissent très peu les directives anticipées.

Objectif
L'objectif principal de l'étude était de comprendre ce qui facilite ou limite une discussion autour de la fin de vie lors de la rechute d'une hémopathie maligne agressive, d'après les oncohématologues. L'objectif secondaire était d'en explorer les conséquences sur l'ouverture aux soins palliatifs en hématologie.

Méthodologie
Cet article présente les résultats de 10 entretiens semi-directifs individuels d'hématologues cliniciens francophones. L'analyse du verbatim a été effectuée selon une méthode de catégorisation par thématiques, issue de la théorie ancrée.

Résultats
Lors de la rechute, la possibilité d'une discussion autour de la fin de vie était limitée par la crainte de la perte de l'alliance thérapeutique. Les hématologues avaient du mal à s'ouvrir à la subjectivité du patient et à se positionner vis-à-vis de son cheminement dans un contexte thérapeutique. L'anticipation d'un pronostic péjoratif n'était pas exploitée en situation d'incertitude. Une communication centrée sur l'espoir était préférée à l'approche de la question de la mort, perçue comme une menace.

Conclusion
La prise en compte de la subjectivité des cliniciens et la complexité de la mise en place de discussions autour de la fin de vie nécessitent de reconsidérer la place et le rôle des directives anticipées, des récits de vie et de l'importance du tiers dans l'articulation précoce entre soins palliatifs et hématologie.

Mots-clés : Entretiens, directives anticipées, hématologie, soins palliatifs

Les soignants et l'incertitude en hématologie

Stéphane Moreau, *médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Limoges*

« En dehors de la réanimation, l'hématologie est probablement l'une des spécialités les plus techniques et où les résultats thérapeutiques sont les plus évidents. » (1) Elle est une spécialité particulière par les caractéristiques des pathologies, des patients, de leur mode de prise en charge et de leur évolution.

Un diagnostic et des décisions compliquées

Le diagnostic des hémopathies ou celui d'une rechute est particulièrement sournois. En quelques heures, la personne peut passer du statut de bien portant à celui de personne malade, voire parfois, à celui de personne en fin de vie, tellement le pronostic peut d'emblée être rapidement engagé. Face à la disproportion entre les symptômes et la gravité de l'hémopathie, nait l'incertitude de la personne devenue non seulement malade mais gravement malade et particulièrement vulnérable. Face à l'urgence, se pose la question d'une chimiothérapie symptomatique avec pour simple objectif de réduire la masse tumorale avec effet transitoire et incertain. Se pose également la question de la transfusion, de l'antibiothérapie ou encore du passage en réanimation, de la limitation thérapeutique et des soins palliatifs. L'urgence de la décision est non seulement cruelle, mais une véritable épreuve éthique. Il est souvent question pour la personne malade de recevoir successivement l'information d'un diagnostic, d'un verdict d'emblée terrible avec parfois l'absence de perspective thérapeutique autre que les soins de confort.

Une chimiosensibité des hémopathies interpellante

Parfois, peut-on rencontrer des personnes qui, en quelques jours montrent une altération foudroyante de l'état général avec une dégradation physique telle que personne, ni même les scores pronostics multiples ne permettent de prédire une quelconque amélioration. Là encore, des décisions primordiales seront à prendre dans un contexte d'urgence, par des hématologues confrontés à un patient parfois vu pour la première fois et dans la double incertitude des ressources physiques et morales de la personne et des résultats d'un hypothétique traitement. Faut-il proposer une réanimation, là où les scores pronostics sont défavorables ? Faut-il débuter une chimiothérapie alors que l'état général est plus que précaire mais en lien avec l'hémopathie ? C'est un triste cercle vicieux, fréquemment rencontré en hématologie, qui ne fait que renforcer l'incertitude du médecin face à ses choix et aux propositions de prise en charge. Ainsi, la chimiosensibilité des hémopathies, même en deuxième ou troisième ligne, permet là où l'impensable serait inévitable des retournements de situation parfois spectaculaires, au prix de risques thérapeutiques majeurs. Alors, certains parleront de chimiosensibilité spectaculaire des hémopathies si la personne malade s'améliore, là où d'autres parleront d'acharnement thérapeutique de l'hématologie, si la personne malade meure *in fine*. Cette incertitude pronostique face aux évolutions cliniques souvent manichéennes génèrent des tensions éthiques quotidiennes entre ne pas vouloir renoncer et ne pas abandonner trop tôt.

Face à l'incertitude

Quels que soient la pathologie et son stade, la médecine et le médecin se trouvent confrontés au véritable défi que constitue l'incertitude dans la décision et dans la relation entre les médecins, les malades et leur entourage. À chaque instant de sa pratique, le médecin se trouve questionné entre ce qu'il est en mesure de maîtriser dans sa prescription, mais surtout à ce qu'il ne peut maîtriser malgré toute sa compétence comme la réponse thérapeutique et *in fine*, la vie ou la survie. Ainsi, « *toute décision en médecine, qu'il s'agisse de déclencher des examens, de porter un diagnostic ou un pronostic ou de proposer un traitement est prise dans des conditions d'incertitude.* » (2) Si l'incertitude est souvent relativisée lorsque les alternatives thérapeutiques sont possibles, permettant aux soignants d'échapper à la conscience de cette confrontation constante, elle devient de plus en plus prégnante à mesure que la situation clinique devient difficile, complexe ou limite, que les lignes thérapeutiques s'enchaînent. L'incertitude est anxiogène de fait pour les malades, les familles mais particulièrement pour les soignants confrontés à la bonne décision qui n'est pas nécessairement la plus juste, et quelque part soumise au sentiment d'être mis à l'épreuve de leur capacité de jugement, d'analyse, de décision et finalement à l'épreuve de leur compétence.

Pour autant, l'incertitude confère-t-elle toujours un aspect négatif à la décision et à la prise en charge ? Ne permet-t-elle pas la possibilité d'élaborer de nouveaux espoirs et de nouvelles perspectives fussent-elle brèves et déçues, permettant à une personne malade de s'inscrire dans un nouveau projet. « *Dans l'incertitude peut se construire un chemin de vie, et l'absence de données de la littérature ne constitue pas systématiquement un obstacle à cette main tendue vers la personne malade en demande, pour laquelle le sens se trouve dans la poursuite du combat.* » (3) Face aux hémopathies évoluées où plus que jamais les perspectives thérapeutiques sont limitées, « *s'appuyer sur l'incertitude et sa prévision plutôt que sur la prédiction et son annonce est porteur d'un dynamisme qui rend possible l'action médicale, nécessaire à des conditions de fin de vie acceptables tout en maintenant ouvert l'avenir et un espace : celui de notre condition humaine commune.* » (4) Cet espace est tout autant important pour les soignants confrontés à la limite de leur action, dans la mesure où cette incertitude ne débouche pas sur le déraisonnable et qu'elle fait l'objet d'une information honnête et adaptée, et que pour le malade, le projet de soin soit consenti.

Un questionnement éthique permanent

La spécificité de l'hématologie tient à la fréquence quotidienne des tensions éthiques avec des patients dont le pronostic palliatif est avéré mais si difficile à appréhender, sans omettre les patients alors en projet curatif pour lesquels les complications des traitements ou de la maladie sont susceptibles de bouleverser le projet de soins. La coexistence palliatif-curatif, le passage rapide de l'un à l'autre pour un même malade fait partie du quotidien en hématologie. Ces renversements de situation ont un caractère particulièrement déstabilisant :

- Pour les médecins à la recherche de l'attitude la plus juste et conforme aux bonnes pratiques et aux connaissances scientifiques. Comment ne pas douter face à ces certitudes quand leurs remises en cause sont en lien avec la vie de l'autre ?
- Pour les soignants, pour qui la dynamique de prise en charge est en droite ligne avec le projet de soin. Ils se trouvent au centre d'une situation où le positionnement sera difficile, particulièrement en cas d'errance du projet médical.
- Pour les malades et leurs proches où les informations contradictoires sont déroutantes. Tantôt dans le bon sens, renforçant le patient dans la confiance qu'il peut avoir de ses soignants. Tantôt dans le mauvais sens avec la possibilité de tout remettre en cause y compris jusqu'à la qualité de la prise en charge de l'équipe quant à ses choix thérapeutiques et sa communication.

Face aux retournements de situation

Comment ne pas aborder, dans une spécialité où la recherche est particulièrement dynamique, l'importance de l'accès à l'innovation thérapeutique. Avec l'avènement de nouvelles molécules, le pronostic parfois tragique d'une hémopathie évolutive peut se trouver contrecarrer avec des perspectives de survie plus ou moins importantes mais bien réelles ou des objectifs de soins radicalement différents.

En conclusion, prendre en charge des patients atteints d'hémopathies malignes est un exercice quotidien se rapprochant du funambule en équilibre sur un fil, rempli d'incertitude et source de tensions éthiques à la fois individuelles et collectives, d'autant plus difficile à vivre que c'est de la vie ou de la mort de l'Autre, malade dont il s'agit. Probablement est-ce cette incertitude qui fait de notre spécialité à la fois sa difficulté et sa grandeur nous obligeant sans cesse au doute, à l'humilité, au questionnement et au dépassement de soi.

Références

1. *Colombat P. Comment tenter d'améliorer la prise en charge de la fin de vie dans un service d'hémato-cancérologie. Hématologie, 1996, vol. 2 : 95-98.*
2. *Zittoun R. La mort de l'autre : introduction à l'éthique clinique, Dunod, 2007, p. 62.*
3. *Mallak S. Peut-on tout faire quand on ne sait plus quoi faire ? In Traité de bioéthique ; vol. III – handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes, Eres, novembre 2010, p. 362-373.*
4. *Vinant P. L'annonce pronostique en fin de vie. In Traité de bioéthique ; vol. III – handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes, Eres, novembre 2010, p. 514-5265.*

Semi-plénière 2 - vendredi 23 juin - 11h

Bénévolat « Parcours d'accompagnement : continuité et saut d'obstacles »

Bénévolat : le risque de l'authenticité

Alain Vernet, *président du Comité Nivernais de Soins Palliatifs, La Charité sur Loire*

L'étymologie même du mot bénévolat : celui qui veut le bien, démontre l'inscription de ceux qui le pratiquent dans un système de valeurs, en partie partagées, mais qui restent l'aboutissement d'histoires singulières différentes ; si bien qu'il engage toute la personne, qui se donne d'une certaine manière à l'autre. Mais ce bénévolat ne se définit pas seulement par celui-qui donne, mais aussi par celui qui reçoit, puisqu'il s'agit d'un bénévolat d'accompagnement d'une personne gravement malade. Par conséquent il est situé dans un système d'échanges, fonctionnant sur le mode d'un don et d'un contre-don. C'est pourquoi il ne peut être conçu sur le mode de la neutralité. Pour autant il ne peut se dérouler dans un espace qui serait celui de l'émotion pure, se substituant à toute analyse, toute réflexion, et finalement toute pensée.

Tout l'effort du bénévole d'accompagnement sera donc de rechercher cette fine pointe d'équilibre, entre ce qui serait négation de sa personne, dans une attitude compassionnelle, dans laquelle il pourrait risquer de disparaître, submergé par ses émotions, ou, à l'inverse, quand trop distancié par une attitude de stricte neutralité, ceci pourrait être considéré comme une négation de l'autre, dans son existence immédiate, qu'est sa maladie… C'est pourquoi la notion de relation d'authenticité sera proposée, qui n'annule rien, mais réintroduit la part de vérité de chacun : son histoire, ses défenses, ses espoirs et ses incertitudes, qui forment comme une chambre d'écho, un existant, des Etants, qui résonneront l'un l'autre, en arrière-fond de l'Etre de la rencontre présente, qu'ils éclaireront sans jamais la figer. Ce sera une façon de dire que le bénévole n'est pas qu'une écoute, présence pure, miroir passif, mais qu'il s'engage, c'est à dire qu'il garantit une manière de réciprocité, mais aussi de sincérité, dans laquelle chacun se reconnaît comme tel, à la fois semblable et différent.

D'une certaine manière, même si cet échange qui se construit à travers une rencontre, reste toujours « une première-dernière fois », il soutient l'humanité en l'homme, quelles que soient la misère de ses conduites et de ses conditions, qui garantit la persistance de sa dignité, quelle que puissent être l'altération des qualités auxquelles on la résume trop souvent.

La communication présentée se voudra une tentative de précision sémantique et conceptuelle de ses notions de respect, dignité, authenticité, neutralité, etc.

Témoignages d'accompagnants

Marie-Thérèse Clot-Verschave, *bénévole auprès de personnes en fin de vie, les petits frères des Pauvres, Lyon*

Accompagnement AM (décembre 2014 à juillet 2016)

La situation d'AM, soignée chez elle au retour d'une hospitalisation pour une récidive grave de cancer, est signalée en décembre 2014 à la coordinatrice de l'équipe Accompagnement des Malades (pfP Lyon) par le médecin coordonnateur du réseau Soins et Santé. D'emblée, la proposition de visites régulières (2 bénévoles en alternance) est accueillie favorablement par AM.

Une première rencontre avec les 2 personnes qui l'accompagneront jusqu'à son décès (juillet 2016) a lieu le 24 décembre 2015. Contraste fort entre l'effervescence de la ville et l'accueil par le compagnon d'AM, qui avertit qu'elle est en plein malaise - une «absence» de plusieurs minutes. Elle arrive dans le couloir les yeux dans le vide titubant jusqu'au canapé. Stature impressionnante, une perruque cachant les effets de la chimio. Peu d'échange possible ce jour-là...

Une histoire de vie chargée d'extrême violence dès l'enfance. Elle a eu 8 enfants, 3 sont décédés. Tout est révélé très vite, en confiance, dans le détail y compris la maladie alcoolique, partagée avec son nouveau compagnon. AM pense que celle-ci empêche ses enfants de réaliser la gravité de l'« autre » maladie. Les liens avec 2 d'entre eux sont rarissimes (textos émis de n° inconnus).

Durant 18 mois, nous allons à la rencontre d'AM non seulement chez elle, mais dans les lieux de soins où elle est successivement prise en charge. Lorsqu'une visite n'est pas possible ou pas souhaitée par AM, le téléphone permet de rester en lien, même dans les circonstances les plus éprouvantes. Ses enfants, n'ayant pu être prévenus n'assisteront pas à ses funérailles.

Les visites sont précédées d'un coup de fil systématique car le planning des intervenants à domicile et des rendez-vous médicaux (chimio, scanner, consultations) est susceptible de modification. Et, en dehors de ces considérations, selon son état, AM exprime son souhait de nous recevoir ou non : elle veut être en état de nous accueillir au salon. Son compagnon quitte celui-ci à notre arrivée, sauf en cas de panique liée aux circonstances - crises d'épilepsie, chutes et vomissements quasi quotidiens. Lors des visites, il arrive de rencontrer les soignants (infirmières libérales, psychologue).

Jusque dans les derniers mois, AM parle beaucoup, souvent de manière assez crue, de ce que la maladie fait vivre. Assise à côté d'elle sur le canapé, j'écoute. Nos regards ne se croisent jamais.

Quand la douleur est un peu moindre, les soucis économiques prennent le pas. Elle sollicite parfois une aide matérielle (cigarettes, argent...) En accord avec l'équipe de Soins et Santé réponses négatives, mais mise en œuvre de toutes les aides potentielles par les services sociaux.

Lors des hospitalisations aux Urgences ou quand les traitements indispensables ne peuvent être administrés à domicile (incompatibilité avec l'alcool) les visites prennent un caractère différent.

AM, mieux soignée, abstinente, soulagée des soucis matériels semble moins angoissée et s'ouvre à d'autres échanges : revoit le passé lorsqu'elle élevait ses enfants. Elle apprécie encore plus notre présence. Puis quelquefois au retour chez elle, longue période de silence que nous respectons...

Parmi les moments marquants dans cette relation,

- des signes de grande confiance : appels téléphoniques à des moments de lucidité et de détresse lorsqu'elle émergeait de moments troubles liés à son addiction...
- le vœu que nous passions au «tu» et nous embrassions dans les derniers mois, lors de visites en SSR puis à l'hôpital où sa relation aux autres semble s'être transformée. Elle qui disait ne savoir vivre un lien que dans et par la violence a évolué vers une attention très grande aux personnes qui l'entourent soignants et bénévoles. Son arrogance habituelle fait place à une grande gentillesse. Elle exprime sa déception vis à vis de son compagnon si peu en capacité de venir à elle et souvent inaccessible au téléphone durant plusieurs jours. Sa volonté et son courage pour « tenir », supporter les transformations de son corps qui lui font vivre des souffrances inouïes.

Il a été difficile :

- d'être témoin de souffrances physiques insoutenables et d'avoir le sentiment d'un acharnement « technique », même si AM était prête à tout supporter pour tenter d'en sortir,
- de rester vraie même quand je ne savais pas comment j'allais faire face à certaines situations..
- de ne pas avoir réussi à permettre qu'AM renoue avec ses enfants (c'était sans doute son choix...).

Mais, il a été très fort :

- de sentir évoluer la relation avec une femme de mon âge dont la vie et l'histoire étaient complètement différente de la mienne et d'être, dans l'écoute, le respect et la sincérité, parvenue à une relation de proximité humaine quasi amicale.
- de constater la richesse humaine extraordinaire des pfP, qui a permis, parallèlement à l'accompagnement d'AM, que son compagnon soit soutenu et accueilli par l'équipe locale de bénévoles. En particulier, qu'il ait pu être conduit auprès d'AM dans les derniers jours de sa vie, et à ses funérailles.

La présence d'une autre bénévole de l'équipe avec laquelle j'ai été en lien permanent, les transmissions auprès de la coordinatrice de l'équipe pfP, les liens avec l'équipe de Soins et Santé et avec l'assistante sociale de la Ville dans les derniers mois ont rendu possible l'accompagnement d' AM dans de telles circonstances.

Impacts sur la pratique d'accompagnante bénévole des pfP ?

- *nécessité d'une vraie disponibilité et d'une grande souplesse pour les visites,*
- *place et rôle très particuliers de l'accompagnant bénévole amené à faire le lien entre les différents moments/lieux de vie et de soins.*
- *découverte que ce type d'engagement peut nous emmener bien au-delà de ce dont nous nous croyions capables...*

Chantal Courtaux, conjointe d'un patient

Mon témoignage est l'occasion de renvoyer aux bénévoles en soins palliatifs la gratitude pour leur action auprès des familles et des malades qu'ils accompagnent.

Après avoir brièvement raconté notre histoire, je vous raconterai comment les bénévoles sont entrés dans notre foyer, les réticences et les difficultés que cela pose au début pour le malade et pour sa famille, mais aussi l'extrême richesse de leur présence lorsque l'alchimie a opéré et le rôle qu'ils ont joué auprès de nous.

Aujourd'hui, près de sept ans après, mon chemin continue. Une certaine émotion bien entendu à reparler de cette histoire, de ce chapitre de ma vie.

Pour moi, les bénévoles en soins palliatifs sont des « passeurs de vie ». Ils contribuent à ancrer celui qui reste dans la suite de sa vie et à aider celui qui part à laisser tout derrière lui sans regrets. J'aimerais contribuer à faire connaître leur mission à la hauteur de tous les remerciements qu'ils méritent.

Après le décès : l'accompagnement continue !

***Marie Tournigan**, bénévole auprès de personnes en deuil, association Empreintes*

Après le décès, des associations de bénévoles en soins palliatifs ou spécifiquement dédiées au soutien de deuil proposent un accompagnement aux proches.

Pourquoi ? L'impact du deuil et le non abandon.

Comment ? Un accompagnement centré sur le deuil.

Pour qui ? Enfants, adolescents, adultes.

Quand ? De façon précoce, mais aussi plusieurs années après.

Cette courte présentation mettra en lumière ce bénévolat spécifique et son apport, illustré par des créations d'enfants et des verbatims.

Un autre regard sur le bénévolat

***Pierre Moulin,** maitre de conférences, Université de Lorraine, Metz*

Puisqu'il est question cette année d'un congrès de la SFAP placé sous le double sceau de l'ouverture et de l'impertinence, mon intervention s'attachera à évoquer successivement :

1) L'évolution du bénévolat palliatif depuis plus de 30 ans en France.
2) le bénévolat d'accompagnement, entre heurs et malheurs,
3) les relations complexes entre bénévoles et soignants ou la (faible) place concédée aux bénévoles dans les services cliniques (et plus largement au sein du mouvement palliatif français),
4) quelques conseils amicaux pour finir : l'affirmation d'une expertise bénévole.

Semi-plénière 3 - vendredi 23 juin - 14h

Parcours de soins entre centre SLA et équipes de soins palliatifs

Réflexions menées par le groupe éthique de la coordination des centres SLA depuis 10 ans

Véronique Danel-Brunaud, *médecin, Centre SLA, Centre Hospitalier Universitaire, Lille*

Depuis 2006, un débat (discussion, accords et désaccords, reformulations, pistes d'action…) a lieu au cours des Journées annuelles de coordination des centres SLA, sur un ou des questionnements issus de la pratique ou de l'expérience des professionnels au service des malades de SLA et de leurs proches : « le respect du droit de ne pas savoir » (2006), « comment informer le malade de SLA sur les complications respiratoires et discuter en anticipation d'une détresse vitale les orientations thérapeutiques ? » (2008), « la qualité des annonces et informations médicales » (2009), « la prise en charge globale et l'accès aux soins palliatifs » (2010), « les enjeux de la dépendance ventilatoire, en particulier par ventilation mécanique sur trachéotomie » (2011), « "Une équipe médicale peut-elle refuser au malade la ventilation qu'il demande si elle considère ce traitement déraisonnable sur des éléments du contexte familial, social et économique ? » (2013), « le rôle des centres SLA dans la prise en charge de la fin de vie au domicile » (2015), « quelles actions sont-elles nécessaires à la gestion de la fin de vie au domicile ? » (2016). Compte tenu de l'importante tension éthique attachée à ces questions, le débat est préparé en amont par un groupe pilote : enquête auprès des professionnels des Centres SLA les interrogeant directement sur cette tension, revue de littérature, avis d'experts (sciences humaines, association de malades). Une publication rend compte de ces travaux et leurs conclusions en termes de projets d'amélioration pratique et de recherche. La SLA est une maladie qui exige de créer du lien interprofessionnel au sein et entre les équipes impliquées dans les traitements, les soins, l'accompagnement et le soutien des malades et leurs proches, dès l'annonce du diagnostic, au cours de la prise en charge et à l'issue de celle-ci : dans l'intérêt du patient, des aidants naturels, des professionnels, du champ sanitaire, hospitalier ou du domicile, du champ médico-social et associatif. Les enjeux sont thérapeutiques et existentiels.

Offre de soins palliatifs pour les patients atteints de SLA : l'exemple de la région Normandie

Cyril Guillaume, *médecin, équipe mobile douleur et soins palliatifs CHU Caen*
Anne Leprieur, *médecin, équipe mobile territoriale de soins palliatifs RESSOURCES*
Émilie Porret-Georget, *médecin, unité régionale de soins palliatifs M. Abiven*

Les acteurs de la prise en charge des patients atteints de SLA se répartissent en Normandie sur plusieurs structures. Le centre de Référence des SLA (CRSLA) Normand se situe au CHU de Caen. Sur le bassin Caennais trois équipes de Soins Palliatifs sont recensées : au sein du CHU, l'équipe mobile douleur et soins palliatifs (EMDSP) et au niveau de la Fondation Hospitalière de la Miséricorde, une équipe mobile territoriale de soins palliatifs (EMTSP Ressource) et l'unité régionale de soins palliatifs (URSP) M. Abiven.

Ces structures de soins palliatifs sont interpellées selon les lieux de prise en charge et de l'évolution de la maladie, aussi bien par le centre SLA que par les familles, les professionnels du domicile ou les équipes de soins palliatifs entre elles.

.../...

.../...
Chaque structure organise de façon indépendante des réunions pluridisciplinaires (RCP) pour évoquer les prises en charge en leur sein. Le CRSLA a intégré de façon systématique les médecins et para médicaux de l'EMDSP du CHU à leur staff et l'ouvre aux partenaires extérieurs selon les besoins. De plus, l'outil SLA-Pallia5 créé par l'EMSP est utilisé par l'équipe de neurologie pour aider à l'intervention d'une équipe de soins palliatifs.

La prise en charge de situations complexes de soins palliatifs par ces différents intervenants a fait émerger la nécessité de temps de réunion pour créer un espace de rencontre et de réflexion. Cela s'est formalisé par la création d'une réunion de concertation pluridisciplinaire mensuelle. Elle permet le lien entre professionnels hospitaliers et de ville, médicaux, paramédicaux et soins de support. Ces RCP sont devenues une ressource importante dans la prise en charge des patients SLA. Au-delà de la connaissance du patient dans sa globalité par le regard croisé des intervenants, elle permet aussi de partager les compétences des professionnels en mutualisant les savoirs. Enfin, elle sert à réfléchir au projet de soins du patient, dans le respect de ses souhaits et de son cheminement, notamment pour l'orientation si nécessité d'une hospitalisation avec l'élaboration d'une fiche d'urgence permettant le lien avec les recours médicaux d'urgence au domicile (HAD, SOS médecins, SAMU…)

Même s'il existe un réel souhait de collaboration entre les professionnels au bénéfice du patient, la singularité de chaque situation peut mettre en échec la prise en charge et l'élaboration de ces RCP nécessite un investissement en temps parfois difficile à trouver.

C'est au travers d'une situation clinique que sera exposée cette coordination de soins.

Construire l'interdisciplinarité au fil des rencontres entre des professionnels du centre SLA et des équipes de soins palliatifs de la région Centre Val de Loire

Émilie Busson, *diététicienne,*
Fouad Lahrache, *psychologue, Centre SLA, Tours*

Chaque année, les journées annuelles des centres SLA sont organisées pour permettre la rencontre de professionnels impliqués dans l'accompagnement des patients et de leurs proches. La richesse et la diversité des échanges vécus ont suscité un désir de collaboration soutenue et continue entre différents membres des équipes de la région centre : centre de référence SLA, équipes mobiles de soins palliatifs, USP de Luynes, réseau neurocentre... Un groupe d'échange était en train de naître…
Dans cette intervention, nous commencerons par raconter l'histoire de la constitution de ce groupe, afin de saisir son fonctionnement et ses objectifs.
Nous continuerons par la présentation d'un cas clinique qui illustrera les effets de ses réunions dans la pratique de la diététicienne.

En conclusion, nous terminerons par l'évocation des questionnements sur les identités professionnelles qui émergent de l'ensemble de nos rencontres.
La dynamique de ce groupe reste fragile, parfois nourrie de confrontations. Mais elle offre la possibilité de vivre l'interdisciplinarité.

Semi-plénière 4 - samedi 24 juin - 9h

La méthodologie dans la recherche en soins palliatifs

Les hématologues parlent-ils de la mort ?

Chloé Prod'Homme, *médecin, Centre Hospitalier Universitaire Régional, Lille*

Approche de l'intention des prescriptions de Midazolam chez des patients décédés en USP

Clothilde Nollet, *médecin, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris*

Annonces de transfert en USP : analyse qualitative

Virginie Leroy, *médecin, Hôpitaux Universitaires, Strasbourg*

Les patients atteints d'un cancer incurable, déjà confrontés à une succession d'annonces de mauvaises nouvelles au cours de leur parcours de soin, peuvent se voir proposer un transfert dans une unité de soins palliatifs (USP), quand leur état clinique se dégrade. Cette annonce pronostique n'a pas été étudiée spécifiquement, alors que les médecins et les soignants en USP ne connaissent souvent pas le niveau d'information des patients qu'ils accueillent.

L'objectif de cette étude était d'analyser les modalités d'annonce d'un transfert en USP et la perception de cette annonce par le médecin et son patient atteint d'un cancer incurable, dans le but de mieux comprendre les enjeux de cette annonce et d'en évaluer l'impact et le sens pour les deux protagonistes.

L'étude s'est basée sur l'enregistrement d'entretiens individuels, semi-directifs, de 6 patients atteints de cancer incurable, admis depuis moins de 72 heures à l'USP des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg (HUS) et de 4 médecins leur ayant fait l'annonce du transfert en USP depuis moins de 7 jours. Les entretiens ont été réalisés à partir d'un guide spécifique centré sur les modes de communication, le vécu et les conditions de l'annonce. Le contenu des verbatim a ensuite été analysé dans une approche compréhensive des phénomènes mis à jour. Cette méthode de recherche, qualitative et inductive s'est avérée pertinente pour appréhender la complexité des interactions entre le médecin et son patient, au moment de cette annonce singulière. Par ailleurs, au-delà du moment particulier du transfert en USP, c'est la difficulté de la communication médicale et le niveau d'information des patients en situation palliative qui ont été interrogés dans cette étude.

Des médecins spécialistes de CHU face aux directives anticipées

Béatrice Eon, *médecin, la Timone, Marseille*

Satisfaction des patients en phase avancée de cancer : validation transculturelle et psychométrique

François Chaumier, *médecin, UMSP, Centre Hospitalier Universitaire, Tours*

Rencontres avec experts - vendredi 23 juin - 8h

Essais cliniques précoces en cancérologie : questions éthiques et perspectives

Emmanuel Gyan, *médecin, professeur des Universités, Faculté de Médecine, Tours*

Les états de conscience altérée : bases et repères pour une limitation des thérapeutiques actives

Julien Praline, *médecin, service de Neurologie et Neurophysiologie Clinique, CHRU, Tours*

Soins palliatifs en médecine périnatale lors d'une non demande d'IMG

Pierre Bétrémieux, *médecin, CHU, Rennes*

Dans les situations de malformations fœtales incurables à fort potentiel létal, un certain nombre de femmes ou de couples considèrent la poursuite de la grossesse comme une nécessité malgré le diagnostic et le pronostic péjoratifs. Pour autant elles/ils ne souhaitent engager leur enfant vers des thérapeutiques sans espoir et donc « déraisonnables ». Dès lors la proposition de pratiquer des soins palliatifs à la naissance prend tout son sens et est très souvent acceptée par le couple. Après une période où cette procédure n'a été élaborée que sur seule demande parentale, des équipes obstétricales s'autorisent maintenant à la proposer à des couples qui ne l'auraient pas envisagée spontanément. Les critères permettant cette proposition sont néanmoins relativement contraignants car toutes les pathologies ne se prêtent pas à cette approche. C'est pourquoi l'Interruption médicale de grossesse reste parfois la seule possibilité raisonnable devant certains syndromes malformatifs. Lorsque les soins palliatifs sont envisagés, l'équipe obstétricale assure naturellement le suivi habituel de la grossesse et des entretiens rapprochés et réguliers avec la psychologue sont mis en place. En outre, plusieurs rencontres conjointes entre l'équipe obstétricale, le pédiatre néonatalogiste et les futurs parents sont organisées ; elles permettront de dresser ensemble le tableau des possibles imaginables pour le bébé à la naissance en fonction de la malformation ou du syndrome observé. Le pédiatre s'attache à décrire ce que l'on pourra raisonnablement proposer à l'enfant. Le couple est toujours très soucieux de la douleur éventuelle que pourra ressentir le bébé ainsi que de sa qualité de vie estimée en fonction de sa pathologie. La question de la durée de vie envisageable est soulevée également. Selon le type de malformation, et toujours avec beaucoup d'incertitude, il faudra se préparer à un décès rapide ou à moyen terme ; si la vie se prolonge après les quelques jours passés à la maternité ou en unité mère-enfant de néonatalogie, on pourra envisager un retour à domicile, qui reste malgré tout assez rare. Celui-ci, très valorisé et très redouté à la fois, nécessite une préparation soigneuse associant l'équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques. Pendant la grossesse l'anticipation, associée à la reconnaissance de l'incertitude, permet à ces couples d'élaborer un nouvel enfant imaginaire. Tous espèrent le rencontrer vivant et pouvoir le tenir vivant dans les bras au moins quelques instants après un accouchement naturel qui survient en principe à son terme. Dès lors, devant la nécessité pour la mère et le père de tisser des liens forts avec leur enfant en très peu de temps, le principe de non séparation absolue de la mère et de l'enfant doit être appliqué dès les premiers instants de la vie. Ceci nécessite de repenser l'organisation du bloc obstétrical. Les premiers retours de ces nouvelles propositions sont très positifs car la rencontre avec l'enfant, les liens tissés en urgence, la présentation du bébé à la fratrie et à la famille inscrivent l'enfant dans la « saga familiale », permettent sa naissance sociale et représentent des étayages qui seront précieux quand viendra le temps du deuil.

Comment faire une recherche bibliographique en soins palliatifs et en fin de vie ?

Caroline Tête, *documentaliste, Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie, Paris*

La recherche documentaire est une action souvent jugée difficile et fastidieuse. Dans le domaine des soins palliatifs et de la fin de vie, qui fait le grand écart entre les sciences humaines et sociales et les sciences médicales et paramédicales, la tâche peut paraître encore plus ardue. Cette rencontre a donc pour objectif de proposer une méthodologie de travail, pas à pas, pour chercher (et trouver !) les documents et les informations souhaitées.

Il existe différentes étapes de recherche documentaire qui demandent tant un travail de réflexion que des compétences en documentation (recherche à l'aide d'un vocabulaire contrôlé) et en informatique (export de données). De plus, les sources d'informations sont multiples et pas toujours structurées comme une base de données. Il s'agit, alors, de présenter un ensemble de techniques aisées à mettre en pratique pour obtenir une recherche efficace et de dresser un panorama de ressources en soins palliatifs et fin de vie.

Toute personne effectuant une recherche documentaire, que ce soit pour un article ou pour un travail universitaire, sait qu'elle n'est jamais « ponctuelle ». Il est donc nécessaire de garder ses recherches documentaires actives. De même, il est intéressant de se tenir au courant des nouveautés parues après sa recherche documentaire. Les moyens et techniques possibles pour « veiller » l'information sont discutés.

Place de l'analgésie intrathécale en soins palliatifs

Denis Dupoiron*, médecin, ICO Paul Papin, Angers*

L'incidence du cancer augmente chaque année et on récence actuellement près de 400 000 nouveaux cas par an. La douleur est un symptôme majeur de la maladie et si environ 1/3 des patients souffre à un stade initial de la maladie, ce sont plus des 2/3 qui présentent des douleurs à un stade avancé du cancer. De plus, les études récentes montrent que malgré le développement des traitements et une meilleure prise en charge globale des patients grâce soins de support, on ne note pas de progrès dans la prise en charge de la douleur du cancer. En effet, une récente revue de la littérature montre que le taux de patients douleurs semble augmenté en phase palliative.

Par ailleurs, le traitement de la douleur du cancer repose depuis 30 ans sur les trois paliers de l'OMS, mais malgré une utilisation plus adaptée des opioïdes forts, on sait que 10 à 15 % des patients présentent des douleurs réfractaires qui résistent à un traitement bien conduit, malgré des doses élevées d'opioïdes, et aussi en raison d'effets indésirables graves. Le traitement de ces douleurs repose alors sur les techniques interventionnelles.

Dans ce contexte, l'analgésie intrathécale peut être une réponse afin de soulager la douleur et améliorer la qualité de vie des patients en fin de vie.

Le principe repose sur l'administration d'antalgiques dans le liquide céphalo-rachidien, au plus près des récepteurs présents dans la corne postérieure de la moelle épinière. Le cathéter est mis en place par ponction lombaire et monté en arrière du cordon médullaire sous contrôle radiologique pour que l'extrémité soit en regard des métamères impliqués dans la douleur, compte tenu de la diffusion limitée des antalgiques par voie intrathécale.

Le cathéter est ensuite relié, le plus souvent à une pompe interne autonome placée sous la peau de l'abdomen, ou à une chambre implantable et à une pompe externe.

L'avantage principal de la technique est l'utilisation de très faibles doses d'opioïdes puisque le rapport classique entre voie intrathécale et orale est de 1/ 300, ce qui permet de récupérer une activité antalgique et de diminuer considérablement les effets secondaires.

De plus, elle permet d'utiliser des antalgiques qui ne sont pas disponibles par voie orale comme les anesthésiques locaux, la clonidine et le ziconotide. L'efficacité a été montrée par de nombreux essais cliniques dont un essai multicentrique randomisé.

La mise en œuvre repose sur une sélection des patients en staff multidisciplinaire. Les pompes internes sont généralement réservées aux patients dont l'espérance de vie est estimée supérieure à 3 mois. On estime qu'elle peut être envisagée lorsque les doses d'opioïdes excèdent 300mg/jour, mais dans certaines pathologies dont l'évolution locorégionale est souvent extrêmement douloureuse, l'analgésie intrathécale doit être envisagée plus tôt afin de privilégier la qualité de vie des patients. C'est le cas pour les cancers du pancréas, et les évolutions loco régionales des tumeurs pelviennes comme les cancers de l'utérus ou colo- rectaux.
Pour la plupart des patients on utilise des associations d'antalgiques par voie intrathécale. En effet, les récepteurs opioïdes ne sont pas les seuls présents au niveau du relais médullaire du message nociceptif et d'autres drogues sont utilisables par cette voie comme les anesthésiques locaux qui bloquent les canaux sodiques et agissent sur les douleurs nociceptives et neuropathiques, le Ziconotide qui bloque les canaux calciques voltage dépendant, et la clonidine qui est un a2 adrénergique. La préparation de ces mélanges nécessite un logiciel de prescription pour éviter les erreurs et les surdosages compte tenu de la puissance d'action des traitements. De plus, la préparation est sécurisée lorsqu'elle est réalisée par une pharmacie spécialisée avec une asepsie rigoureuse et un contrôle de qualité des préparations

La diffusion limitée des antalgiques par voie intrathécale rendait la technique difficilement envisageable pour les douleurs thoraciques hautes ou cervico-céphaliques. Depuis quelques années, l'amélioration du matériel permet d'implanter plus aisément les cathéters en position cervicale ou intra cisternale pour les douleurs des tumeurs ORL, céphalique et thoraciques supérieures.

Les conférences de consensus recommandent la technique dans le traitement de la douleur réfractaire du cancer. En France, les Références Formalisées d'Experts publiées en 2013 recommande la technique avec un haut niveau (Grade 1 +). D'autre part, compte tenu de l'efficacité et de la nécessité d'obtenir rapidement un soulagement des douleurs, il n'est pas utile d'effectuer un test d'efficacité préalablement à l'implantation.

La technique nécessite une grande coopération entre les différents intervenants. Dans notre expérience, le recours à l'analgésie intrathécale survient tardivement dans l'évolution de la maladie avec un équivalent morphine oral moyen supérieur à 450mg/j. Un recours plus précoce à la technique permettrait probablement d'obtenir une amélioration de la qualité de vie plus significative ;

Par ailleurs, la principale difficulté actuelle de l'analgésie intrathécale en cancérologie est l'accès à la technique pour l'ensemble des patients. En effet, comme la plupart des techniques interventionnelles, elles sont actuellement réservées aux patients proche d'un centre spécialisé capable de les mettre en œuvre. En effet, le remplissage des pompes nécessite des recharges fréquentes qui obligent à des déplacements au centre de référence, parfois pénibles en fin de vie. La solution passe par des remplissages au plus près du domicile du patient. Les solutions existent grâce à des logiciels de prescriptions, la formation des soignants et les pharmacies spécialisés. On peut ainsi espérer que demain les patients qui peuvent bénéficier de cette technique, même s'ils sont éloignés d'un centre de référence.

Addiction aux opiacés et prise en charge de la douleur

Jérôme Bachellier, *psychiatre addictologue, service d'Addictologie,*
Nicolas Ballon, *professeur de psychiatrie et d'addictologie, CHRU, Tours*

Soins palliatifs et réseaux sociaux : netnographie

Olivier Galibert, *Université de Bourgogne*

Méditation de pleine conscience, une aide dans l'accompagnement

Pascale Nau, *pharmacienne, Tours*

Rencontres avec experts - samedi 24 juin - 8h

À chacun ses goûts, à chacun son bain de bouche : le plaisir avant tout

Christelle Hérin, *infirmière, Clinique Victor Hugo, Le Mans*

La démarche palliative : modèle d'organisation et de management d'équipe à généraliser à la prise en charge de la maladie chronique

Philippe Colombat, *médecin, Chef du pôle cancérologie-urologie, CHU, Tours*

La démarche participative (DP) est un modèle de management conceptualisé par le GRASPH (Groupe de Réflexion sur l'Accompagnement et les Soins Palliatifs en Hématologie) et la SFAP au début des années 90. Il repose sur la création d'espaces d'échanges, dont les plus importants sont les staffs pluri-professionnels, et la démarche projet. Obligatoire depuis 2004 pour la prise en charge des patients en soins palliatifs dans tous les services de soins et à domicile, c'est l'une des cinq mesures d'accréditation prioritaires des établissements de la V 2010 de l'HAS.

Depuis 10 ans il a été démontré que ce modèle améliorait la qualité de vie au travail des soignants et, plus récemment, la qualité de prise en charge des patients.

Il impose le travail en pluriprofessionnalité, notamment par les staffs pluriprofessionnels et la démarche projet.

L'enjeu actuel est de généraliser ce modèle à la prise en charge de la maladie chronique et ce à quel que soit le stade de la maladie et de former les managers de la santé (médecins, cadres de santé, directeurs d'établissements) à la DP en accord avec les directives du Pacte de Confiance et de l'expérience PACTE de l'HAS qui promeuvent la démarche participative et le travail en pluriprofessionnalité.

Quand je le lis, il est là, ou comment la biographie hospitalière peut accompagner le deuil des proches

Valéria Milewski, *biographe hospitalier, Hôpitaux de Chartres*

« ***Je suis malade mais je suis encore vivante ! Oui Monsieur, et je fais même un livre !*** »

Cette dame est malade, gravement malade.
Elle a 55 ans et a été invitée par un médecin du service d'onco-hématologie du Centre Hospitalier de Chartres à rencontrer un autre membre de l'équipe, une biographe hospitalière, avant d'accepter très rapidement d'évoquer avec ce *tiers-Passeur de mots*, ses souvenirs et de convoquer sa vie, là, devant elle.
Convoquer sa vie…mais pourquoi ?
Peut-être, comme le répète à l'envi nombre de soignants expérimentés, parce que *prendre soin de l'autre, c'est prendre soin de son histoire* et aussi pour en faire… un livre, le livre de son récit, faire œuvre de sa vie et ainsi continuer d'être en chemin tout en se rassemblant de l'intérieur.
Une reconfiguration il est vrai toute Ricœurienne qui peut également permettre à la personne malade de donner du sens aux événements, ce que l'homme a toujours cherché à faire pour garder le pouvoir et sortir du règne animal (Kant). Dans cette perspective, se retourner sur son passé, se biographiser offre une possibilité de

distanciation, de relecture de vie et l'acte même de remettre les pièces du puzzle en ordre (ce morcellement initié par le chaos de la maladie grave) invite à revivre son passé au présent… Finalement, il s'agit d'avoir un peu sa vie devant soi, d'avoir l'opportunité de la réinterpréter et d'écrire sa mélodie des mots toute personnelle.

À savoir qu'il existe aujourd'hui de nombreuses mélodies des mots.
Des courtes, des longues, des réconfortantes, d'autres qui interpellent…, la *biographie hospitalière pour les personnes gravement malades* ayant vu le jour il y a presque 10 ans, en septembre 2007 au CH de Chartres. Et si la démarche s'est vue gratifiée de nombreux prix, de partenaires prestigieux, d'une recherche qualitative sous peu finalisée, de nombreuses communications en France et à l'étranger, d'une propagation du mouvement avec aujourd'hui 11 lieux en activité, ce qui importe ce sont assurément les mots de cette dame de 55 ans : « *Je suis malade mais je suis encore vivante ! Et grâce au livre, je serai toujours vivante !* »

Juste une question d'humanité…

Référence

Ricœur, Paul, 1985, Temps et Récits, Tome 3 « Le Temps raconté », Paris, Seuil

L'éidétique : l'imagerie mentale dans les soins palliatifs

Josée Oléron, *médecin, Nantes*

Psychologue auprès d'enfants dont un parent est gravement malade, pour quoi faire ?

Florence Etourneau, *psychologue clinicienne, UMASP, Centre Hospitalier Universitaire Tours*

Expérience de groupes de paroles d'enfants confrontés à la mort d'un proche

Anne Perrot, *pédopsychiatre, Centre de Pédopsychiatrie, CHRU, Tours*

- Depuis 2011, partenariat entre la Caisse d'Allocations Familiales d'Indre et Loire et le CHRU de Tours suite à un appel d'offre pour l'accompagnement des familles confrontées à la mort.
- Sont proposés gratuitement aux familles :
  - des entretiens familiaux,
  - des groupes de paroles pour des enfants confrontés à la mort - d'un ou des deux parents
    - d'un membre de la fratrie

Ce dispositif est animé en binôme par un pédopsychiatre et une psychologue.

Parce que…
L'entourage de l'enfant, pris dans sa souffrance et son propre deuil :
- Est en difficulté pour l'accompagner,
- A besoin d'en parler à des professionnels car la situation suscite beaucoup de questions,

Surtout si le décès est survenu de manière inattendue

Objectifs des entretiens familiaux

- Permettre un récit commun de l'entourage et des enfants sur ce qui vient d'arriver :
  - l'avant-décès, la maladie, la mort, les obsèques…
  - La reprise du quotidien…

- Aider à expliquer aux enfants :
  - Les facteurs médicaux, psychologiques et autres, ayant pu contribuer à cette mort (suicide, alcool, cancer…)
  - En adaptant ce qu'ils peuvent comprendre en fonction de leur âge

- Entendre les questions de chacun et aider à trouver des réponses
- Évaluer les besoins de l'enfant, l'état psychologique de chacun, et orienter vers des suivis individuels possibles (appel à un professionnel si besoin…)
- Donner des conseils (boîte à souvenirs, photos…)
- Permettre de repérer les indicateurs de risque d'évolution compliquée du deuil
- Permettre aux enfants de rencontrer des professionnels seuls en accord avec leur famille ce qui peut les aider à comprendre qu'ils pourront parler de ce qu'ils vivent et ressentent avec leur entourage …

ou peut-être plus tard…

Objectifs des groupes de paroles

- Permettre aux enfants de se rencontrer pour un partage de vécu, d'émotions, et d'inquiétudes …
- Permettre aux enfants de mieux verbaliser ce qu'ils ressentent en entendant ce que disent leurs pairs
- Envisager l'avenir après la perte…

Les temps de groupe permettent le passage de l'émotion à la pensée et favorisent le travail d'élaboration du deuil.
L'enfant peut se sentir isolé de ses pairs à cause de ce qui est arrivé.
Le partage des récits de vie aide l'enfant à retrouver sa place au sein de la famille après l'épreuve.

Modalités de fonctionnement des groupes de paroles

- Un entretien préliminaire est nécessaire afin de :
  - Connaître les conditions du décès, savoir ce que l'enfant en a compris,
  - Informer sur ce qui est proposé et évaluer la demande de l'enfant lui-même
  - Obtenir l'accord des représentants légaux de l'enfant
- Deux offres de groupes :
  - Pour des enfants touchés par la mort d'un frère ou d'une sœur
  - Pour des enfants ayant perdu un parent
- Ages des enfants : entre 6 et 18 ans
- Chaque groupe accueille 4 à 8 enfants autour d'un goûter

L'utilisation de différents médiateurs est possible :

- La parole (il est précisé que leurs propos resteront internes au groupe)
- Le dessin (arbre de vie, souvenirs…),
- L'écriture,
- Le partage de photos,
- Un tableau des émotions (tristesse, colère, culpabilité…)
  - Permettant l'expression et le partage du vécu et des émotions.

L'évaluation du dispositif est réalisée grâce à un bilan annuel de l'activité.

Conclusion

Le dispositif d'accompagnement des enfants confrontés à la mort d'un proche permet de :

- Soutenir et guider les familles parfois dévastées par ce qui vient d'arriver
- Prévenir les complications fréquentes du deuil après une souffrance peu ou mal élaborée psychiquement
- Participer à la prévention des troubles psychologiques ou psychiatriques chez ces sujets en plein développement
- Rompre les situations (et/ou sentiment) d'isolement de ces familles fragilisées par le deuil

- La mort et le deuil font partie de la vie,
- L'intervention des professionnels de santé auprès de ces familles et enfants n'est pas obligatoire, mais elle peut néanmoins être utile en terme de prévention et faciliter le recours à ces professionnels au cours de leur vie.

Le deuil à l'école, des bénévoles Jalmalv partenaires de l'Education Nationale

Jeanne-Yvonne Falher, *bénévole d'accompagnement, Fédération JALMALV*

Depuis 2016, la Fédération Jalmalv collabore avec le Rectorat de l'Académie d'Orléans -Tours pour assurer la formation de professionnels de Santé de l'Education Nationale. En effet, ces professionnels (en particulier des infirmières, des assistantes sociales scolaires) rencontrent régulièrement des enfants / adolescents confrontés à la mort et au deuil qu'ils doivent accompagner dans leurs établissements scolaires mais se sentent démunis.

Cette formation a pour but de faire reconnaître les enjeux du dialogue avec les enfants et adolescents en deuil mais aussi de permettre à des professionnels de se rencontrer et d'échanger autour de ces questions.

Pour cela, il s'agira, au cours de la formation, à partir d'expériences vécues, de :

- Repérer la conception de la mort selon la maturité de l'enfant
- Comprendre le processus de deuil
- Appréhender les spécificités du deuil de l'enfant et de l'adolescent
- Conforter ses propres capacités d'écoute active
- Utiliser des outils de médiation ciblés pour faciliter la parole (présentation d'une valise pédagogique)

La rencontre avec ces professionnels de l'Education Nationale permet de prendre en compte leurs difficultés avec les enfants et les adolescents et d'ouvrir des pistes de réflexion plus institutionnelles.

La recherche, levier de développement de la réflexion et des pratiques de soin

Régis Aubry, *médecin, Centre Hospitalier Régional Universitaire, Besançon*

Ateliers A - jeudi 22 juin - 14h

A1 – Dynamique des réseaux de soins palliatifs hors de France ..... p. 32
A2 – L'éthique de la collégialité dans le cadre de la loi Claeys-Leonetti ..... p. 36
A3 – Indispensables bénévoles : les associer à la dynamique d'équipe ..... p. 39
A4 – Quelle démarche des soins palliatifs en EHPAD ? ..... p. 43
A5 – Lorsque l'expérience se singularise ..... p. 47
A6 – L'accompagnement dans les lieux restrictifs de liberté ..... p. 51
A7 – Les inquiétudes liées à la mise en œuvre de la sédation ..... p. 54
A8 – Complexité des prises en charge en soins palliatifs pédiatriques ..... p. 57

A 1 - Dynamique des réseaux de soins palliatifs hors de France

Accompagnement et soins palliatifs en RD Congo : expérience de la clinique psy

Jean-Claude Mukanzo Mavu, *psychologue clinicien, Clinique Psy,*
Étienne Yuma Kibondo, *psychologue clinicien, Palliafamilli,*
Augustin Mubiayi Mamba, *psychologue clinicien, Clinique Psy, Kinshasa*

But et contexte
Jadis considérées comme maladies des Blancs, les maladies cardiovasculaires et le cancer constituent actuellement, l'une des causes de mortalité en Afrique en général et en République Démocratique du Congo en particulier. D'où la demande de plus en plus forte en accompagnement et soins palliatifs. La clinique Psy tente de répondre à cette demande mais fait face aux difficultés d'ordre culturel et organisationnel. Le but de la présente communication sera d'échanger l'expérience de la Clinique Psy en matière d'accompagnement et soins palliatifs dans un contexte hostile.

Méthode
Il s'agit de présenter les difficultés ainsi que les défis à relever par les psychologues cliniciens de la Clinique Psy, dans l'accompagnement et soins palliatifs, dans un contexte caractérisé par une culture hostile aux soins palliatifs et un système de santé déficitaire. La situation des patients, comparée à la pratique des professionnels, nous a permis d'envisager d'autres méthodes d'intervention en vue d'accélérer le développement des soins palliatifs en République Démocratique du Congo.

Résultats et discussion
Les psychologues congolais qui interviennent dans l'accompagnement et les soins palliatifs rencontrent des difficultés d'ordre culturel et organisationnel. Sur le plan culturel, l'accompagnement et soins palliatifs font face à :

- La mentalité qui consiste à considérer toute maladie chronique ou incurable comme résultant des mauvais sorts (sorcellerie) ;
- La peur consciente ou inconsciente de communiquer au patient ou à son entourage le diagnostic et surtout le pronostic d'une maladie à issue fatale.

Sur le plan organisationnel, les soins palliatifs sont absents dans le système de santé congolais. C'est à peine si on en parle grâce au travail de l'Asbl Palliafamili. Les psychologues cliniciens de la Clinique Psy s'efforcent d'accompagner et de donner des soins aux patients et à leur entourage, mais leur action reste limitée.

Perspectives

Ce tableau permet de mieux comprendre l'évolution des soins palliatifs en RD Congo et leurs conditions pratiques et ouvre la voie à d'autres interventions, dont la formation, en faveur du développement des soins palliatifs en République Démocratique du Congo.

Références

N'Gono B. La représentation de la maladie en Afrique Noire : Le cas des béti du Cameroun. In: Université Paris Descartes. [en ligne]. Disponible sur http://www.ethique.sorbonne-paris-cite.fr/sites/default/files/texte_35.pdf

Coordination et réseaux des soins palliatifs au Maroc

***Imane El Haouachim**, responsable du programme de soins, Fondation Lalla Salma, Rabat*

But et contexte

Le Plan National de Prévention et de Contrôle des Cancers PNPCC marocain 2010-2019 (axe7) s'est fixé pour objectif de mettre en place une stratégie de soins palliatifs en affirmant que "Réduire la souffrance des patients et accompagner leurs proches sont une composante importante du contrôle du cancer".

L'axe 7 du PNPCC décrit les moyens à mettre en œuvre pour combler ce manque, autour de 4 objectifs spécifiques déclinés en 12 mesures :

- Développer la prise en charge de la douleur (mesures 62 à 66),
- Définir les activités pour l'accompagnement familial et social (mesures 67 à 69),
- Développer et organiser les réseaux des soins palliatifs (mesures 70 à 73),
- Définir les axes de recherche (mesure 74).

Une évaluation mi-parcours du PNPCC a été faite en 2016 en partenariat avec le Haut Conseil de la Santé Publique, l'Institut de Santé Publique, d'Epidémiologie et de développement de Bordeaux et la Fondation Lalla Salma Prévention et traitement des cancers.
Cette évaluation a mis le point sur les avancées en soins palliatifs au Maroc et sur l'importance de la coordination entre les différents réseaux de soins palliatifs dans le royaume.
Le but de notre communication est de partager avec les différents participants au congrès l'expérience du Maroc dans son parcours de normalisation et de modélisation de l'offre de soins palliatifs.

Méthode

Présentation qualitative et quantitative des efforts du Maroc pour la modélisation de l'offre des soins palliatifs.
La présentation sera également comparative du fait qu'elle compare les différents modèles de coordination entre les réseaux des soins palliatifs au Maroc.
La présentation comportera également des témoignages portant sur les représentations de la notion de répit au Maroc.

Résultats et discussion
Discussion autour du modèle de l'offre des soins palliatifs au Maroc.

Perspective
Développer la culture de la bonne coordination entre les réseaux des soins palliatifs pour une meilleure prise en charge des patients en phase terminale.

Références

Plan National de Prévention et de Contrôle des Cancers PNPCC

Évaluation mi-parcours du PNPCC

Soins palliatifs en Afrique : enjeux et urgence de la singularisation

Fulbert Kenfack Jiofack, *technicien d'analyses médicales, Santo Domingo-SEG Cameroun,*
Paul Onambele, *medecin, Minsanté, Yaoundé*

Contexte
Les soins palliatifs sont bienvenus dans le contexte africain où la plupart des malades de cancer et de VIH sont diagnostiqués tardivement car le premier réflexe de l'africain devant la maladie c'est les tradipracticiens et dans une moindre mesure, l'automédication. Le recours à l'hôpital n'intervient qu'en dernier ressort. Alors que dans la plupart des pays africains notamment au Cameroun, les soins palliatifs sont encore considérés tout simplement comme un élément de l'oncologie médicale. C'est pourquoi ils sont rangés accessoirement dans le pacquage des activités du Comité National de Lutte contre le Cancer.

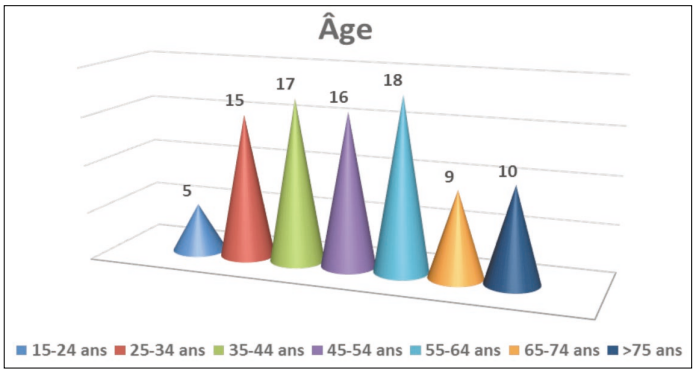
Pourtant, à l'issue de la 2ème édition de la Conférence Camerounaise d'Accompagnement et des Soins Palliatifs, le 11/10/2016, il a été démontré que l'on a plus besoin de soins palliatifs en infectiologie, notamment dans les infections à VIH/SIDA qui associe même parfois le cancer en phase terminale. Alors qu'un mystère entoure encore l'accès aux morphiniques.

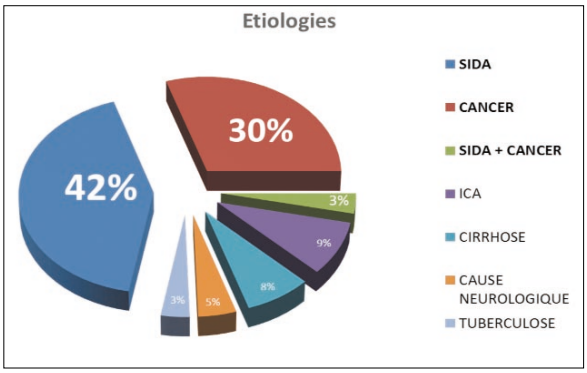
Objectifs
- Démontrer par le cas pratique du Cs Catholique de Bikop, que malgré la prise des ARV, la phase terminale finit toujours par arriver et nécessite plus les Soins Palliatifs.
- Relever l'importance de briser les barrières à l'accès des opiacés (Morphine) au Cameroun

Méthode
- Étude rétrospective
- Recueil de données de 3 années consécutives, entre le 01/01/2013 et le 31/12/2015
- Tous les patients hospitalisés ou vus en consultation pour soins palliatifs,
- Des 2 sexes et de plus de 15 ans,
- Données relevées :
  - Cause de l'hospitalisation,
  - Durée de l'hospitalisation,
  - Issue de l'hospitalisation,
  - Recours aux antalgiques.

Résultats

- Nombre : 90 patients recensés (24 en 2013, 35 en 2014, 31 en 2015)
- 63 % de femmes,
- Âge moyen = 49,5 ans [15-92],
- Durée moyenne des hospitalisations = 10,7 jours,
- Issue:
  - décès du patient à l'hôpital = 66 %
  - décès du patient à domicile = 14 %
  - décès du patient après son transfert = 6 %
  - 14 % étaient perdus de vue après leur sortie.
  - L'utilisation d'antalgiques de palier 2 ou 3 était rapportée dans seulement 20 % des cas.





Discussion

Bien que le cancer soit à l'origine d'une fin de vie atroce, d'autres affections à l'instar du VIH/SIDA sont le plus responsables de graves souffrances en fin de vie. En effet au-delà de la souffrance physique de ces derniers en fin de vie, ils sont victimes de la stigmatisation et de l'abandon même de la part de certains soignants. L'accès limité et/ou difficile à la morphine rendent la prise en charge plus compliquée. D'où la nécessité de l'approche holistique qui va intégrer l'accompagnement du malade et de ses proches jusqu'au deuil.

Perspective

Compte tenu de ces résultats, il est plus que jamais nécessaire de sortir les soins palliatifs du simple cadre de la lutte contre le cancer pour en faire un programme afin de booster la promotion et la vulgarisation de la médecine de cœur en Afrique et au Cameroun en particulier où une équipe a été constituée en présence de Monsieur le MINSANTE pour suivre les résolutions et recommandations de COCASP 2016 et répondre aux besoins réels de la fin de vie au Cameroun.

Références

- *Unité des soins palliatifs du Centre de santé Catholique de Bikop ;*
- *Rapport de la deuxième édition de la COCASP ;*

A 2 - L'éthique de la collégialité dans le cadre de la loi Claeys-Leonetti

Quand une situation devient improbable malgré une décision collégiale pertinente

Anne-Laure Quesnel, *médecin,*
Gaëlle Soude, *infirmière,*
Stéphanie Depauw, *psychologue,*
Catherine Defeuillet, *médecin, Centre Hospitalier, Dieppe*

Lorsqu'une personne est dans l'incapacité d'exprimer sa volonté et qu'une limitation de traitements est décidée, il est essentiel de réaliser une procédure collégiale. Cette notion est mentionnée dans la loi Léonetti du 22 avril 2005 [1] et rappelée dans la loi Léonetti-Claeys du 2 février 2016 [2]. Nous allons vous exposer à travers une situation clinique les questionnements des équipes de soins lorsque cette décision n'est pas appliquée.

Résultats et discussion

Monsieur A., 72 ans, a présenté un AVC massif. Après récupération neurologique modérée au cours du premier mois, le patient est transféré en rééducation où il a été mis en place une sonde naso-gastrique (SNG) d'alimentation. Il a présenté un mois plus tard une récidive d'AVC, avec une alternance de troubles de la vigilance et d'agitation, compliquée d'une pneumopathie d'inhalation. L'EMSP a été sollicitée pour prise en charge globale. Lors de l'évaluation, le malade était « contentionné » afin d'éviter qu'il arrache la SNG et la perfusion sous-cutanée. De plus, l'équipe soignante était en souffrance face à cette situation complexe et aux demandes répétitives de l'épouse souhaitant une prise en charge active, curative. A la différence de l'épouse, les enfants étaient dans une démarche palliative, en accord avec ce que souhaitait a priori leur père, de ne pas subir d'acharnement thérapeutique. Ce dernier n'avait pas rédigé de directives anticipées et n'avait pu désigner de personne de confiance. Après réunion collégiale visant à définir le projet de soins et de vie du malade, il est décidé un arrêt définitif de l'alimentation entérale et une prise en charge palliative exclusive au vu de la clinique. A la surprise des différentes équipes (service référent et EMSP), 72 heures après cette procédure collégiale, le médecin référent, après entretien avec l'épouse, a programmé la pose d'une gastrostomie chez ce patient. Jusqu'à son décès, il a été « contentionné » afin de pouvoir lui passer l'alimentation.

Ce changement d'orientation thérapeutique a généré des émotions chez les soignants et des questions éthiques ont émergé [3]. En effet, la souffrance des familles qui vient ici se traduire par cet impossible à quitter l'autre malade face à la proximité de la mort, peut avoir des répercussions sur les décisions médicales. Mais alors, jusqu'où peut-on tenir compte de l'avis d'un proche, lorsque cet avis semble s'éloigner des souhaits du patient ? Et quelle position doit avoir l'EMSP lorsque les discours médicaux changent ? On note ainsi toute la complexité de l'accompagnement d'un patient, dans le contexte des soins palliatifs et de la fin de vie.

Perspectives

Face à cette prise en charge « impensable » survenue malgré une procédure collégiale bien conduite, l'EMSP se rend régulièrement aux staffs hebdomadaires de ce service afin d'entretenir les relations. Des temps de discussions autour de situations complexes restent bénéfiques.

Références

1. *Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie*
2. *Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.*
3. *Chrétien S. End of life, promoting the collegial procedure. Soins. 2015 Nov ; (800) : 25-8*

Opinion de patients français hospitalisés en soins palliatifs sur la loi Claeys-Leonetti

Augustin Boulanger, *salarié-doctorant CIFRE, La Maison, Gardanne,*
Karine Baumstarck, *médecin, Sébastien Salas, interne en médecine, la Timone, Marseille*
Jean-Marc La Piana, *médecin, La Maison, Gardanne,*
Théo Chabal, *interne en médecin, la Timone, Marseille,*
Mireille Destandau, *psychologue, La Maison, Gardanne*

But et contexte

La loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016, complétée par les décrets du 3 août dernier, a réformé la législation relative aux droits des personnes malades. En permettant le recours, dans certains cas, à la sédation profonde et continue ; en rendant les directives anticipées contraignantes, réaffirme le refus de toute obstination déraisonnable, motivée en cela par le souci de mieux sauvegarder la dignité des patients et de leur éviter toute souffrance. Alors que le débat parlementaire avait permis la consultation de représentants du monde politique, médical, philosophique ou religieux (1), l'on a pu regretter l'absence de consultation de personnes malades. Cependant que nous disposons de données relatives à l'opinion de personnes bien-portantes sur cette thématique, soit par le truchement de sondages (2), soit par l'existence d'études sur le sujet (3), nous en sommes dépourvus s'agissant des patients, pourtant les premiers concernés par ces modifications législatives. C'est pourquoi une étude pluridisciplinaire associant juristes, médecins et psychologues a été effectuée afin de déterminer l'opinion de personnes malades hospitalisées en soins palliatifs sur la loi Claeys-Leonetti. L'objectif de la communication sera de présenter de manière exhaustive les résultats obtenus.

Méthode

L'étude a été menée auprès de patients hospitalisés dans deux structures spécifiques de soins palliatifs : d'une part, une unité de soins palliatifs dans un Centre hospitalier (La Timone, Marseille) ; d'autre part, un centre de soins palliatifs (*La Maison, Gardanne*). Des entretiens en face-à-face ont été réalisés par deux chercheurs, qui ont consisté à recueillir l'avis des patients sur l'état de la législation concernant les directives anticipées, l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielles, la sédation profonde et continue et l'euthanasie. L'étude inclut également des données sociodémographiques et cliniques relatives aux patients interrogés.

Résultats et discussion

Quarante patients ont été entendus. De façon générale, les patients ont validé les grandes orientations de la loi Claeys-Leonetti, notamment l'instauration de la sédation profonde et continue et le caractère contraignant des directives anticipées. Ils approuvent également le maintien de la prohibition de l'euthanasie. Néanmoins, des réticences demeurent concernant certains points de la réforme. Ainsi, une majorité d'entre eux considèrent que l'alimentation et l'hydratation artificielles sont des soins ou que les directives anticipées devraient conserver une durée de validité.

Perspective

Ce travail encourageant est actuellement poursuivi afin de connaître les facteurs déterminants l'opinion des patients – la douleur, le sexe, l'âge, les traitements reçus, etc.

Références

1. *A. CLAEYS et J. LEONETTI, « Rapport de présentation et texte de la proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie », décembre 2014, pp. 35-37.*
2. *IFOP. Le regard des Français sur la fin de vie. 2014.*
3. *Dany L, Baumstarck K, Dudoit E, Duffaud F, Auquier P, Salas S. « Determinants of favourable opinions about euthanasia in a sample of French physicians ». BMC Palliat Care. 2015 ;14(1):59.*

Les défis de la délibération collégiale : développer une éthique de la co-responsabilité

Jean-Michel Boles, *médecin, Centre Hospitalier Régional Universitaire, Brest*
David Jousset, *maître de conférences en philosophie, Université de Bretagne Occidentale, Brest*

La « concertation avec l'équipe de soins » est au cœur de la procédure collégiale en vue d'une décision de limitation/arrêt de traitement (LAT). L'analyse de la pratique de la délibération dans un service de réanimation conduit à identifier 7 défis en vue de développer une éthique de la co-responsabilité.

Le temps
Au-delà du temps chronos, compté dans un service de réanimation en raison de l'activité, il s'agit du temps du kairos, ce moment opportun ni trop tôt, ni trop tard.

Sujets
La pluralité médicale et la pluriprofessionnalité sont l'un des fondements de la représentativité collégiale. Quel est le statut de chacun dans le processus délibératif ? Sa présence en fait un sujet participant à part entière, au-delà de sa fonction, en reconnaissant la difficulté psychologique de s'exposer au regard et au jugement des autres.

La parole
Diverses conditions doivent être réunies pour garantir l'authenticité de la parole :
- Elle doit refléter la pluralité médicale et une pluriprofessionnalité réelle.
- Elle doit être organisée dans la façon dont chacun peut la prendre et dans le déroulement de la réunion.
- Elle doit être libre, chacun pouvant parler sans interruption intempestive ni jugement de valeur. Elle traduit alors l'engagement personnel du sujet.

Compétences
Au-delà de la compétence professionnelle de l'équipe médicale, la fonction infirmière a son propre champ de compétence professionnelle. En outre, chaque professionnel de santé a une compétence expérientielle et une compétence humaine et émotionnelle personnelles. La hiérarchie n'y est plus celle du savoir mais d'un savoir-être dont nul n'a l'apanage.
Cette légitimation exige en retour un développement individuel et collectif d'une culture professionnelle et humaine.

Valeurs
Délibérer suppose de reconnaitre la validité des valeurs de l'Autre pour lui-même, ici le patient-sujet, sans jugement, tout en précisant le socle des valeurs professionnelles communes sur lesquelles s'appuient l'action médicale. Les valeurs apparaissent comme des exigences venant questionner les façons d'agir et de penser.

Un (in)décidable
Cette délibération a pour objet de déterminer « un décidable », réponse à la situation singulière et complexe du patient, mais comporte une part d'indécidable. De celle-ci découle le poids de la responsabilité morale d'avoir à décider du devenir d'une personne dans une incertitude humaine et scientifique.

Collégialité : coresponsabilité et faire- équipe
La collégialité porte sur un « faire-équipe » débouchant sur la mise en œuvre d'une véritable coresponsabilité.
La délibération collégiale donne un sens à la prise en charge du patient et au travail de chacun, nécessite une formation et une pédagogie. Elle permet une véritable coopération interprofessionnelle, est à l'origine de la construction d'un *êthos* propre à l'équipe et revêt alors le caractère d'une valeur « ontologique », d'un « faire-équipe ».

A 3 - Indispensables bénévoles : les associer à la dynamique d'équipe

Accompagnants bénévoles ET personne de confiance ?

Marie-Jeanne Kouskoff, *bénévole d'accompagnement, UNASP, ASP Fondatrice, Paris*

Que répondre à un patient qui demande à un accompagnant bénévole d'être sa « personne de confiance » ?

Ce bénévole représente pour certains patients le seul lien avec la société et le monde extérieur. Cette demande n'est donc pas surprenante, mais elle confronte le bénévole à un dilemme, sur le plan personnel et surtout sur le plan de son statut d'accompagnant.

Pourquoi est-ce à lui, parmi les autres, que cette demande s'adresse ? Qu'est-ce qui, dans son attitude, a pu induire une relation privilégiée avec ce patient ? S'est-il bien présenté comme membre d'une association, membre d'une équipe solidaire, partenaire de l'équipe soignante ?

Quelle est réellement la situation familiale du patient ? Fréquemment des patients disent ne plus avoir de famille parce qu'ils n'ont pas de visites, mais cette famille peut se manifester en cas de phase critique ou de fin de vie. Comment réagirait-elle à ce choix ?

Quel impact vis-à-vis de l'association et de l'équipe soignante ?

Dans un service hospitalier ou un EHPAD, le bénévole accompagne tous les patients qui le souhaitent. Devenir la « personne de confiance » de l'un d'eux le fait immédiatement sortir du cadre de l'accompagnement. En tant qu'accompagnant bénévole, il n'est ni un ami, ni un proche du patient. Le principe de neutralité lui interdit tout rôle de conseil et tout projet pour le malade ; il n'est pas associé aux soins, ni au projet thérapeutique et à ses éventuels aléas.

Face à une telle demande, le bénévole doit prioritairement informer son équipe et son association. Une réflexion doit être menée collectivement avant qu'il prenne personnellement sa décision. Quelle qu'elle soit, elle aura des répercussions sur l'association.

S'il s'avère que le patient n'a aucun autre recours que de s'adresser au bénévole pour désigner sa « personne de confiance » et si celui-ci accepte, il doit quitter son équipe, abandonner son rôle d'accompagnant dans le service concerné.

Devenir « personne de confiance » est un engagement personnel qui ne peut être pris au nom de l'association.

L'association ne doit pas pour autant abandonner le bénévole. Elle doit le soutenir pour l'aider à gérer les changements entrainés par sa décision vis-à-vis de son équipe, des patients et des soignants. L'ensemble du service, soignants, patients et équipe de bénévoles vont être impactés par son changement de statut.

Si le bénévole devenu « personne de confiance » ne souhaite pas abandonner son statut d'accompagnant, l'association peut lui proposer de rejoindre une autre équipe, dans un autre lieu.

Si le bénévole n'accepte pas de devenir la « personne de confiance » du patient, l'association doit aussi soutenir le patient, le bénévole et son équipe. Quelles vont être les répercussions de ce refus ? Comment l'expliquer au patient ? Comment l'assurer qu'on ne l'abandonne pas, conserver sa confiance ? Comment poursuivre les accompagnements auprès de lui ?

Être ou faire, un faux dilemme pour le bénévole en soins palliatifs

Patrick Maigret, *bénévole d'accompagnement, UNASP, Margency*

Une question, particulièrement prégnante, déstabilise souvent le bénévole d'accompagnement en soins palliatifs : « puis-je FAIRE (quelque chose) ? Ou bien « dois-je me contenter d'ÊTRE (là) ? ».
Dans mon expérience de bénévole depuis près de 15 ans, j'ai eu à vivre un cas très particulier illustrant bien ce questionnement (1).

Mademoiselle K, jeune marocaine de 19 ans et malade depuis l'enfance, avait été admise dans l'Unité de Soins Palliatifs (U.S.P.) parisienne, je suis bénévole d'accompagnement, courant décembre 2012, un peu avant les fêtes. Elle ne bénéficiait que des seules visites de sa mère (en dehors de celles des bénévoles du service). Celle-ci, très présente et vivant une relation fusionnelle avec sa fille, exprimait fréquemment son désarroi et ses inquiétudes à propos de sa fille auprès du personnel médical et des bénévoles.

Lesdites inquiétudes étaient majorées par ses difficultés à s'exprimer en français et la conduisaient souvent à se replier sur elle-même. À l'inverse, Mademoiselle K parlait couramment le français. Particulièrement réactive, elle semblait très à l'aise dans le service, et appréciait la présence des bénévoles. Néanmoins, et fréquemment, elle se montrait impatiente, réclamant une multitude de petites choses.

Très vite, elle exprima son désir de pouvoir aller au cinéma, puis chez le coiffeur ! Mademoiselle K appréciait la visite des bénévoles mais semblait ne pas comprendre que celle-ci se cantonne à une simple présence. Elle souhaitait qu'ils puissent « faire », ou plus exactement qu'elle puisse « faire avec eux » …

La mère de Mademoiselle K, angoissée et paralysée par ses émotions, ne pouvait pas répondre aux attentes de sa fille.

Les soignants, à cause des contraintes du service, ne pouvaient pas non plus satisfaire ses souhaits…

Les deux désirs de Mademoiselle K ayant été validés par l'équipe médicale et malgré l'hostilité des bénévoles (compte tenu des « directives » de l'association), l'un d'entre eux l'accompagna au cinéma et moi-même je la conduisis chez le coiffeur (2).

Je me souviendrai toujours du grand sourire de Mademoiselle K au retour du salon de coiffure ! De son bavardage et de ses rires à propos de sa nouvelle coiffure …

Finalement, ce qui est essentiel pour le bénévole c'est de pouvoir répondre au « pourquoi faire quelque chose ? », quel sens cela pourrait avoir de faire ? …

Un pragmatisme humanisant peut admettre des dérogations au principe du « ne pas FAIRE », même si le rôle du bénévole est essentiellement d'offrir une présence et une écoute !

À partir de ce cas clinique, cette communication aura pour objectif de s'interroger sur le sens de l'Accompagnement : « ÊTRE (auprès de) » ou « FAIRE (quelque chose) » ? …

Dans quels cas peut-on oser « FAIRE » ?

Ce « FAIRE », à propos de l'Accompagnement, est-il une impertinence toujours condamnable ou bien parfois une nécessité ?

Références

1. *La quasi-totalité des associations françaises d'accompagnement affirme le principe selon lequel le rôle du bénévole est d'ÊTRE auprès du patient.*
2. *J'étais alors le coordinateur de l'équipe de bénévoles et j'avais donné mon accord.*

Oser un bénévolat en mouvement pour accompagner la fin de la vie

Étienne Hervieux, *directeur accompagnement et formation, Les petits frères des Pauvres, Paris*

Contexte

En France, le bénévolat d'accompagnement dans le champ des soins palliatifs est encadré par une loi (1). La traduction faite de cette loi par les associations de bénévoles a centré, de fait, l'action des accompagnants sur la présence, l'écoute et induit un engagement exigeant : processus de recrutement, formation initiale et soutien régulier. Ce mouvement a favorisé l'émergence d'un bénévolat à la fois d'aptitudes et de compétences pour faire face à des situations de grande vulnérabilité. La France compte aujourd'hui environ 6 000 bénévoles ainsi qualifiés qui exercent leur bénévolat dans des associations indépendantes des établissements de santé, autre spécificité française.

Évolution

Les besoins d'accompagnement deviennent de plus en plus grands lorsque nous associons notamment le vieillissement de la population et la volonté de diffuser la culture palliative bien en amont de la seule période de fin de vie (cette évolution sera décrite et illustrée à partir de l'action de l'association « les petits frères des Pauvres » dont je suis l'un des responsables).

Les aspirations des bénévoles d'aujourd'hui ont évolué (cf. enquête France Bénévolat (2)).

Enjeu

Favoriser l'émergence de formes de bénévolat différentes pour développer l'accompagnement des personnes marginalisées et/ou isolées parce que gravement malades et/ou en fin de vie ?

4 tensions principales

- La traduction de la loi qui dit : « participer à l'ultime accompagnement du malade en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage ». La représentation de ce qu'est l'ultime accompagnement. Ne s'agit-il que d'un besoin de présence et d'écoute ? Comment faire évoluer cette représentation ?
- L'opposition souvent affirmée entre l'« Être » et le « Faire ». Ces deux dynamiques ne peuvent-elles pas se conjuguer ?
- La position idéalisée du bénévole par le mouvement actuel du bénévolat en soins palliatifs : le bénévole serait « neutre », hors du système soignant, et sans projet pour l'autre. Est-ce possible ? Est-ce souhaitable ?
- Le financement cadré et limité actuellement pour la formation des bénévoles.

Perspective

Amplifier la mobilisation citoyenne pour lutter plus concrètement contre l'isolement des personnes gravement malades et en fin de vie et promouvoir la culture de l'accompagnement, suppose de diversifier les formes de bénévolat. Dans cette perspective :

Quelles seraient les conditions à respecter pour continuer à garantir l'éthique et la justesse de l'accompagnement ?

- J'en vois au moins 4 : Rester dans la subsidiarité – Ne pas être instrumentalisé – Privilégier l'organisation associative du bénévolat – Maintenir un cadre adapté pour le recrutement, la formation et le soutien des bénévoles.

Quelles formes nouvelles peuvent prendre les interventions de bénévoles tout en restant dans l'approche, la philosophie de l'accompagnement ?

- Place à la créativité : mettre les associations au travail, susciter l'initiative, modéliser, diffuser, transmettre les expériences en France.

Références

1. *Loi de juin 1999 visant à garantir l'accès aux soins palliatifs – Circulaire DHOS de mars 2008.*
2. *Enquête France Bénévolat – IFOP « La situation du bénévolat en France en 2013 ».*

Un bénévole a-t-il le droit de participer aux transmissions des soignants ?

Agnès de Guitaut, *bénévole d'accompagnement, ASP,*
Jean-Marie Gomas, *médecin,*
Anne Bergerat, *bénévole, ASP, USP Ste Périne, Paris*

Introduction

Classiquement la présence d'un bénévole n'est pas possible lors des transmissions médico-soignantes. Les recommandations de l'ASP – association d'accompagnement en soins Palliatifs- approuvent ce point même si elles n'interdisent pas formellement cette pratique.
La Loi (Code de santé publique L11110-4) et la jurisprudence permettent le partage du secret professionnel entre toutes les personnes qui s'approchent du malade.
Depuis 22 ans à l'USP de Ste Perine, les bénévoles qui le souhaitent participent aux transmissions de la mi-journée rassemblant toute l'équipe médicale et soignante.

Méthode

Ce travail analyse l'expérience de l'équipe actuelle de 6 bénévoles, sur les 5 dernières années, accompagnant une fois par semaine dans une USP. 910 patients et leurs proches ont été accompagnés pendant cette période ; plus de 310 transmissions ont été faites en présence d'un bénévole. Il est explicitement prévu – mais cela ne s'est jamais produit – que sur demande de l'équipe, le bénévole peut sortir de la salle un instant.
Nos résultats seront comparés à ceux d'autres équipes d'USP, sur leurs pratiques des transmissions bénévoles / soignants.

Analyse

Les bénéfices :

- Aide à connaître la situation du patient et de son environnement familial.
- Être informé des particularités : non voyant, surdité, confusion, SLA, non communiquant, agitation et autres…
- Apport des pratiques des soignants en SP.
- Renforce le sentiment d'appartenance à l'équipe de l'USP : confiance partagée, échanges exprimés de part et d'autre pendant ce temps fort de vie d'équipe.
- Aide à bien nous situer, à notre place, parmi tous les intervenants de l'équipe pluridisciplinaire.
- Apporter de notre part, un autre regard avec nos témoignages d'accompagnements.

Inconvénients :

- Tout n'est pas partageable !
- Le risque existe d'avoir trop d'informations qui vont modifier la perception, mettre un « filtre » à l'entrée en relation avec le patient.
- Risque d'être pris pour des professionnels par les soignants.

Les limites et dangers pour les bénévoles :

- Déplacement par rapport à notre rôle : confusion avec le rôle médical.
- Une gêne pour une écoute bienveillante.
- Une trop grande implication avec un manque de distance émotionnelle.
- « Professionnaliser » le bénévole.

Conclusion

L'enjeu des transmissions partagées est qu'il implique des limites comme des richesses.
La richesse est cette confiance indéfectible qui nous est accordée et le *regard* différent que nous proposons.

Le temps des transmissions est ce moment d'échange, traversé d'affects et d'interprétations. Le bénévole doit aussi « s'en détacher » pour ensuite entrer en relation avec les patients et les proches.
Ainsi, l'unité continue de faire participer les bénévoles aux transmissions, mais en s'interrogeant régulièrement sur la poursuite de cette modalité.

Références

Le bénévolat dans une unité de soins palliatifs, Simone Verchère, La Documentation française, « Revue française des affaires sociales », 2002/4 n° 4 | pages 37 à 51.

Nurses' Perceptions of Hospice Palliative Care Volunteers, Stephen Claxton-Oldfield, PhD, Emily Hastings, BA, and Jane Claxton-Oldfield, American Journal of Hospice and Palliative Medicine, Vol 25, N°3, June/july 2008 pp 169-178.

A 4 - Quelle démarche des soins palliatifs en EHPAD ?

Des compétences cliniques en soins palliatifs au service de la qualité des soins aux résidants

Christine Maupetit, *professeure, Haute Ecole de Santé,*
Sophie Pautex, *médecin, Unité de gériatrie et de soins palliatifs communautaires,*
Serena Niel, *infirmière, MRSP,*
Frédérique Debbiche, *chargée d'enseignement, Haute Ecole de Santé,*
Juliette Dumas, *responsable de formation, Fédération Genevoise des EMS (FEGEMS),*
Muriel Delacquis, *infirmière, EMS les Mouilles, Genève*

Contexte

Le phénomène du vieillissement de la population s'accompagne d'une augmentation de la fréquence des maladies chroniques et dégénératives. Pour faire face à ces changements épidémiologiques, le programme cantonal genevois de développement des soins palliatifs (SP) a fixé comme objectif de formation que, d'ici 2017, 100 % des Etablissements Médico-Sociaux (EMS) du canton disposent d'au moins une infirmière ressource en soins palliatifs (IRSP) ayant si possible suivi une formation spécialisée en SP et personnes âgées (PA) de niveau CAS (Certificat of Advanced Studies). Cette dernière, en cours d'emploi de 15 ECTS d'une durée de un an, s'organise autour de trois modules et exige la réalisation d'un projet lié aux SP interne à l'institution. Favoriser la rencontre entre IRSP travaillant dans ces différents EMS s'avère pertinent pour permettre le partage de leurs différentes expériences professionnelles. Par ailleurs, malgré l'existence de recommandations de bonnes pratiques (RBP) en SP, les terrains cliniques ne les connaissent pas toujours et/ou ne les utilisent pas.

Méthode et objectifs

Dans la continuité de cette formation CAS, et en partenariat avec la Fédération Genevoise des EMS (FEGEMS) et les Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), deux stratégies ont été introduites :

1. Un « *groupe de suivi des IRSP* », afin de contribuer à renforcer une approche partagée des SP au sein du réseau des EMS genevois ;
2. Un « *groupe recommandations de bonnes pratiques* (RBP) en SP », récemment introduit, vise, quant à lui, à élaborer des savoirs et des pratiques communes au sein de l'ensemble des EMS.

Résultats
Le « *groupe de suivi des IRSP* » se réunit chaque année depuis 2014 et offre aux IRSP des différents EMS l'opportunité d'échanger sur l'avancement de leurs divers projets menés, les succès, les freins rencontrés, leurs besoins et attentes. Il aborde des thématiques telles que « l'utilisation des grilles d'évaluation en EMS », « la spécificité des SP auprès de PA atteintes de démence et de troubles du comportement », ou encore « l'anticipation des Directives Anticipées ». Le « *groupe RBP en SP* », a réalisé un premier protocole en matière de dépistage, d'évaluation et de prise en charge de la douleur, ainsi qu'un algorithme d'aide au choix de l'outil d'évaluation de la douleur. Ces documents seront disponibles début 2017 au sein du réseau de la FEGEMS.

Perspectives
La continuité des rencontres annuelles du « *groupe de suivi des IRSP* » assure un espace d'échanges, de réflexion, d'analyse de la pratique professionnelle et d'acquisition de nouveaux savoirs. Les formateurs-experts (HEdS, HUG, Palliative.ge, conseil d'éthique de la FEGEMS) écoutent, conseillent les IRSP sur leurs situations et communiquent les nouvelles du réseau. Le groupe « *RBP en SP* » va continuer sa réflexion afin de proposer d'autres recommandations en lien avec l'évaluation physique, psychique et sociale des résidants.

Démarche palliative EHPAD St Joseph : Oser se faire confiance afin de gagner la confiance...

Odile Guinnepain, *infirmière, Ehpad St Joseph, Ecueille*

But et contexte
Étude de l'organisation de la démarche palliative dans notre EHPAD. Avoir osé la mettre en œuvre malgré le manque de moyens et de compétences.

Méthode
À l'issue d'une évaluation interne de la démarche palliative, nous avons ajusté celle-ci à la réalité du travail dans l'établissement. Nous avons osé prendre des initiatives soignantes malgré le manque d'implication de certains médecins.
Riches des accompagnements préalablement menés, nous avons établi des protocoles de soins « évolutifs ». Les équipes ont changé leur rythme de travail et l'ont l'adapté en fonction des soins que nécessitent les résidents en soins palliatifs. L'expérience ayant démontré que la seule formation théorique ne suffisait pas pour instaurer de bonnes pratiques professionnelles, l'IDE référente en Soins Palliatifs s'est impliquée dans l'accompagnement des équipes auprès des résidents. Les soignants volontaires ont participé à la rédaction de la démarche palliative.

Résultats
Peu à peu, la confiance de l'équipe s'est accrue et les médecins se sont impliqués. Nous observons aujourd'hui, un nombre décroissant de complications pour les résidents.
La qualité de l'accompagnement des résidents et de leurs proches s'est améliorée. Le travail d'équipe entre les différentes compétences est devenu une évidence.

Ajustements
La nomination de six référents en soins palliatifs et l'implication de chacun (une) permettent aujourd'hui à la dynamique de ne pas « s'essouffler ». La formation et la mise à niveau régulières des nouveaux personnels sont indispensables. Pour être plus efficace, cette formation doit se faire avant tout en compagnonnage « au lit du résident ». De plus, nous devons systématiser le lien avec les médecins par la traçabilité dans le dossier patient et poursuivre la collaboration avec les équipes ressources en soins palliatifs.

Perspectives

La poursuite de notre projet devrait permettre : la progression de l'implication du corps médical, l'encouragement et l'encadrement des référents notamment pour les aider à persévérer dans leur rôle et pour finir le partage de cette expérience avec d'autres EHPAD dans le cadre du Comité Départemental.

Références

Recommandations de bonnes pratiques de soins en EHPAD : Ministère de la santé : 2004.

Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale : Monique Canto-Sperber : ed Puf : 2004.

Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles ; ANESM : 2012 et 2015.

Collaboration entre Equipes Mobiles de Soins Palliatifs et de Gériatrie

Benoît Leheup, *médecin, Equipe Mobile Soins Palliatifs,*
Christel Feidt, *médecin, Equipe Mobile de Gériatrie,*
Raphaël Alluin, *assistant spécialiste, Equipe Mobile Soins Palliatifs, Centre Hospitalier Régional, Metz-Thionville*

But et contexte

Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) et Equipes Mobiles de Gériatrie (EMG), bien qu'ayant des objectifs différents, peuvent être amenées à se rencontrer autour de la prise en charge du patient âgé atteint d'une maladie grave, ou en fin de vie. Travaillant dans une EMSP et une EMG au sein d'un même établissement de santé, les auteurs ont voulu savoir quelle forme prenait en pratique la prise en charge concomitante d'un patient par ces deux structures.

Méthode

Étude descriptive sur dossier, concernant tous les patients ayant bénéficié de l'intervention de l'EMSP et de l'EMG au cours du même séjour hospitalier dans l'un des sites du CHR Metz-Thionville sur l'année 2015.

Résultats

En 2015, 370 patients avaient bénéficié d'une consultation de l'EMSP et 517 patients d'une consultation de l'EMG ; 44 patients avaient bénéficié de l'intervention des deux équipes mobiles.

L'âge moyen des patients était de 82 ans ; 20 patients étaient hospitalisés dans le cadre du suivi d'une pathologie cancéreuse, 13 patients avaient rencontré d'abord l'EMSP et 31 d'abord l'EMG.

Les équipes étaient intervenues principalement à la demande du service hôte (90 %).

Les principaux motifs d'intervention de l'EMSP étaient la prise en charge globale du patient (36 %), la prise en charge de la douleur (34 %), l'aide à la prise de décision éthique (20 %).

Les principaux motifs d'interventions de l'EMG étaient l'évaluation onco-gériatrique du patient (32 %), la prise en charge de symptômes psychiatriques (20 %), l'avis sur la prise en charge du patient (16 %).

L'EMSP avait proposé le passage de l'EMG pour 20 % des patients ; l'EMG avait proposé le passage de l'EMSP pour 30 % des patients.

Les compte-rendus de l'EMSP mentionnaient une intervention de l'EMG pour 10 patients ; les compte-rendus de l'EMG mentionnaient une intervention de l'EMSP pour 15 patients.

Les courriers de sortie ou de transfert mentionnaient l'intervention de l'EMG pour 17 patients et celle de l'EMSP pour 27 patients.

Discussion

Bien que se croisant autour du patient, chaque équipe intervient à un moment particulier, l'EMG semblant intervenir plus en amont que l'EMSP.

Les deux équipes mobiles interviennent auprès du malade pour des problématiques particulières, comme en témoignent les motifs d'interventions déclarés dans l'étude.

Chaque équipe est à l'origine de l'intervention ou de la ré-intervention de l'autre dans 20 à 30 % des cas, ce qui témoigne de la complémentarité des deux.

La traçabilité de l'intervention de chaque équipe mobile dans le dossier de l'autre est imparfaite, probablement en partie en raison des transferts du patient d'un service à l'autre au cours de son séjour hospitalier ; de même que la traçabilité de ces interventions dans le courrier de sortie ou de transfert du patient.

Perspectives

D'autres travaux seront nécessaires pour améliorer notre connaissance du travail de l'autre et l'articulation de nos équipes.

A 5 - Lorsque l'expérience se singularise

Une ardoise et des craies pour une figuration d'un ailleurs à l'hôpital !

Élodie Lopez, *psychologue,*
Patrice Cannone, *psychologue, Hôpital Nord, Marseille*

Contexte
C'est toujours le même couloir qui est emprunté ! Les mêmes photos sur les murs qui tendent à disparaitre au fil du temps par habitude et indifférence des regards qui ne s'accrochent plus. Le couloir d'une unité hospitalière de cancérologie est ce lieu du passage, des passants, une interface entre le collectif, le public pour accéder à l'individuel et au privé, pour accéder à la chambre qui revêt une forme d'intime.

Démarche
Notre démarche s'inscrit précisément dans ce mouvement qui consiste à produire quelque chose de l'individuel, de l'intime qui puisse s'ouvrir et être recevable à l'extérieur, se partager dans ce lieu commun, le couloir d'une unité de soins !
Une expérience originale a été réalisée la semaine du 04 avril 2016 dans un service d'oncologie. Des ardoises et des craies de couleur ont été distribuées à l'ensemble des personnes hospitalisées lors de leur traitement par chimiothérapie, ainsi qu'au personnel de soins (secrétariat, paramédicaux, recherche clinique…). La consigne invitait chaque participant à inscrire leurs éprouvés, un message, un sentiment au regard d'une dynamique, laissant libre court à l'imagination et la création. Chacun est informé que leur production sera photographiée pour être exposée dans ce même couloir.

Productions et exposition
Nous avons récupéré 21 ardoises qui ont été exposées durant les mois de mai-juin 2016 et recueilli l'engouement exprimé par l'ensemble des participants à ce projet, qui fait rupture avec le quotidien hospitalier. Chaque participant a été convoqué à être auteur et non simple spectateur du monde qui l'entoure. Par cette production, c'est la figuration d'un ailleurs qui peut être sollicitée et reconnue, c'est reconstruire dans une vue d'ensemble avec les autres quelque chose de l'intime.

Cette méthodologie a permis de mettre en lumière l'émergence d'un désir sur le versant créatif, généralement pas ou peu investi en oncologie adultes dans un milieu hospitalier. La réalisation de cette exposition a eu pour effet de réinscrire les discours autour d'un projet commun et favoriser un travail d'après coup selon 3 niveaux différents d'analyse :
1. Individuel : le sujet lui-même s'est investi et a été reconnu autrement par l'institution. Des thématiques comme le temps, la nature, l'hôpital, l'amitié… ont été représentées. Certaines productions ont constitué un support d'analyse dans une relation thérapeutique.

2. Collectif : L'exposition est présentée à l'ensemble des passants dont l'effet est non mesurable mais pourtant nous pensons cet apport essentiel. Lorsque les murs transpirent des œuvres humaines, c'est la vie et le désir qui s'affichent…

3. Dynamique institutionnelle : c'est un projet qui remet le sujet au cœur du soin, remobilise les soignants dans ce qu'ils sont et non ce qu'ils font, c'est-à-dire renvoie à l'être plus qu'au faire, à l'existence et au sens de leur engagement.

Ce même couloir s'est transformé un temps pour mettre à l'honneur des ardoises de désir, délivrer des messages, des philosophies, des dessins… un peu plus d'humanité au quotidien.

Choix du patient en soins palliatifs : un risque d'acharnement décisionnel ?

Ségolène Roger, *psychologue,* ***Gaëlle Ranchou****, médecin, Centre Hospitalier, Périgueux*

But et contexte

Le patient au centre de la prise en charge est un objectif constant en soins palliatifs. En USP, on questionne le patient sur ses attentes, son niveau d'information, son accord avec la prise en charge.
Le non acharnement thérapeutique se veut être notre fil d'Ariane. Pour autant, « donner le choix », est-il toujours positif ? Par cette volonté de recentrer sur le patient, le mettons-nous parfois en difficulté ? Peut-on parler d'acharnement relationnel ? D'acharnement au choix ?

Principaux points abordés, argumentation

Le travail en binôme médecin/psychologue a permis l'écriture de cette réflexion construite sur un cas clinique étayé par d'autres situations.

Mme C, 86 ans, tumeur de vessie, admise en USP à 3 reprises. Anémie récurrente sur hématurie et perte d'autonomie sur une fracture fémorale. Sa prise en charge nous interroge sur plusieurs points :

- L'accompagnement psychologique : la difficulté de mise en mots du ressenti, d'être en relation, l'expression de l'impossibilité de savoir ce qui est possible.
- La notion de projet de vie, quel devenir et où ? : thème récurrent des 3 séjours.
- Le questionnement autour du support transfusionnel : sens de la vie, autonomie, choix des enfants différent de celui de la patiente.
- La fracture de hanche non opérable, au second séjour : acte la fin de l'autonomie et de l'espoir « d'aller mieux », perte de sens, désir de mourir.
- L'indication de sédation : évoquée dès le second séjour puis actée fermement par la patiente à son dernier séjour.

Discussion

Face à une patiente en difficulté d'exprimer ses ressentis, ses désirs, nous nous sommes interrogés sur notre posture de soignants en soins palliatifs. Par notre volonté de recueillir son positionnement afin d'éviter tout acharnement thérapeutique, n'étions-nous pas à notre tour dans une position d'acharnement relationnel, et plus précisément dans l'acharnement décisionnel, que ce soit au travers du questionnement sur l'arrêt transfusionnel, le lieu de vie, puis la sédation. Ce choix si difficile à un moment devient pourtant une évidence, un soulagement. Nous pouvons alors nous poser les questions suivantes : ce choix aurait-il pu être fait sans ces multiples discussions ? L'avons-nous induit par ces conversations répétées ? Faut-il s'acharner à recueillir l'avis du patient ? Le fait qu'elle se soit finalement positionnée légitime -t'il cette obstination ?

Conclusion et perspectives

Selon le patient, sa personnalité, son entourage, son histoire, le contexte global, choisir peut devenir anxiogène. Cette présentation a pour objectif de nourrir une réflexion sur notre accompagnement et d'apporter ainsi un autre regard. Cela peut être un apport dans notre manière de prendre en soin, et par conséquent dans nos formations.

Références

Michel Castra, Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs, Paris, Puf, 2003, 384 p.

Loi no 2016-87 du 2 février 2016 (loi Claeys-Léonetti).

Ne reste que le cœur

Marie Daguerre, *Neztoile, Claire Demeure, Versailles*

But et contexte

L'auteure souhaite partager son expérience d'action thérapeutique en tant que Neztoile sur un cas clinique.
Comment amener une patiente paraplégique à la suite d'une erreur médicale, à la personnalité rationnelle et fermée à toute approche, due à un grand besoin de maîtrise, à s'ouvrir à l'autre, en toute confiance et de cœur à cœur, et à s'abandonner à sa propre fantaisie intérieure, pour vivre des moments d'humour, de partage, et de bien-être simple au crépuscule de sa vie ? Tel était le défi de la Neztoile Rosa Tapioca lors de sa première rencontre avec Mme du C.
Par la parole échangée, le partage spirituel, le toucher thérapeutique, la beauté évoquée à travers la poésie, la musique et la danse, et par son apparence de personnage merveilleux, la Neztoile a pu construire au fil des semaines un lien de joie et accompagner cette femme jusqu'à son dernier jour, en relation et en accord avec l'équipe soignante toute entière.

Méthode

Dans le cadre d'un suivi hebdomadaire de patients hospitalisés en USP et en USLD à la maison médicale Claire Demeure, établissement de la Fondation des Diaconesses à Versailles, suivi d'une patiente, Mme du C., pour des sessions entre 20 minutes et une heure. Points réguliers et échanges interdisciplinaires avec médecins, infirmiers, aide-soignants, psychologue, sur l'effet de la thérapie par la joie sur cette patiente.
Outils d'accompagnement utilisés :

- techniques d'imagerie mentale couramment utilisées en hypnose
- mises en situation créatives
- écoute active, émotionnelle
- approches relationnelles autour du bien-être : proposition de poésie, de toucher sensible, techniques de respiration, écoute musicale, cartes sur la peinture…

Résultats et discussion

La pratique d'accompagnement originale et novatrice développée par la Neztoile, centrée sur la quête de joie profonde via le monde des arts et de l'imaginaire, a apporté chez cette patiente des résultats visibles et inattendus compte tenu de sa personnalité, qui bousculent avec douceur et audace les idées préconçues sur l'accompagnement des malades en soins palliatifs.

Perspectives

Ce témoignage permettra de mieux aborder les thérapies de soins alternatives et d'en dégager des pistes de compréhension, à la fois sur les bienfaits attendus et réels pour les patients et sur la collaboration constructive et positive avec l'ensemble de l'équipe soignante.

Références

Neztoiles SP68 Fev. 2015.

Culture clown n° 22-Article les Neztoiles.

SLA : il y a beaucoup à faire alors au travail

Jean-Marc Scheer, *chargé de gestion des ressorts CFL,*
Wäertvollt Liewen, *a.s.b.l, Luxembourg,*
Martine Rippinger, *Massage Selket indépendante, Bridel,*
Hafida Hachemi, *infirmière, Hôpitaux Robert Schuman, Luxembourg*

Je m'appelle Nathalie Scheer-Pfeifer, je suis âgée de 44 ans, atteinte de SLA depuis plus de 16 ans. Mes textes sont tous écrits à l'aide de mon ordinateur à commande oculaire. Je suis pour ainsi dire « emmurée vivante » dans mon propre corps. Après le premier choc, nous avons finalement réussi à accepter le diagnostic. Ma famille me soutenait dans toutes mes démarches et ensemble nous avons mis la SLA au second plan. Ainsi notre vie familiale reprenait de plus en plus d'importance, j'ai réalisé : « Il y a plus qu'une survie après le diagnostic, il y a une vie ».

Nous avons mis en place un système de maintien à domicile révolutionnaire pour le Luxembourg, car des personnes de confiance me soignent et m'assistent 24h/24. Ce modèle me permet de vivre au sein de ma famille, de prendre mes responsabilités, d'exercer mon rôle d'épouse, de mère, … Il libère non seulement des lits d'hôpitaux au profit des autres malades, mais il y a création d'emplois.

En 2012, nous avons fondé l'association « Wäertvollt Liewen » (Vie précieuse) qui a pour objet de soutenir et de conseiller les personnes atteintes d'une SLA ou d'une pathologie similaire dans leur volonté d'être encadrées et soignées à domicile 24h/24.

En 2013, j'ai publié mon livre de cuisine, « Wäertvollt Iessen, l'autre livre de cuisine ». Je voulais montrer qu'en dépit d'une maladie grave qui porte fortement atteinte à l'état physique, on peut toujours être créatif, actif et heureux.

L'une des conclusions majeures que j'ai tiré de ma maladie, c'est que les médecins, les thérapeutes ou les médicaments peuvent aider, mais chacun de nous est responsable de son bien être... dans notre fort intérieur, nous pouvons décider librement et de façon autonome si nous entendons concevoir notre vie dans le rôle de celui qui agit activement ou plutôt dans celui de la victime impuissante. Cependant sans un soutien actif, les personnes concernées et leurs proches n'y parviennent pas.

En juin 2016, l'association a organisé à Luxembourg-ville, un colloque international sur la « Qualité de vie et résilience dans le contexte des maladies neuromusculaires, comme par exemple la sclérose latérale amyotrophique » de la médecine, de la psychologie et de la sociologie. Nous avons espéré ouvrir des perspectives afin que même des personnes malades puissent profiter d'une pleine participation à la société et ressentir la joie de vivre. Mon rêve est de construire, pas à pas, l'infrastructure nécessaire pour des personnes atteintes d'une maladie chronique en phase aigüe. Il faut non seulement un réseau d'assistance personnelle, des soins intensifs ambulatoires et un cadre adéquat, mais aussi un centre thérapeutique multi-professionnel ainsi que la possibilité d'assurer un contrôle stationnaire des patients qui, comme moi sont mis sous ventilation à domicile.

A 6 - L'accompagnement dans les lieux restrictifs de liberté

Des « don Quichotte » en hôpital carcéral : audaces, résistances et victoires

Delphine Dhombres, *enseignante, bénévole, Les petits frères des Pauvres, Paris*

But et contexte

Les « don Quichotte » est un surnom donné par une patiente de l'hôpital de Fresnes aux bénévoles qui osent donner de leur temps pour venir la voir, elle et tant d'autres, malgré le mal commis, la réprobation sociale, l'inconfort carcéral, l'incompréhension générale, qui osent, sans peur et avec foi, porter, par leurs seuls présence, écoute et regard, leur humanité et dignité blessées, qui osent braver les préjugés pour accompagner ceux mis au ban de la société, les visiter jusqu'au fond du trou, sinon jusqu'au bout de la vie. Eux ? Des personnes âgées d'une grande vulnérabilité physique et psychique qui cumulent les peines : détention, vieillesse, isolement, exclusion, maladie grave, handicap, dépendance, démence, voire fin de vie. Quand se délitent les liens, la santé, la perception et l'estime de soi, la vie : le bénévole, dernier combattant ès humanité ?

Méthode

1- Une équipe de bénévoles fidèles et solidaires
2- Une convention nationale définissant les modalités d'intervention
3- Un fort partenariat avec le pénitentiaire et le médical : trois actions distinctes et complémentaires
4- Des formations associatives, transmissions et groupes de parole
5- Un prendre soin du malade basé sur une posture de présence et d'écoute inconditionnelle

Résultats et discussion

1- Utilité des bénévoles reconnue ; vécu d'une collaboration active, constructive et féconde à 4 - pénitentiaire, médical, bénévole, patient – basée sur les signalements et le partage du ressenti, voire du secret médical !
2- Participation des bénévoles aux CSMI, CA, CRU, jardin thérapeutique, groupe de réflexions éthiques inter-disciplinaire
3- Partenariat d'hébergement post-carcéral
4- Réalisation d'un film et d'un recueil à plusieurs voix

Perspectives

1- Faire prendre conscience que croupissent en prison des hommes qui ont le droit de bénéficier d'une culture palliative préservant leur dignité, quel qu'il soit et quoi qu'il ait fait : du palliatif pour tous !
2- Sensibiliser le médical, permettre une meilleure reconnaissance et compréhension des savoir-faire et être des bénévoles d'accompagnement
3- Développer l'action dans les UHSI de France

Références

- *Les don Quichotte de l'espoir, sous la direction de Philippe Le Pelley Fonteny, Glyphes.*
- *Anne Duliost, Médecin en prison, Avoir la force de s'indigner, First document.*
- *Christiane de Beaurepaire, Non lieu : Un psychiatre en prison, Fayard.*

Soins palliatifs en milieu psychiatrique : rencontre, échange et partage

Karine Rifflard, *infirmière,*
Richard Rokicki, *psychologue, Réseau Cécilia, Laon*

But et contexte

Depuis septembre 2015, nous tentons de transmettre notre savoir-faire en soins palliatifs au sein de l'établissement public de santé mentale de notre département (EPSMD de Prémontré, Aisne). Notre but est de soutenir les équipes pour que ces patients puissent rester dans leur lieu de vie jusqu'à leur décès s'ils le souhaitent.
Après un travail de prospection effectué auprès de plusieurs services, nous avons été contactés pour aider certaines équipes à accompagner leurs patients en fin de vie. Pour cela, plusieurs réunions de coordination ont été organisées. En partant d'une situation clinique, nous évoquerons le contenu de nos échanges afin d'identifier quelles peuvent être les difficultés et les questionnements relatifs à la pratique des soins palliatifs en milieu psychiatrique. Notre but étant aussi de voir si notre travail permet de dépasser certains a priori sur les soins palliatifs, nous partagerons avec vous les résultats d'une étude comparative que nous allons mener au sein de l'EPSMD de Prémontré.

Méthode pour l'étude comparative

Diffusion d'un questionnaire dans tous les services de l'hôpital psychiatrique de Prémontré afin que les salariés nous fassent part de leur représentation des soins palliatifs. Le but est de comparer les réponses des services ayant collaboré avec le réseau Cécilia avec celles des autres services afin de voir si notre travail permet de dépasser certains a priori sur notre discipline. Nous émettons l'hypothèse que les réponses des services avec lesquels nous avons travaillé se rapprocheront plus de ce que nous connaissons de la pratique de ce type de soins au quotidien. Une partie « questionnaire de satisfaction » est aussi intégrée au questionnaire dédié aux services avec lesquels nous avons travaillé. Un retour de ces réponses vous sera aussi présenté.

Résultats et discussion

Notre discussion portera à la fois sur des aspects techniques et concrets d'une prise en charge en soins palliatifs dans un service de psychiatrie pour patients chroniques, mais la teneur de nos échanges sera aussi discutée en mettant en avant la complémentarité entre les équipes psychiatriques et celle du réseau, chacun apportant son expérience de terrain afin de démystifier ce qui peut l'être et adapter ses pratiques afin de mieux accompagner le patient.

Les résultats de l'étude comparative seront aussi présentés et discutés.

Perspectives

Faciliter l'accès aux soins palliatifs en milieu psychiatrique.
Aider les équipes soignantes à accompagner un patient en soin palliatif dans son lieu de vie jusqu'à son décès.
Analyser les représentations des soins palliatifs qu'ont les soignants travaillant en milieu psychiatrique et estimer l'impact de notre travail sur celles-ci.

LAT chez les patients aux antécedents psychiatriques

Marco Gambirasio, *médecin,*
Élisabeth Guédon, *médecin,*
Élisabeth Ghazi-Elie, *psychologue,*
Isabelle Florance, *infirmière,*
Charlotte Michel, *infirmière,*
Hélène Sys, *cadre de santé, Centre Hospitalier Universitaire, Rouen*

But et contexte

Les modalités de mise en place de la réflexion éthique lors d'un refus de soins et du processus décisionnel dans le cadre des limitations ou arrêts thérapeutiques (LAT) sont bien précisées dans la loi Claeys-Leonetti (1). Ce texte ne concerne pas uniquement la « fin de vie » mais les droits de tous les malades.
Deux patients très gravement handicapés suite à des tentatives d'autolyse ont demandé à mourir. Leurs arguments étaient l'absence de qualité de vie, la dépendance majeure sans perspective d'amélioration, la souffrance existentielle.
Le but de ce travail est de partager une réflexion sur la place des Soins Palliatifs dans des situations similaires et la pertinence des décisions de LAT.

Expérience

Monsieur P est un homme de 45 ans institutionnalisé depuis 2 ans dans le cadre d'une tétraplégie flasque post traumatique. Une tentative de suicide à l'arme à feu a provoqué une lésion médullaire complète. Depuis 3 mois il exprime une perte de « sens à la vie », refuse la dépendance et demande la mort par le biais de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielle, en évoquant spontanément la Loi.

Madame M. est une femme de 55 ans hospitalisée depuis 6 mois en milieu chirurgical à la suite d'une tentative d'autolyse aux produits caustiques. Les troubles respiratoires et digestifs qui en dérivent l'empêchent de parler et de s'alimenter par voie orale. Aucune intervention ne pourra améliorer ce tableau. Elle demande à mourir sans élaborer par rapport à une modalité ou un scénario.

Plusieurs évaluations psychiatriques identifient des syndromes dépressifs réactionnels sans altération de la capacité de jugement chez ces patients. Leur demande est réitérée, malgré l'accompagnement et les thérapeutiques actives et symptomatiques mises en place.
De nombreuses réunions interdisciplinaires, saisines éthiques et expertises juridiques sont réalisées à l'issue desquelles la démarche de LAT est validée pour Monsieur P, et semble tout à fait envisageable pour Madame M.
L'Équipe de Soins Palliatifs se retrouve face à une démarche accomplie d'un point de vue « légal » mais demeure insatisfaite quant à l'analyse éthique ayant la sensation que les patients pourraient avoir « instrumentalisé » la Loi.
De ce fait, ces deux situations pourraient s'apparenter à des suicides assistés. Comment accompagner au mieux ces patients en respectant leurs droits et notre déontologie professionnelle ?

Conclusion et perspectives

Ces deux expériences mettent en avant l'incertitude de la place des Soins Palliatifs dans la situation de handicap majeur et/ou trouble psychiatrique sévère. Une réflexion vaste et approfondie autour de l'encadrement des LAT chez les malades atteints de pathologies graves, incurables et non évolutives s'impose.

Référence

1. Loi Claeys-Leonetti JORF n°0028 du 3 février 2016.

A 7 - Les inquiétudes liées à la mise en œuvre de la sédation

Arrêt de ventilation et sédation, de l'anticipation à l'intranquilité de l'équipe

Noëlle Carlin, *cadre de santé, Centre Hospitalier Universitaire, Grenoble*

Nous partirons de trois situations d'arrêt programmé de ventilation assistée à la demande de patients atteints de SLA (sclérose latérale amyotrophique), sous sédation afin d'éviter la détresse respiratoire terminale. Deux aspects seront abordés dans ces situations programmées à la demande du patient : la préparation par l'équipe, entre anticipation et non-maitrise et le sentiment de confusion des intentions.

Durant la préparation, notamment si elle est pensée avec soin (chambre, personnel, protocole, moment, etc..), on ressent l'étrange impression que constitue le fait de bien préparer ce qui conduira à la mort du patient, en essayant d'anticiper au mieux les dysfonctionnements. Mais le moindre imprévu, qui ne manque jamais de surgir (cf. les situations relatées), révèle alors l'émotion latente dans l'équipe et ses effets dans le temps. De même, la durée non-maitrisable entre l'induction, l'arrêt de la ventilation et le décès, jugée toujours trop rapide ou trop longue, fait ressortir alors la violence que ce moment revêt pour les professionnels.

Le deuxième point développé sera de la coexistence profondément troublante pour les soignants, d'intentions différentes qui peuvent se superposer dans le même geste :

- celle du patient qui souhaite mettre fin à sa vie de façon délibérée, en refusant de la prolonger par une ventilation artificielle continue.
- et celle des soignants répondant à leur obligation de respect des droits de refus du patient et à leur souci de bienfaisance en pratiquant l'arrêt de VNI sous sédation, afin d'éviter une détresse respiratoire.

L'argument du double effet – désirer le soulagement du patient (effet premier recherché) en acceptant le risque de la survenue du décès (effet secondaire non souhaité) – est toutefois délicat à utiliser, car dans ces situations le décès n'est pas un risque mais une certitude : or comment ne pas vouloir ce qui est aussi prévisible ? L'intention, pivot moral du double-effet, apparait alors bien ambiguë aux soignants de terrain. D'où la nécessité d'objectiver avec clarté l'intentionnalité au sein de l'équipe dans une discussion collégiale, en amont et en aval, et de rappeler que l'intention des soignants ne peut être abolie par celle du patient, ni confondue avec elle.

Dans ces situations, quelque chose toujours déborde et inquiète, malgré la préparation faisant retour dans l'après-coup : le « comment bien faire ? » ne peut pas évacuer, et heureusement, le questionnement éthique du « que faisons-nous-là ? ».

Références

J.C. Fondras, S. Rameix, « Questions éthiques associées à la pratique de la sédation en phase terminale », Médecine palliative, 2010;9:120-125.

R. Aubry et al, « La sédation pour détresse chez l'adulte dans des situations spécifiques et complexes », Médecine palliative, 010, 9, 71-79.

J.-F. Malherbes, L'incertitude en éthique, Perspectives Cliniques, Fides, 1996.

Sédation profonde et continue : quelle relation, encore, possible ?

Yasmine Chemrouk, *psychologue,*
Danièle Bosquet, *psychologue, Centre Hospitalier Régional, Orléans*

Contexte

En tant que psychologue clinicienne dans un service d'oncologie, je suis amenée à accompagner, entre autres, les proches des patients. Cette communication a pour objectif de nous questionner sur le vécu des proches de patients pour lesquels une sédation profonde et continue a été mise en place.
La loi Clayes Leonetti donnant droit à la sédation profonde et continue fait émerger de nouvelles questions. Au-delà de la pratique médicale et collégiale, de la technicité de l'acte, la sédation profonde et continue soulève de nouvelles questions chez les proches dont nous devons tenir compte dans leur accompagnement, en amont de la sédation, tout au long de celle-ci et après le décès du patient.
En effet, même si les proches peuvent adhérer à la démarche de la sédation profonde et continue, cela n'est pas sans poser de difficutés et parfois, cela peut être source de souffrances. Pour les êtres de langage que nous sommes, continuer à être en relation sans échange discursif n'est pas chose aisée.

Les interrogations abordées :

- Les interrogations suivantes sont issues d'entretiens cliniques d'accompagnement des proches. Pour illustrer notre propos nous présenterons une vignette clinique.
- Comment dire adieu à son proche qui est toujours vivant ?
- Quel statut pour ce proche, malade, devenu mourant mais dormant ?
- Quelle « utilité » à cette vie de « dormeur » ? Cette question peut amener celle de la demande d'euthanasie.
- Le changement de la temporalité, quand on semblait alors manquer de temps pour être encore en relation, la perception du temps change, il semble s'étirer.
- Comment rester auprès de cet autre qui ne peut plus investir la relation ?
- La question de la frontière entre le pré-deuil et le deuil anticipé, avec les complications que ce dernier engendre. Est-elle plus fine dans le cadre de la sédation profonde et continue ?
- La place de la culpabilité à « abandonner » son proche (visites écourtées, parfois encouragées par l'équipe soignante...)

Discussion et perspectives

Il nous semble nécessaire de traiter ce sujet au-delà du domaine de l'empirique et du singulier. En tant que professionnel il est essentiel de se rappeler que la démarche de sédation profonde et continue n'est pas sans effet sur les proches. Malgré un soulagement, parfois attendu ou idéalisé, ces situations peuvent créer ou alimenter l'ambivalence de l'entourage à l'égard de la personne malade.

Ce travail réflexif semble un préambule à une recherche scientifique mettant en exergue les représentations des différents acteurs dans ces situations dans le but d'améliorer l'accompagnement proposé aux proches.

Références

1. *Bacqué Marie-Frédérique, « Les deuils après euthanasie des deuils à « haut risque » pour les familles, les soignants et... la société », Études sur la mort 2/2001 (n° 120) , p. 113-127.*
2. *Léonor Fasse. Le deuil des conjoints après un cancer : entre évaluation et expérience subjective. Psychologie. Université René Descartes - Paris V, 2013. Français.*
3. *R.W. Higgins, L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée. ESPRIT, Janvier 2003 / Fins de vie : un temps pour quoi ?*

Sédation, le mot qui tue ? Réflexion autour des représentations de la sédation

Frédérique Giraud Ah-Soune, *médecin, Centre Hospitalier Intercommunal, Toulon*

La sédation fait l'objet de recommandations précises dans un cadre bien défini par la SFAP et validation de l'HAS depuis 2002. Depuis l'élargissement des indications vers une « sédation profonde et continue » la communauté palliative se questionne sur l'intérêt de cette modification apportée à la Loi Leonetti.

Nous avons choisi de réaliser une étude prospective mono centrique en distribuant un questionnaire comprenant 7 questions (1 question ouverte, 6 questions fermées) abordant les représentations du « mot sédation », la connaissance des indications du protocole et le ressenti des soignants lorsqu'il est mis en œuvre. Le questionnaire s'adressait aux médecins et soignants des services où la sédation est pratiquée.

Notre hypothèse est que les soignants impliqués dans les protocoles de sédation sont d'autant plus en souffrance que le protocole est mal compris ou méconnu.

Nous avons distribué 30 questionnaires par service, dans 8 services de notre hôpital, entre le 13 octobre et le 2 novembre 2015. Chaque questionnaire était associé à un courrier explicatif, devait être rempli anonymement, en précisant la fonction et le service de soin.

Au total 165 soignants ont répondu au questionnaire dont 62 infirmières, 37 aides-soignantes et 19 médecins. Dans la question ouverte, il apparait une définition du mot « sédation » assez homogène décrivant une baisse volontaire de l'état de vigilance du patient par des moyens médicamenteux. Les mots auxquels « le mot sédation » renvoie le plus souvent sont : confort/apaisement/accompagnement quelle que soit la fonction. 8 % des infirmières pensent que la sédation est irréversible et 27 % qu'elle accélère la mort. Toutes professions confondues, moins de la moitié des soignants estimant connaitre les indications dans lesquelles un « protocole de sédation pour détresse en phase terminale » est recommandé les connait vraiment ; alors que plus de 3⁄4 avoue avoir assisté à la mise en place de tels protocoles.

Ce constat nous interpelle sur le sens que peut prendre la « sédation profonde et continue » dans un contexte où le terme de « sédation » semble déjà très confus. Une méconnaissance des indications, une assimilation de la sédation à « autre chose », une crainte du produit utilisé, une mise en difficulté dans la réalisation du protocole sont autant de difficultés pouvant mettre à mal les soignants de patients en situation palliative. D'où l'importance d'accompagner les équipes dans l'assimilation des notions de sédation et du cadre médicolégal qui les entoure.

Références

- *Use of sedation in the palliative care situation by respiratory physician. A.-L. Grijol-Cariou a, F. Goupil b, P. Hubault c, J. Jouanneau a. janvier 2014.*
- *Use of midazolam in hospitalized patients: analysis of medical practice .Giroud M, Sellier E, Laval G.*
- *La sédation pour détresse en phase terminale - Recommandations de la Société Française d'Accompagnement et de soins palliatifs Groupe de travail « Sédation en fin de vie » ; Version courte modifiée (2004).*

A 8 - Complexité des prises en charge en soins palliatifs pédiatriques

Soins palliatifs en Onco-Hématologie : rôle d'une équipe d'HAD

Anna Marcault-Derouard, *médecin,*
Véronique Veyet, *infirmière puéricultrice,*
Amandine Bertrand-Reynaud, *médecin,*
Matthias Schell, *médecin,*
Marie Cervos, *infirmière, Institut d'hématologie et d'oncologie pédiatrique, Lyon*

Notre service d'hospitalisation à domicile (HAD) est une HAD hospitalière, spécialisée pour les enfants atteints de cancer avec une cellule de coordination formée en oncohématologie pédiatrique. Elle a une couverture régionale et comme autre particularité que les soins sont exclusivement réalisés par les libéraux. Notre activité consiste à la formation et l'accompagnement des libéraux, l'expertise dans l'anticipation et l'adaptation thérapeutique et l'accompagnement de l'enfant et son entourage. Nous pensons que la mise en place d'une HAD peut influencer le parcours de soins, les durées d'hospitalisation et le lieu du décès.

Objectif
Nous avons cherché à décrire les caractéristiques et parcours de soins des patients traités dans notre HAD et essayé d'identifier les facteurs qui contribuent aux soins à domicile en fin de vie.

Méthodes
Etude observationnelle rétrospective monocentrique sur les patients pédiatriques d'oncohématologie de l'Institut d'Hématologie et d'Oncologie PEdiatrique (IHOPE), traités au moins un jour dans notre HAD, et décédés entre le 01/07/2013 et le 31/12/2015.

Résultats
Sur la période d'étude, 258 patients différents ont été prise en charge par notre HAD. 74/94 patients décédés à l'IHOPE étaient connus par notre HAD. 2 ont été perdus de vue. 43/72 patients sont décédés à la maison. La réalisation d'une réunion entre soignants de l'HAD et libéraux est un facteur favorisant le décès à domicile ($p<0,001$). L'implication des médecins généralistes, et le nombre de visites de l'HAD accroissent les possibilités de décès à domicile ($P <0,001$). Lors des 3 derniers mois de vie, les patients d'oncologie ont des durées d'hospitalisation conventionnelle moins longues que les patients d'hématologie ($P <0,002$), et étaient plus susceptibles de mourir à domicile ($P = 0,015$). Aucune association significative n'a été trouvée entre l'âge de l'enfant, la distance entre le domicile et l'hôpital, le type de logement, la présence d'une fratrie et le lieu de décès.

Conclusion
Notre service d'HAD a une activité importante en soins palliatifs et un taux élevé d'enfants qui décèdent à domicile. Une collaboration efficiente entre l'équipe d'oncohématologie pédiatrique et le service d'HAD, ainsi qu'entre l'HAD et les soignants libéraux permet d'optimiser les soins palliatifs. Comme l'implication des soignants libéraux dans les soins de fin de vie est importante, une formation individualisée pour des tâches difficiles semble bénéfique et devrait être développée.

Soins palliatifs en onco-hématologie pédiatrique : penser la complexité

Sabrina Lohézic, *infirmière coordinatrice,*
Martine Gioia, *cadre puéricultrice, Association Rifhop/Paliped, Paris*

But et contexte

En 2012, statistiques les plus récente de l'INSERM, on a dénombré en Ile de France 84 décès d'enfants atteints de cancer. Au vu de ce nombre considérable d'enfants traités pour cancer ayant besoin de bénéficier d'une démarche palliative, il a été nécessaire de penser la complexité de ces situations. Il a été proposé une coordination autour de ces prises en charges en travaillant en lien étroit avec les différentes structures impliquées dans la vie de l'enfant, de favoriser un maillage autour des professionnels impliqués et ainsi de répondre au mieux aux besoins de l'enfant, de leur famille et des équipes. L'association RIFHOP (Réseau d'Ile de France d'Hémato-oncologie Pédiatrique) / PALIPED (Equipe Régionale Ressource de Soins Palliatifs Pédiatriques d'Ile de France) a donc recruté en 2013 une infirmière coordinatrice travaillant sur les 2 entités : 30 % au RIFHOP sur les situations palliatives (dites complexes) et 70 % à PALIPED.

Méthode

L'Infirmière coordinatrice participe aux réunions du RIFHOP et au staff des centres spécialisés permettant d'identifier les enfants en situation complexe. Les situations sont parfois signalées par les acteurs du domicile. La coordinatrice se met alors en lien avec le médecin référent de l'enfant afin de s'assurer de la pertinence de son intervention et lui demande son accord avant de proposer une visite à domicile. Celle-ci permet d'évaluer les besoins de l'enfant et de sa famille et de proposer diverses actions permettant d'améliorer la prise en charge : lien avec l'établissement scolaire (participation aux équipes éducatives, PAI, intervention dans la classe.), évaluation des symptômes, compréhension familiale du déroulement de la prise en charge, besoins en soins à domicile, proposition de participer à un séjour familial de répit, proposition de réaliser une visite post-décès si besoin.
L'infirmière coordinatrice fait également le lien avec les équipes s'occupant de l'enfant en proposant des réunions de soutien, des débriefings pendant le temps de prise en charge et après, en post-décès en lien avec PALIPED et des formations sur les soins palliatifs pédiatriques adaptées aux besoins des professionnels.

Discussion

En alliant les spécificités de la coordination du réseau RIFHOP et la culture palliative de, PALIPED, le maillage autour de l'enfant est facilité permettant une prise en soin globale. Cela permet une réponse adaptée aux besoins spécifiques de l'enfant traité pour un cancer et de leur famille, ainsi qu'aux équipes impliquées dans la prise en charge d'autant plus que la phase palliative pour les enfants en cancérologie pédiatrique est parfois difficile à identifier par les services.

Perspectives

Le lien doit continuer à se renforcer entre les équipes. L'acculturation des équipes impliquées doit continuer à se développer afin de répondre de la façon la plus juste et pertinente aux besoins de ces enfants et de leur famille. Il doit permettre aux équipes, au-delà de « est-il ou n'est-il pas en soins palliatifs » de pouvoir intégrer une démarche palliative dès que la maladie grave menace la vie.

Références

« La vie... avant, pendant et après : soins palliatifs pédiatriques »
Collectif (Auteur) Paru en novembre 2012 Scolaire / Universitaire (broché)
« Accompagner L'enfant Hospitalisé - Handicapé, Gravement Malade Ou En Fin De Vie »
Muriel Derome 06/05/2014 - Broché
« La Traversée Des Pays Du Deuil - Guide Pour Échanger Avec Un Enfant Ou Un Jeune En Deuil »
Muriel Derome - De Boeck - 12/05/2014
« La mort à l'école - Annoncer, accueillir, accompagner »
Christine Fawer Caputo, Martin Julier-Costes 2015 - 200 pages - De Boeck.

Expérience singulière dans une unité pour adolescents : communauté de pairs

Marie-Cécile Lefort, *infirmière coordinatrice,* ***Laura Biechelin****, infirmière,*
Valérie Benet, *infirmière coordinatrice, Institut Curie, Paris*

L'unité adolescents/jeunes adultes (AJA) de l'institut Curie a ouvert ses portes en avril 2013. Elle accueille chaque année une centaine de jeunes âgés de 15 à 25 ans atteints de tumeurs malignes. L'équipe soignante pluridisciplinaire qui la constitue accompagne ces jeunes patients durant toute la prise en charge thérapeutique qui les mène vers la guérison pour certains, mais aussi vers un accompagnement palliatif et de fin de vie pour d'autres.

La création de cette unité va dans le sens de leur désir et besoin d'être ensemble et d'échanger avec leurs pairs.

L'organisation, le cadre, la vie quotidienne de l'unité répondent à cette demande.

Ainsi, par exemple, une association d'anciens patients s'est créée et intervient dans le service de façon hebdomadaire sous forme d'un groupe de paroles avec les jeunes de l'unité.

Les liens créés et l'esprit communautaire qui se développe dans l'unité AJA dépassent le cadre hospitalier notamment par le développement des réseaux sociaux.

C'est dans ce contexte que l'équipe soignante a dû faire face à une expérience singulière qui a remis en cause beaucoup de ses repères.

Une jeune fille de 18 ans, en situation palliative, a été accompagnée en fin de vie par une amie du même âge, patiente du service, atteinte de la même pathologie et présentant les mêmes symptômes. Cette dernière est restée pendant plusieurs jours et nuits au chevet de son amie, lui donnant la main jusqu'à son dernier souffle de vie. Deux mois plus tard, elle est elle-même décédée dans le service.

Cette situation a beaucoup interrogé l'équipe soignante :

Quel impact psychologique une telle situation pouvait avoir sur les deux patientes ? Comment évaluer les symptômes dans cette situation de protection mutuelle ?

Comment faire face au regard anticipatoire et parfois provocateur de la patiente accompagnante qui semblait malsain pour certains et/ou légitime pour d'autres.

Jusqu'où le cadre de fonctionnement était-il flexible ? Qu'est ce qui était acceptable ou non pour l'une comme pour l'autre ?

Comment gérer la temporalité de l'accompagnement ? Accompagner l'une et l'autre, l'une puis l'autre, l'une avec l'autre ?

Cette situation a par ailleurs constitué un précédent dans cette communauté créant aux yeux de certains un modèle exemplaire d'accompagnement.

S'il y a eu dans l'attitude de ces deux jeunes patientes une forme de provocation, voire d'impertinence vis-à-vis de l'équipe soignante, il nous faut aussi considérer la pertinence de leur témoignage qui nous pousse toujours à être inventif et à repenser notre façon de prendre soin d'eux.

Ateliers B - vendredi 23 juin - 11h

B1 – La comparaison est-elle raison ? ..... p. 60
B2 – L'éthique du soin ..... p. 65
B3 – Soins de support, médecine intégrative et consultation d'annonce ..... p. 68
B4 – La mort en EHPAD : vers une démarche féconde ? ..... p. 71
B5 – Quand de nouveaux acteurs s'invitent dans les soins palliatifs ..... p. 74
B6 – Sont-ils impertinents ? ..... p. 77
B7 – L'incontournable midazolam ou Midazolam, molécule fétiche ? ..... p. 82
B8 – Quelles évolutions pour la formation des nouveaux professionnels de santé ? ... p. 85

B 1 - La comparaison est-elle raison ?

Étude de droit comparé sur la volonté exprimée par le patient de mourir

Augustin Boulanger, *salarié-doctorant CIFRE, La Maison, Gardanne*

But et contexte

Le Canada, par une loi du 17 juin 2016, a légalisé l'aide médicale à mourir par administration directe d'une substance mortelle au patient qui en fait la demande. Il s'agit d'un exemple topique de réponse pouvant être apportée par un Etat à la volonté exprimée par un patient de mourir, à cette volonté fragile éprouvée par la douleur et l'angoisse d'une mort imminente. Dans ce contexte, nous avons ciblé une quinzaine de législations étrangères, dont la Belgique, la Suisse, l'Espagne et l'Allemagne, qui, par leurs différences, témoignent des réponses apportées aux patients désireux de mourir. Notre travail est fondé sur des recherches juridiques mais aussi sociologiques, philosophiques et psychologiques. Le but de cette communication est d'en présenter une analyse exhaustive.

Présentation des principaux points et argumentation :

La communication comprendra deux axes principaux. Dans un premier temps, il s'agira d'aborder le désir de mort comme conséquence d'une volonté humaine contrainte par la souffrance. Ce premier axe nous permettra d'envisager l'état du droit dans des États qui prennent au mot le patient et autorisent l'euthanasie ou le suicide assisté (Belgique, Luxembourg, Québec, État de l'Oregon, Suisse, Pays-Bas). Dans un second temps, l'on traitera du soulagement des souffrances comme conséquence d'une volonté humaine éprouvée par l'imminence de la mort. En effet, une majorité d'Etats dans le monde répond au désir de mort du patient par le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la personne malade (Allemagne, Espagne, Danemark, France).

Discussion

La volonté de mourir exprimée par le patient en fin de vie est un appel à l'accompagnement, à l'écoute et au soulagement des douleurs. De nombreux États dans le monde, à commencer par la France, ont décidé de développer les soins palliatifs qui offrent aux malades une prise en charge globale et un accompagnement. La prise en charge des douleurs est au cœur de cette démarche car la douleur étouffe, accable, emprisonne le patient, l'empêche de vivre pleinement les derniers instants de sa vie (1). D'autres États ont fait un choix différent en décidant de prendre au mot le patient. L'euthanasie ou le suicide assisté seraient une réponse nécessaire aux

affres de la mort et à la vision insoutenable de sa propre déchéance (2). Bien que minoritaires, ces États nous invitent à réfléchir sur la dignité de la personne, sur la liberté de choisir le moment de sa mort et, plus généralement, sur les moyens en présence permettant de remédier efficacement à la souffrance des malades en fin de vie.

Conclusions et perspectives

La volonté de l'homme souffrant est une volonté fragile. Le désir de mort exprimé est un appel à l'apaisement, au soulagement des douleurs. Cette étude de droit comparé s'inscrit dans le cadre d'une thèse intitulée « La souffrance et le droit » que nous menons sous la direction du Professeur Alain Sériaux et fera l'objet d'une publication dans le 23e numéro des Cahiers de droit de la santé (décembre 2016).

Références

1. *M. DE HENNEZEL, Nous ne nous sommes pas dit au revoir, éd. Robert Laffont, Coll. Pocket, 2000, pp. 164-165.*
2. *Sénat, Rapport n° LC 139 : « Les droits du malade en fin de vie », novembre 2004.*

Regards sur les soins palliatifs et la fin de vie

Aline Tohme, *médecin,*
Marie-Claire Mouhawej, *infirmière,*
Hanane Younès, *interne, Hôtel Dieu de France, Beyrouth, Liban*

But et contexte

Les attitudes de la société libanaise face à la mort et à la fin de vie n'ayant pas encore été étudiées, nous testons, à travers des étudiants universitaires, les attitudes face à la mort, la fin de vie et les connaissances sur les soins palliatifs.

Patients et méthodes

L'étude est transversale, descriptive, comparative, menée entre Mars et Avril 2015 auprès d'étudiants répartis en 2 groupes : étudiants en médecine dans le 2ème cycle des études médicales (Groupe 1), étudiants universitaires dans d'autres facultés (Groupe 2). Ce questionnaire comporte 17 questions distribuées sous 3 grands titres : la mort et son vécu, la fin de vie et les soins palliatifs. L'analyse statistique est réalisée grâce au logiciel SPSS version 22. Nous avons aussi comparé le niveau de connaissances dans les 2 groupes. L'analyse d'association entre deux variables discrètes est réalisée grâce au test de chi-2 avec alpha risque erreur du premier degré fixée à 0.05.

Résultats et discussion

Nous avons recueilli 145 réponses avec un taux de réponse de 72 % pour les étudiants en médecine et de 73 % pour les étudiants des autres facultés. Plus de la moitié des étudiants ont déjà vécu la mort d'un proche mais les étudiants en médecine ont été plus fréquemment confrontés à une telle situation (72 % vs 56 % ; p= 0.033) et pour ces étudiants, ces décès sont souvent survenus à l'hôpital (43 % vs 20 % ; p=0.011). 65 % des étudiants considèrent que notre société refuse de voir la mort en face et ne nous permet même pas de choisir le lieu de mourir.

Les conditions d'une « bonne mort » étaient surtout représentées par une prise en charge adaptée de la douleur, permettant de mourir avec un minimum de souffrance (55 %). Pour nos étudiants, une « bonne mort », c'est aussi mourir au cours du sommeil ou mourir parmi les siens à la maison. D'ailleurs, 76 % d'entre eux souhaitent finir leurs jours à domicile.

65 % des étudiants interrogés espéraient une amélioration de la prise en charge de la fin de vie, principalement par 3 moyens que sont les unités de soins palliatifs (40 %), l'hospitalisation à domicile (34 %) et le développement du traitement antidouleur dans les hôpitaux (34 %). 81 % des étudiants disaient avoir entendu parler des unités de soins palliatifs et attendraient prioritairement de ces unités le soulagement de la douleur (63 %) mais aussi l'accompagnement humain de la personne en fin de vie (43 %) et les soins de confort adaptés et personnalisés (43 %). Quant à l'avenir des soins palliatifs, les principaux efforts à soutenir étaient l'instauration d'un système d'aide financière auprès de la personne en fin de vie (50 % des étudiants), la mise en œuvre d'une politique ambitieuse pour le développement des unités de soins palliatifs (43 %) et la formation de professionnels de santé qui pratiquent au quotidien le suivi et l'accompagnement des malades en fin de vie (27 %).

Dans notre société, la mort reste un sujet tabou que nous essayons de cacher et d'écarter de notre réalité. C'est ce qui fait que nous l'abordons rarement même avec les malades en fin de vie . C'est une des raisons qui fait que la vérité est souvent cachée même par les soignants au malade en phase terminale d'une affection incurable. L'accompagnement se fait alors dans une ambiance malsaine.

Dans notre enquête, les décès des proches des étudiants sont survenus à égalité entre l'hôpital et le domicile mais les décès des proches des étudiants en médecine sont survenus plus fréquemment à l'hôpital. Ceci peut être expliqué par le fait que les étudiants en médecine et leur entourage souhaitaient une prise en charge médicalisée jusqu'au bout.

Dans une étude réalisée en 2003 sur la population française, les décès ont prédominé en institution. Ceci avait été attribué justement au fait que le mourant et surtout son entourage étaient en quête du « miracle technique » d'une part, et de l'autre au fait que la société moderne évacuait la mort, et l'excluait du monde des vivants [1].

Le droit de savoir est un droit fondamental du patient [2, 3]. Dans notre pays, nous sommes encore loin de dire la vérité au malade par résignation aux souhaits de la famille qui considère que la vérité engendrera des conséquences graves et même létales pour le malade. Dans une enquête faite par Abu-Sad Hujjer et coll., 94 % des soignants ont estimé que les patients en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable doivent être informés du diagnostic mais seuls 19 % des médecins ont répondu qu'ils le faisaient [4]. Dans notre étude, les étudiants en médecine étaient plus d'accord sur ce sujet que les autres étudiants (71 % vs 35 % ; p=0.000). D'où la nécessité d'une éducation du public à ce propos et d'une formation des soignants au dialogue avec ces patients [5-7].

Les principales difficultés rencontrées dans l'accompagnement d'un proche en fin de vie, sont le besoin d'aide physique et morale. Dans une étude faite au Liban auprès des soignants et des proches des malades, les auteurs citent aussi le besoin d'aide physique et morale surtout quand le malade devient totalement grabataire [8]. Un effort concernant la prise en charge des problèmes physiques et moraux à domicile est exigé, pour permettre aux malades qui souhaitent finir leurs jours à domicile de mourir dans la dignité et alléger la souffrance de la famille.

Notre étude comporte cependant des limites : Elle est faite sur un échantillon représenté par des étudiants universitaires et nous ne pouvons donc pas généraliser les résultats à la population libanaise ; la sélection de l'échantillon est biaisée, puisqu'il s'agit d'une population jeune, donc il y a un groupe de la population qui est négligé ; la distribution géographique des étudiants est inéquitable, d'où l'interprétation impossible des résultats en fonction des régions.

Perspectives

Dans notre société, existe une crise face au mourir et nous avons des difficultés à gérer de manière satisfaisante la phase terminale de l'existence. La politique du mensonge quant à l'annonce des mauvaises nouvelles doit être contestée.

Afin d'améliorer la prise en charge en fin de vie dans notre pays, il est primordial de créer dans les hôpitaux des services de soins palliatifs adaptés aux spécificités culturelles, sociales et économiques de notre pays, impliquant les secteurs privé et public. Il est aussi primordial d'améliorer la prise en charge de ces malades à domicile et de créer des équipes spécialisées dans ce domaine, surtout que les patients expriment souvent le choix pour le domicile.

Une communication grand public est nécessaire pour informer des objectifs et limites des structures de soins palliatifs.

Références

1. *Beuzart P., Ricci L., Ritzenthaler M. et al. Regards sur les soins palliatifs et la fin de vie. Résultats d'une enquête réalisée sur un échantillon de la population française. Presse Med 2003 ; 32 : 152-7.*
2. *Rapport d'information sur l'accompagnement de la fin de vie, fait par M Jean Léonetti, 2004. www.assemblée nationale.fr ; page 117.*
3. *Comment informer le patient en fin de vie ? www.genetique.org, 30 Avril 2013.*
4. *Abu-Saad Huijer H, Dimassi H. Palliative care in Lebanon: Knowledge, attitudes and practices of physicians and nurses. J Med Liban 2007: 55 (3): 121-8.*
5. *Ben Diane MK, Pegliasco H, Galinier A, Lapiana JM, Favre R, Peretti-Watel P, Obadia Y; Comité de Pilotage Soins Palliatifs PACA. Terminal care of patients by the general practitioner and the specialist. Results of a French survey "Attitudes and practices in palliative treatment - 2002". Presse Med 2003; 32 (11): 488-92.*
6. *Kirk P, Kirk I, Kristjanson L. What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. BMJ 2004; 328: 1343.*
7. *Doumit M, Abu-Saad Huijer H. Communication and truth telling preferences. Contemporary Nurse 2008; 28: 1-2.*
8. *Tohmé A., Abi khalil L., Kanaa Z., Soins Palliatifs au Liban. Avis de soignants et des proches. J Med Liban 2013; 61 (4): 222-227.*

Notions d'acceptation et de vérité dans 3 pays européens : apport de la philosophie expérimentale

Patrick Lédée, *médecin, USP, Hôpital Nord Franche Comté, Montbéliard*

L'acceptation est un concept présent dans les soins palliatifs de leur émergence à nos jours. Il est conditionné par ce que le patient sait de sa maladie et il est en lien avec les représentations des soignants concernant la fin de vie. Les a priori à l'origine des positionnements éthiques des soignants sont eux-mêmes sous la dépendance d'influences culturelles, tant inhérentes à la culture d'un pays, qu'à une culture dite palliative. Par une méthodologie originale, issue de la philosophie expérimentale et utilisant les expériences de pensées, nous avons voulu interroger ces *a priori*. Les trois domaines étudiés sont : acceptation comme téléologie des soins délivrés, enjeux et valeurs qui sous-tendent la notion de vérité due au patient, prégnance d'une représentation du mourir culminant vers l'acceptation. Des questionnaires regroupant 7 expériences, interrogeant ces trois domaines, ont été proposés à des soignants des unités d'hospitalisation palliatives. Ils ont été proposés aux infirmier(e)s de trois pays européens : 20 au Portugal, 16 en Angleterre et 20 en France. Un groupe témoins de 20 infirmier(e)s français(e)s exerçant dans d'autres lieux a également été interrogé.

Les résultats montrent que l'exigence d'un rapport de vérité vis-à-vis des patients est plus importante chez les soignants de soins palliatifs français par rapport aux témoins. Cette tendance s'affirme de façon encore plus claire pour les soignants anglais et surtout portugais, ce qui semble contredire la « culture du silence » traditionnellement attribuée au monde latin. Un point sépare les soignants de soins palliatifs des 3 pays par rapport aux témoins français : une situation catastrophique issue d'un pronostic péjoratif non communiqué est, pour les soignants de soins palliatifs, plus le fait du médecin qui omet de communiquer l'information, que celui des patients et de leur famille. L'image d'une mort sereine n'est pas l'apanage des soins palliatifs, du moins en France et en Angleterre. Elle est plus présente chez les témoins français, ainsi que chez les soignants portugais. Les résultats des deux expériences de pensées sur l'acceptation montrent une étonnante disparité entre les soignants de soins palliatifs français et portugais : les premiers se montrent très dubitatifs, et les seconds très enthousiastes, concernant le concept d'acceptation comme téléologie des soins. Les résultats du groupe témoin sont intermédiaires. Les résultats des soignants anglais, également intermédiaires, révèlent une plus grande disparité.

Les expériences de pensées sont un outil permettant un accès à des données inédites sur les *a priori* des infirmier(e)s qui travaillent en unités d'hospitalisation de soins palliatifs. Cette méthodologie met en évidence des variations, tant au niveau national qu'au niveau d'une culture dite palliative, qui s'expriment probablement dans les comportements soignants.

B 2 - L'éthique du soin

Réflexion éthique et soins palliatifs : la perspective des éthiques du care

Rozenn Le Berre, *enseignante-chercheuse, Institut Catholique, Lille*

But et contexte

Dès ses origines, la réflexion éthique semble être inhérente à la démarche et à la culture palliative, et ce, en interrogeant la nature du soin médical, ses limites, son sens. En mettant en avant, comme véritable enjeu médical, que le soin à l'humain ne se réduit ni à l'objectivité du corps ni à la finalité de sa guérison, et en insistant sur ce que le soin à une souffrance globale, psychologique, sociale et spirituelle, a de fondamentalement soignant, les soins palliatifs rejoignent et mettent à jour une dimension éthique et philosophique. Les éthiques du care, courant récent visant à proposer une approche nouvelle de l'éthique, constitue alors un courant à explorer. En effet, la notion de vulnérabilité, qui y est centrale, est interrogée à l'épreuve d'une réflexion sur le travail : quels sont les ressorts moraux du travail de soin, pour les personnes soignées comme pour les soignants, en ce que ce travail nous confronte à une vulnérabilité potentielle partagée ?

Problème

Notre objectif sera donc d'interroger les fondements épistémologiques de la culture palliative et ce, afin de les mettre en dialogue avec le courant des éthiques du care : les soins palliatifs sont-ils naturellement « ancrés » dans le care ? En quoi les éthiques du care viennent questionner les fondements et pratiques des soins palliatifs ?

Méthodes

Pour ce faire, différentes disciplines (sociologie, philosophie, psychologie du travail) seront mobilisées afin d'enrichir une perspective philosophique à portée critique visant à interroger les finalités, les conditions ainsi que le sens donné au soin. Le contexte propre aux soins palliatifs interroge les éthiques du care, dans leurs fondements comme dans leur diversité.

Discussion et perspectives

En interrogeant les conditions, les finalités et les fondements des soins palliatifs, et ce, dans leur contexte d'exercice quotidien, l'enjeu est de proposer des pistes de réflexion tendant à interroger et renouveler la dimension éthique propre aux soins palliatifs : comment cette réflexion éthique au cœur du soin se confronte à des enjeux contextuels et pratiques propres à ce qui fait le soin au quotidien ? Le soin à la vulnérabilité des personnes en fin de vie se confronte à celle des soignants, au cœur d'un « travail du care » (Molinier, 2013).

Références

Molinier Pascale, Le travail du care, Paris, La Dispute, 2013.

Molinier P., Laugier S., Paperman P., Qu'est-ce que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité, Paris, Payot, 2009.

Garrau M., Le Goff Alice, Care, justice et dépendance ; introduction aux théories du care, Paris, PUF, 2010.

Gilligan C., Hochschild A., Tronto J., Contre l'indifférence des privilégiés; à quoi sert le care, Paris, Payot, 2013.

Reportage télévision en USP : quels bénéfices pour les malades ? Limites et dangers

Élodie Sales, *psychologue, Hôpital Ste Périne, Paris,*
Christelle Ploquin, *journaliste, Paris,*
Jean-Marie Gomas, *médecin, Hôpital Ste Périne, Paris*

Contexte
Nous ne pouvons échapper à la médiatisation des structures palliatives, pourtant l'impact sur les malades et leurs proches est complexe. Cela nécessite beaucoup de prudence, surtout lorsqu'ils sont amenés à témoigner. Notre centre a fait l'objet de nombreux reportages dont certains mettaient en avant des témoignages de patients.

Expérience
Analyse prospective (lors de la préparation des émissions) et rétrospective (après la diffusion) des réactions des malades et des proches.
Près de 12 patients ont été filmés à visage découvert avec leur accord, ou ont témoigné à la radio, et 5 familles ont témoigné de leurs souffrances en phase palliative.

Résultats
Ils seront développés à la fin de notre étude mais les résultats préliminaires montrent

Eléments positifs
Pour les patients :
- témoignage de la force de leur énergie de vie « jusqu'au bout », de rester des êtres dans le désir et la vie
- retours gratifiants de leur entourage sur leur témoignage : « mes petits enfants en parlent lors de la récréation », « le monde entier m'a appelé »
- prise de conscience de ne pas être le « seul » patient de l'unité et que les autres patients du service sont aussi en difficultés

Les proches sont prêts à montrer l'humanité des soins, les limites, la complexité, la vie jusqu'au bout, et veulent renforcer la crédibilité des soins palliatifs.
Limites et dangers
- Risque de « trahison » de la parole du malade par l'effet déformant des médias
- Inquiétude du patient d'avoir bien parlé, d'avoir été à la hauteur
- Confidentialité difficile à gérer après le reportage
- Surenchère des remerciements et des aspects positifs, risque de l'effet « équipe célèbre »
- Présentation idyllique des Soins Palliatifs
- Choc pour la famille de revoir son proche après son décès : épreuve de la temporalité, réentendre sa voix, revoir son image
- Gérer les proches qui viennent dans le service après l'émission mais le malade est mort !
- Aborder sa fin de vie de façon publique

Conclusion
Notre devoir d'information sur les soins palliatifs s'accompagne inévitablement du témoignage des patients.
20 ans d'expérience de médiatisation du service, au fil de l'évolution de la société, nous rendent encore plus prudents sur les conditions de tournage et de témoignages des patients. En effet, les malades sont exposés à des paroxysmes émotionnels et à des interrogations existentielles renforcées par cette médiatisation qui ne sont jamais neutres.

Référence

BOURDIEU P., Sur la télévision, 1996.

Soulagement ou abandon : quand arrêter de se nourrir met à l'épreuve le soignant

Solène Fournier, *aide-soignante, Centre Hospitalier, St Léonard de Noblat*

L'alimentation est un moment important qui rythme le quotidien. Dans les, EHPAD, le temps du repas est très attendu par les résidents et les soignants car c'est un véritable temps d'échange et de partage. Lorsque que l'alimentation devient problématique et que se pose la question de l'arrêt cela, suscite de nombreuses réactions au sein des équipes. Il m'a donc fallu préciser quelques notions en lien avec la personne âgée comme le vieillissement et ainsi montrer que c'est un processus naturel s'imposant à tous mais que d'autres facteurs génétiques ou environnementaux s'associent à ce changement. Plusieurs facteurs peuvent-être impliqués dans l'arrêt de l'alimentation : un refus, une anorexie, un problème d'ordre médical. J 'ai trouvé intéressant de faire un rappel sur les différents types d'alimentations : orale, entérale, parentérale, ainsi que sur les lois relatives à ce thème. Pour faire un état des lieux de l'impact de l'arrêt de l'alimentation sur les soignants j'ai décidé de diffuser un questionnaire aux soignants des EHPAD du site sur lequel je travaille. J'ai pu noter que tous les agents ayant répondu ont été confrontés à l'arrêt de l'alimentation qui intervenait dans 72 % des cas dans un contexte de fin de vie.

La différence entre «refus» et «arrêt» est bien intégrée. J'ai pu relever que la notion de « procédure collégiale» était à éclaircir et que les lois Léonetti et Clayes-Leonetti étaient méconnus de la plupart des soignants. Il est ressorti que 81 % pouvaient associer alimentation et obstination déraisonnable. 31 % pensent que l'arrêt de l'alimentation est souvent accompagné de la mise en place d'une sédation « pour éviter la souffrance », « éviter la faim ». Cela met en avant le manque de connaissances sur les conséquences de l'arrêt de l'alimentation. De multiples réactions émergent au sein des équipes comme le soulagement 66 %, la rupture du dernier lien et l'abandon 25 % et le sentiment de laisser mourir de faim 13 %. D'autres soignants le vivent comme «la fin d'une prise en soin », «la fin d'un acharnement », « un accompagnement terminal ».

Ces différences sont-elles liées à des connaissances plus approfondies permettant une prise en soin différente pour pouvoir accompagner jusqu'à la fin ? Ce travail met en avant qu'une meilleure collaboration associée à une amélioration de la communication pluridisciplinaire permettrait peut-être une meilleure compréhension des décisions en lien avec l'arrêt de l'alimentation. Le soignant a besoin de comprendre la finalité de ce soin pour mieux le vivre et mieux le dispenser. Ce travail va permettre de proposer des projets comme la réalisation de plaquettes concernant l'arrêt de l'alimentation afin de répondre aux questions des soignants et familles. Cet état des lieux m'amène à me dire qu'un soignant formé rencontre des difficultés face à de telles situations. Peut-on transposer ces mêmes difficultés à l'entourage des résidents ou sont-elles différentes ?

B 3 - Soins de support, médecine intégrative et consultation d'annonce

Psychosomatique - Soins de support & soins palliatifs en cancérologie

Fortuné Bitsindou, *médecin, Centre Hospitalier, Vendôme,*
Malika Vialle, *danse thérapeute libérale, Villers-sur-Loir,*
Sophie Di Pompéo, *réflexologue libérale, Vendôme*

Les soins de support appliqués précocement, dans le cancer, améliorent sensiblement, sinon la qualité de vie des malades, au moins leur confort, aussi bien sur le plan nutritionnel, social entre autres que sur un plan psychologique et somatique.

A l'hôpital de Vendôme, l'équipe mobile de soins palliatifs a pris l'option, depuis de très nombreuses années, d'intervenir en soins de support, auprès des malades du cancer en phase curative qui viennent en hôpital de jour pour de la chimiothérapie.

Avantages :

- Possibilités d'intervenir ou faire intervenir un professionnel transversal précocement dans tout ce qui va contribuer à améliorer le confort du patient
- Continuité des soins pour les patients qui entrent en phase palliative.

Comme beaucoup d'établissements de santé, l'hôpital ouvre également ses portes à d'autres approches complémentaires non médicamenteuses, afin d'offrir un plus large éventail de possibilités aux patients. C'est ainsi, que nous faisons intervenir quelques professionnels extrahospitaliers dans le cadre de médecines alternatives complémentaires.

La nécessité d'encadrer ces pratiques nous a amené a créé en 2014, une unité de psychosomatique (l'UPSYV : Unité de Psychosomatique du Vendômois) sous forme associative, dont le siège social se trouve à l'hôpital même, à la demande du Directeur. Composée de 11 membres, elle est sous la responsabilité du médecin responsable de l'équipe mobile de soins palliatifs. Cette équipe est composée de professionnels hospitaliers et extrahospitaliers.

Le patient est vu en 1ère consultation par le médecin responsable, pour déterminer s'il relève d'une prise en charge psychosomatique. Puis, après avoir défini un projet thérapeutique avec celui-ci, il va fixer un programme d'accompagnement pour lequel il sera adressé, selon les indications, vers un ou plusieurs membres de l'unité, si cela est nécessaire.

L'originalité des prises en charge proposées par l'unité résulte de l'attention particulière portée aux personnes en précarité sociale et financière : les tarifs des séances proposées par les différents professionnels, sont symboliques quand les malades n'ont pas les moyens de les payer, l'indemnisation des professionnels libéraux étant assurée pas les fonds propres de l'association (adhésion–dons–etc.).

Les prises en charge relèvent de psychothérapies brèves, de préférence à médiation corporelle. Ce qui permet, dans certaines situations de répondre à des difficultés particulières où le « corps malade » du cancer est mis en avant de problématiques psychologiques – conjugales et autres, plus ou moins conscients.

Illustration de cette prise en charge partagée, par 2 cas cliniques concernant 2 femmes atteintes d'un cancer du sein. Présentation par le médecin psychosomaticien et 2 intervenants de l'unité : une danse-thérapeute et une réflexologue.

AION, premier centre francais de médecine intégrative oncologique

Sara Piazza, *psychologue,*
Tatiana Clochez, *psychologue,*
Véronique Laplanche, *infirmière,*
Isabelle Marin, *médecin, Hôpital Delafontaine, St Denis*

Contexte

Les malades porteurs de cancers bénéficient de soins de support et de prise en charge hospitalière lors de leurs passages en hôpital de jour pour chimiothérapie. S'ils n'en bénéficient pas, ils n'ont le plus souvent qu'un suivi par consultation et des soins de support proposés via les réseaux en ville sans forcément de coordination.
Nous avons donc ouvert un centre qui offre une prise en charge hospitalière globale intégrative comportant une grande panoplie de soins de support : art-thérapie, musico-thérapie, sophrologie, acupuncture, ostéopathie, diététique, kinésithérapie, coordonné par une prise en charge médicale, infirmière et psychologique pour les malades atteints de cancer non pris en charge en chimiothérapie (soit qu'ils n'en aient pas ou plus besoin, qu'ils soient trop fatigués pour en bénéficier, que la balance bénéfices/risques de la chimiothérapie ne soit pas en faveur de cette dernière, ou qu'ils la récusent).

Méthode

Les dossiers des malades adressés sont discutés en RCP classique. Les malades sont vus alors dans le cadre d'un hôpital de jour comportant obligatoirement une consultation médicale, infirmière et psychologique associée aux examens complémentaires nécessaires. Une proposition thérapeutique comportant traitement classique des symptômes associé aux médecines complémentaires est faite et un programme de soins de support est établi. Le malade est revu ensuite en HDJ selon ses besoins.
Une évaluation par auto-questionnaire de la qualité de vie ainsi que de la satisfaction est réalisée.

Résultats

Depuis juin 2016, date d'ouverture, 19 malades ont été vus au cours de 40 séances d'hôpital de jour. Leurs caractéristiques seront détaillées ainsi que leur durée de vie et leur courbe de qualité de vie.
3 malades ont été adressés directement de la ville, les 16 autres étant adressés par les médecins de l'hôpital.
La satisfaction des malades est bonne et sera comparée à celle de malades suivis en chimiothérapie.

Discussion

Le centre AION offre une alternative aux chimiothérapies de X ligne pour les cancérologues qui ne veulent pas abandonner leurs malades sans « rien » leur donner.
Il permet aux médecins généralistes d'être épaulés dans des prises en charge complexes.
Enfin il donne aux malades la possibilité de « lutter » contre la maladie avec leurs propres ressources, de ne pas abandonner tout espoir sans subir des traitements dévastateurs.

Conclusion

Entre suivi cancérologie classique et suivi en soins palliatifs, le centre AION permet de conserver l'espoir, d'améliorer la qualité de vie. Et de permettre une prise en charge globale sans forcément insister sur l'issue obligatoire mais incertaine.

Références

Benezech JP. Les soins palliatifs merci pas maintenant 2014.

Pourquoi recourir aux thérapies non conventionnelles JALMALV juin 2016.

Cloé Brami et col : La cancérologie intégrative Le modèle du Memorial Sloan Kettering Cancer Center de New York Onko Avril 2013 ; 5 : 38 : 61-70.

Clinique interactionnelle de la consultation d'annonce de diagnostic en neuro-oncologie

Rénald Lanfroy de Belly, *docteur en psychologie, CHRU, Nancy*

Cette présentation est le produit d'un travail de thèse visant à décrire et comprendre les processus interactionnels qui gouvernent les consultations d'annonce de diagnostic de glioblastome par une équipe pluridisciplinaire à une personne adulte. Le glioblastome est une tumeur cérébrale grave qui engage le pronostic vital à court et moyen terme. L'annonce de son diagnostic constitue un acte interlocutoire fondateur dans le processus de soin qui va sceller une relation entre deux individus, un qui sait mais qui a du mal à dire, et l'autre qui veut savoir tout en redoutant de découvrir et comprendre une réalité sombre qui le concerne. Cette révélation faite au patient et à son entourage est un acte engageant pour celui qui annonce la mauvaise nouvelle, ce dernier ne pouvant se détacher ni des émotions qu'il va provoquer en l'autre ni des siennes propres.

Pour ce travail de recherche, un dispositif original a été mis en place pour l'annonce du diagnostic faite à quatre patients entourés de leur famille et personne de confiance. Deux équipes de professionnels étaient composées de médecins, psychologue et infirmiers. Les analyses de quatre consultations d'annonce constituées chacune de cinq entretiens polylogiques ont mis en évidence les attentes parfois surprenantes des patients vis-à-vis des médecins quant à la manière d'annoncer, ainsi que les effets psychiques de cette annonce. Les stratégies discursives utilisées par les interlocuteurs en présence, dans une visée inconsciente probablement protectrice pour la plupart, sont également dévoilées et permettent de donner des repères précis, notamment en ce qui concerne la formation des médecins mais également des autres acteurs impliqués dans l'annonce de diagnostic.

B 4 - La mort en EHPAD : vers une démarche féconde ?

La mort en EHPAD, si on en parlait pour lui faire une vraie place ?

Catherine Le Grand-Sébille, *socio-anthropologue, pour le Centre Hospitalier de Fontenay-le-Comte,*
Hélène Debordes, *cadre de santé, Résidence Mélusine, Centre Hospitalier, Fontenay-le-Comte*

But et contexte

Face au constat d'une mort souvent dérobée, rendue invisible, non parlée, non sue, dans cette grosse institution pour personnes âgées plus ou moins dépendantes, la volonté des professionnels de changer les manières de faire et d'être, s'est mue en désir favorable à l'action. Un désir de créer : des temps de rencontre réguliers pour les référents, des lieux de commémoration dans chaque résidence, des contacts avec les familles, les pompes funèbres, les représentants des différents cultes pour parler ensemble de ce que l'on fait autour de la mort, mais aussi de ce que l'on cache.

Méthode

Une socio-anthropologue, sur la demande de la direction de l'établissement, et grâce au soutien de la Fondation de France, anime en collaboration avec une cadre de santé, quatre journées de travail (découpée chacune en plusieurs séquences) largement ouvertes à tous les personnels. Elle propose des apports théoriques et pratiques sur la mort et les rites mortuaires, des témoignages de rituels élaborés par d'autres équipes soignantes, co-organise les rencontres avec des représentants des pompes funèbres et des familles. C'est l'accompagnement de la mise en place concrète du projet en concertation avec beaucoup d'acteurs qui s'est trouvé facilité par cette organisation.

Résultats et discussion

Notre binôme soignant/chercheur rendra compte de la dynamique présente au sein des équipes et de la direction et de tout ce qui a pu se mettre en place, sans taire les quelques craintes et freins rencontrés. Il s'agira dans cette intervention d'exposer ce qui s'est trouvé modifié et les chemins pris pour que la pensée et l'agir restent vifs et créatifs malgré la fréquence des décès.

Perspectives

Cette communication devrait permettre de partager avec d'autres professionnels autour de cette expérience qui consiste à refuser collectivement ce terrible constat : « En faisant comme si de rien n'était, ils font comme s'il n'était rien » C. Laurens.

Références

Bajus Frédérique, La connaissance des rites mortuaires en services de soins : un enjeu éthique, revue Ethique & Santé, 2006, n° 3, pp. 214-220.

Biot Christian, « Des rites humains autour de la mort », revue Etudes sur la mort, n° 140, mars 2012.

Une demande d'application en EHPAD de la loi sur la fin de vie : le témoignage d'un proche

Marie-Louise Brillard, *assistante, ASP Fondatrice, Paris*

Extrait du compte rendu du médecin sollicité pour expertise suite à ma demande d'arrêt des traitements pour ma mère :

« *Mme B. est en perte d'autonomie dans un contexte de maladie d'Aloïs Alzheimer évoluant depuis au moins 2000, avec aggravation progressive de la perte d'autonomie physique et psychique (GIR1).* »

Mme B., ma mère, ne peut plus s'exprimer, elle semble ne plus me voir. Mais, un soir de mai, elle réagit à ce que je lui raconte et, après de longs mois de monologue, nous réussissons à communiquer par des petits signaux à peine perceptibles. L'attention, la vigilance que ces échanges exigent nous ont encore rapprochées. Le 9 juin 2016, rassemblant toutes ses forces, elle arrive à me dire « Y'en a marre ». Son médecin traitant lui a prescrit fin 2015 des perfusions si elle ne boit pas suffisamment, et je prends alors conscience de la nature et des conséquences de cette prescription, et je pose des questions. Une aide-soignante bouleversée me dit « On n'a pas le droit de laisser mourir de déshydratation ! C'est illégal !» et je me sens monstrueuse.

Le lendemain, je demande l'arrêt des perfusions dont la fréquence s'est intensifiée, et l'expertise du réseau Ensemble. Cette demande est bien accueillie par la directrice de l'EHPAD qui doit en parler en réunion de staff. Je raconte tout cela à ma maman le soir même. Alors, elle tourne la tête vers moi, me regarde droit dans les yeux et m'adresse un sourire éblouissant.

Sans nouvelle, la semaine suivante, j'appelle le Réseau qui a déjà été informé et n'interviendra qu'avec l'assentiment du médecin traitant.

Du 16 au 18 juin, j'assiste au congrès de la SFAP, et en particulier, aux présentations du Dr Bernard Devalois sur l'arrêt des traitements. Alors, assurée de la légitimité de ma demande d'arrêt de traitement, et confortée par le souvenir du beau sourire de ma maman, je demande au médecin traitant l'expertise du Réseau.

Le staff me reçoit le 23 juin et le médecin traitant me raconte comment depuis trois ans il suit ma mère, qu'en novembre 2015, il a décidé d'arrêter des traitements qu'il pensait superflus, qu'au bout d'une semaine d'observation, comme elle refusait alimentation, soins et repoussait les soignants, il avait renouvelé la prescription de paracétamol et d'antidépresseurs. Il m'explique qu'il ne lui semble pas pertinent de « déranger le Réseau » pour un cas de fin de vie « aussi simple », aussi a-t-il fait appel à un collègue gériatre, adhérent à la SFAP. Je reçois le compte rendu de la visite de ce collègue le soir même, il confirme la légalité de la demande d'arrêt d'hydratation artificielle, conformément à la loi du 2 février 2016.

Le 8 juillet, ma maman s'est éteinte.
Elle s'est enfin échappée de son corps déglingué par la maladie d'Alzheimer.

Références

- *Les mots de la fin de vie, Bernard Devalois.*
- *« Il va mourir de faim ? », fiche SFAP, janvier 2012.*

D'une coquille vide à une démarche féconde...

Christian Dufrene, *médecin, Centre départemental gériatrique de l'Indre, Châteauroux,*
Elisabeth Salmon, *infirmière, EADSP 36, Châteauroux,*
Hervé Mignot, *médecin, EADSP 36, Châteauroux,*
Mélina Lacoste-Lamoureux, *adjointe au directeur, CDGI 36, Châteauroux,*
Philippe Schneider, *président, Codespa 36, Châteauroux,*
Sylvie Guillet, *directrice, EHPAD, Maison hospitalière St Joseph, Ecueille,*
Odile Guinnepain, *infirmière, EHPAD, Maison hospitalière St Joseph, Ecueille*

La convention type, issue de la mesure 6 du programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 « *visait à rendre effective l'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans les EHPAD et à diffuser la culture palliative dans les établissements médico-sociaux* ». Cette convention signée par la direction de deux établissements ne garantissait en rien la mise en œuvre effective de la démarche palliative dans les EHPAD. Ce document nous est apparu telle une « coquille vide ».
Comment mettre en place la démarche palliative en EHPAD, selon quelles modalités, avec quels moyens ? Comment l'évaluer ? Comment assurer des missions de formation, de développement professionnel continu (DPC) de façon pérenne dans ces établissements ?

La population du département de l'Indre est une des plus âgées de France. Les soins palliatifs sont organisés autour du Comité Départemental de Soins Palliatifs de l'Indre (CODESPA 36), association loi 1901 qui représente au niveau départemental le Réseau de Soins Palliatifs en Région Centre Val-de-Loire. En 2012, une commission soins palliatifs gérontologiques est créée au sein du CODESPA 36 dont l'objectif est d'accompagner la démarche palliative dans l'ensemble des établissements. De façon concomitante, un staff soins palliatifs est mis en place dans l'établissement gériatrique de référence : le Centre Départemental Gériatrique de l'Indre (CDGI 36).

Un questionnaire est élaboré et adressé aux EHPAD de tout le département. Il met en lumière deux besoins :
- Une demande d'aide à l'écriture du volet Soins Palliatifs dans les projets d'établissement.
- Un besoin de formation spécifique.

Un groupe de travail, associant professionnels des EHPAD et de l'équipe mobile de soins palliatifs, rédige un canevas dont chaque EHPAD peut s'inspirer pour écrire son propre volet.

Une cellule d'évaluation est mise en place en 2013 pour mesurer et accompagner l'avancement de la démarche palliative. Elle associe un médecin, un soignant et un cadre administratif qui se rendent d'EHPAD en EHPAD sur la base du volontariat.

Un programme de formation de 4 journées est élaboré par l'ensemble des acteurs en 2014. Il passe à 6 jours en 2015 sous l'égide du CDGI 36, agréé Organisme de Développement Professionnel Continu.

Cette méthode participative s'est avérée féconde. Aujourd'hui, un nombre croissant d'établissements s'implique activement à l'amélioration de la démarche palliative. La collaboration avec l'équipe mobile s'est accrue de 66 %. De nombreux professionnels ont été formés et ont tissé des liens. Une commission « Handicap et fin de vie » a vu le jour au sein du CODESPA, adoptant une démarche similaire. L'aventure continue…

B 5 - Quand de nouveaux acteurs s'invitent dans les soins palliatifs

Spécificité du travail de secrétaire médicale en soins palliatifs : création d'une fiche de poste

Magali Ruhlmann, *secrétaire médicale, Hôpitaux de Chartres,*
Maryline Carpentier, *secrétaire médicale, USP, Centre Hospitalier Universitaire, Amiens,*
Isabelle Pecnard, *secrétaire médicale, EADSP41, Centre Hospitalier, Blois,*
Josiane Bordas-Alvarez, *secrétaire médicale, EMSP, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux,*
Annie-Noëlle Renoux, *secrétaire médicale, EMSP, Centre Hospitalier, Blois*

But et contexte

Un petit groupe de secrétaires médicales s'est constitué en 2015 (parution au journal de la SFAP en mai 2015) afin de réfléchir sur la place et le rôle des secrétaires médicales dans les équipes de soins palliatifs.
Plusieurs thèmes ont été envisagés mais il a semblé important de se pencher, dans un premier temps, sur la spécificité du travail de secrétaire médicale en soins palliatifs.
Le groupe a donc réfléchi à l'élaboration d'une fiche de poste qui pourrait recueillir un profil le plus large possible pour servir de référentiel à des équipes ne disposant pas de ce type de document.

Méthode

La méthode a consisté à contacter par mail, au niveau national, toutes les équipes de soins palliatifs afin de recueillir la fiche de poste de leur secrétaire, si elle existait.
Un travail s'est mis en place au sein du groupe pour colliger les éléments reçus et établir des fiches distinctives EMSP, USP et Réseau, répondant le plus possible aux missions relevées.

Résultat et discussion

76 fiches de postes sur 400 équipes (25 %) ont été retournées, ce qui a été suffisamment représentatif pour permettre de proposer un profil de poste type, bien que non exhaustif, aux USP, EMSP et Réseaux.
Cette enquête constate que les tâches confiées à la secrétaire médicale travaillant en soins palliatifs sont très diverses (relèvent d'une pluri-compétence) et peuvent différer d'une équipe à l'autre, que ce document n'existe pas dans certaines équipes et que le poste même de secrétaire n'est pas toujours pourvu.
Par ailleurs, les missions mêmes de la secrétaire médicale ne sont parfois pas connues par l'encadrement.
Ces documents ont été mis à disposition des équipes, sur le site de la S.F.A.P, au début du mois de septembre 2016.
Suite aux appuis et nombreux retours de secrétaires médicales désireuses de rejoindre le groupe actuel, une première rencontre s'est tenue à Paris le 29 septembre 2016. Elle a réuni 15 secrétaires médicales représentatives des différentes structures de soins palliatifs et de la répartition géographique à un l'échelon national.
Il s'agit de : Sandrine Aouchiche, (Réseau Palliadôm 63), Patricia Bouchet-Charpin (EMASP Grenoble), Maryline Carpentier (USP Amiens), Christine Chailloux (EMSP CH Dinan), Marie-Christine Charpentier (EMSP Rennes), Sylvie Delsarte (EMSP/RESEAU CH St Nazaire), Flora Deudon (EMSP Perpignan), Catherine Dubarry (Unicancer Bordeaux), Pascale Eich (EMSP Strasbourg), Gaëlle Feicht (USP/EMSP Strasbourg), Ingrid Guffroy (Réseau Palpi 80 Amiens), Isabelle Peneau (USP Bordeaux), Isabelle Pecnard EADSP 41 (RESEAU Blois), Mélanie Pournin (EMSP Saintonge), Magali Ruhlmann (EMSP Chartres), Magali Sauvage (EMSP Dax), Sophie Zazzera (USP Mareuil-Lès-Meaux)

Perspectives

L'étape suivante devrait concerner la formation car peu sont proposées ou correspondent vraiment à la demande des secrétaires médicales en soins palliatifs. Un recensement des besoins pourrait permettre de mettre en place une Journée-Colloque qui réponde à leurs attentes.

Fonction tiers : interprétariat, médiation, suivi psy : quelles articulations avec l'EMSP

Tatiana Clochez, *psychologue,*
Véronique Laplanche, *infirmière,*
Sara Piazza, *psychologue,*
Isabelle Marin, *médecin, Hôpital Delafontaine, St Denis*

Contexte

Notre hôpital reçoit nombre d'étrangers dont la prise en charge se complexifie de problèmes sociaux et linguistiques. La position de l'EMSP auprès des équipes soignantes est pensée en tant qu'espace tiers et médiateur. La situation clinique d'un jeune homme d'origine moldave et russophone, atteint d'un cancer gastrique en situation palliative a fait émerger des interrogations sur les différentes fonctions interprète, médiateur et psychologue quand elles sont portées par la même personne.

Etude de cas

M. S., 30 ans, est atteint d'un cancer de l'estomac inopérable d'emblée grave. Comme il ne parle pas le français, l'ensemble de l'équipe (médecin, chirurgien, cancérologue, IDE) a recours à la psychologue de l'EMSP d'origine russe. La prise en charge médicale comporte chimiothérapie et pose de diverses prothèses. M. S. est accompagné par son frère et sa mère tout au long de la maladie, il conserve l'espoir d'une guérison, nourri par les discours médicaux, pour petit à petit prendre conscience de l'inefficacité des traitements. Alors que son état se dégrade de façon préoccupante, il décide de rentrer en Moldavie. Tout au long de la prise en charge, la psychologue accompagne M. S. et sa famille, à la fois comme psychologue, membre de l'EMSP, interprète et médiatrice.

Discussion

Ces différentes places peuvent entraîner des difficultés de positionnements vis-à-vis du malade, de sa famille et des divers intervenants médicaux engagés. En effet, comment répondre à plusieurs demandes parfois contradictoires : respect du patient, nécessité de traduction demandée par les médecins, maintien de la position tierce de l'EMSP ? En particulier, faut-il tout traduire lorsque le discours médical empreint de la subjectivité de la personne du médecin vient contrecarrer les avancées psychiques du malade dans son élaboration autour de la maladie et de son projet de vie. Comment préserver la fonction de tiers dans cette complexité de places et de rôles ?
Nous devons créer de nouveaux dispositifs d'intervention pour les équipes mobiles et repenser les cadres d'intervention de psychologues pour intégrer à leur cadre théorico-clinique la dimension psychosociale. Nous proposons « une médiation étendue » pour que les différentes cultures, profane et médicale d'abord, éventuellement française et étrangère ensuite et enfin institutionnelle et familiale puissent au moins s'entendre, si ce n'est construire un projet de soins en lien avec le projet de vie du malade.

Perspectives

Ces situations complexes, où le recours à la langue étrangère est indispensable, permet d'imaginer la conception de la langue comme un nouveau territoire et viennent interroger nos pratiques.

Références

JALMALV.

HOUNKPATIN L, et all (2011) Vers un nouveau paradigme : la clinique de la multiplicité et la fabrique collective, in Z. Guerraoui et G.Pirlot Comprendre et traiter les situations interculturelles, approche psychodynamique et psychanalytique, Bruxelles, De Boeck.

Partage de réflexions et d'expériences : la voix de Patrick

Caroline Reymond, *coordinatrice du collège des travailleurs sociaux, SRAAP, Cébazat*

Nous formons un collège de travailleurs sociaux au sein de la Société Régionale d'Auvergne d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. Créé en octobre 2014, notre Collège se réunit 2 à 3 fois par an pour échanger, partager, faire évoluer nos pratiques en soins palliatifs. Nous sommes issues de structures différentes : centres hospitaliers locaux et universitaires, centre de lutte contre le cancer, HAD, réseaux de coordination de soins à domicile, cliniques privées d'Auvergne.

Nous souhaitons comme le prévoit ce congrès bousculer vos représentations sur ce qu'on entend par une prise en charge globale et pluridisciplinaire du patient. Trop souvent l'aspect social de la vie du patient est laissé pour compte, voir occulté. Or, le parcours de santé du malade et son maintien à domicile peuvent difficilement se réaliser en amputant cet aspect de la vie du patient.

Ici, nous souhaitons laisser la parole à Patrick, un personnage issu de notre imaginaire, construit par assemblage des situations rencontrées. Ce dernier vous fera part de son parcours de soins en tant que patient mais aussi en tant qu'individu social.

Nous tenons à préciser que toute ressemblance avec un de vos patients, amis ou une de vos connaissances n'est que le fruit du hasard.

Patrick vous fera part des nombreuses difficultés qu'il a rencontrées dans son parcours de soins. Depuis le début de la maladie jusqu'à la fin de sa vie, Patrick se fera le porte-parole non exhaustif des retentissements de la maladie sur son identité sociale. Il partagera avec vous la nécessité de s'adapter face à sa perte d'autonomie, la difficulté d'accepter de l'aide extérieure et la nécessité pour lui de faire face aux bouleversements qu'engendre cette nouvelle situation. Il évoquera les incidences sur sa vie professionnelle et par résultante sur sa situation financière. Patrick vous fera également part des conséquences de la maladie sur son organisation familiale. Il vous confiera l'importance du soutien et de l'implication de ses proches au quotidien.

Il vous parlera des temps d'écoute et de l'accompagnement que lui a proposé l'assistante sociale, car au-delà des « papiers » liés aux démarches en faveur du maintien à domicile et à l'ouverture de droits, l'assistante sociale propose un espace de soutien différent des autres professionnels du champ médical ou paramédical.

A son décès, sa famille exprimera alors le réconfort ressenti dans les propositions sociales de temps de répit, ainsi que dans les moments d'accompagnement social qui ont suivi le décès de Patrick.

Nous espérons au travers ce récit fictif construit à partir de situations, elles, bien réelles, faire la promotion du travail social dans le domaine des soins palliatifs. Les assistantes sociales « sont dans la place ! ».

Une pensée pour tous les Patrick que nous accompagnons.

B 6 - Sont-ils impertinents ?

Sommes-nous assez ouverts pour accepter les questions impertinentes ?

Cyrille le Jamtel, *psychologue,*
Régis Seigneur, *médecin, Centre François Baclesse, Caen*

Ce 23ème congrès de la SFAP nous invite à questionner la nécessité d'une ouverture à l'autre et d'une impertinence portée au crédit de notre démarche clinique.

Dans le contexte performatif dans lequel se déploient les soins prodigués aux usagers du système de santé, proposer de soigner ceux qui ne vont pas guérir constitue déjà en soi une impertinence voire une provocation aux yeux des tenants d'une certaine médecine.

Le mouvement des soins palliatifs a atteint sa majorité et doit être en mesure de se remettre en question et « d'accepter l'impertinence de l'autre à travers ses représentations et ses pratiques ».

Un médecin et un psychologue en soins palliatifs mettent les pieds dans le plat et posent les questions qui fâchent certains, qui questionnent beaucoup et brûlent de nombreuses lèvres.

Les soins palliatifs sont-ils une science à part entière pratiquée par des palliatologues experts dans leur domaine ? C'est que nous serions tentés de croire au vu de la carriérisation, comme autre fois une spécialité chirurgicale, création d'un DESC, création d'un master en science palliative, experts éthiciens en soins palliatifs. Après avoir révélé le tronçonnage des patients par les spécialités d'organes voilà que les soins palliatifs réclament leurs experts.

La création des ESMP n'avait-elle pas pour objectif d'acculturer tous les soignants à la démarche palliative ? N'avons-nous pas finalement pris la main sur le palliatif et rendu sa pratique impossible sans l'intervention de ceux qui savent y faire ?

Pourquoi est-ce que les bénévoles semblent bénéficier d'un équivalent bac+8 en science palliative alors que certains soignants réclament un D.U depuis une vingtaine d'années ?

Après avoir mis tant d'années à se déposséder d'une logique normative à caractère moral (bien mourir), technocratique (mourir tarifé) ou psychologique (mourir par étapes), le mouvement n'est-il pas en train de se faire rattraper par ses vieux démons en jalonnant avant même la rencontre du patient un « parcours de soins palliatifs » bien balisé ?

À partir de quand les soins palliatifs participent à l'acharnement thérapeutique sous couvert de soins contre la souffrance et le respect de l'autonomie ?

Que se passe-t-il vraiment quand on franchit la frontière belge ? L'éthique et les bonnes pratiques palliatives sont-elles retenues à la douane ?

Lorsque la famille en sait parfois plus que le patient, celui-ci est invité à se demander si le médecin est vraiment une personne de confiance.

Ne passons-nous pas notre temps à vouloir oublier la mort, que nous soyons des soignants acharnés de techniques ou des palliatologues acharnés de bonnes relations ? Faut-il mettre en avant l'humilité de notre condition ?

Quelles sont nos résistances à nous soignants de soins palliatifs, quelle fuite en avant vers la mort exprimons-nous ?

Autant de questions auxquelles ces deux experts palliatologues, psycho-oncologues et éthiciens tenteront de ne pas répondre.

Refuser en toute conscience les soins palliatifs

Murielle Pott, *professeure, Haute Ecole de Santé Vaud, Lausanne*

Il est souvent avancé qu'une bonne couverture en soins palliatifs ferait diminuer les demandes d'euthanasie et de suicide assisté. Ceci ne se vérifie pas en Suisse, où le canton qui a la meilleure couverture enregistre un important taux de suicides assistés. D'autre part, le contexte juridique y est unique, puisqu'il tolère l'assistance au suicide uniquement et parce que ce sont des associations pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) qui proposent principalement ce parcours de fin de vie à leurs membres. Enfin, les critères ont changé en 2014 et rendent l'accès possible aux personnes souffrant de « polypathologies invalidantes liées à l'âge », ce qui représente un tiers des demandes.

Peu d'études analysent les motivations des membres des ADMD à adhérer. On connait mal le moment et les circonstances de l'inscription, le niveau d'adhésion aux valeurs de l'association et les modalités d'anticipation de la fin de vie.

Nous menons actuellement une étude mixte financée par le Fonds National de la recherche Scientifique. Nous avons saisi 1215 questionnaires et nous avons mené 50 entretiens et 50 autres sont prévus, auprès de membres âgés de 65 ans et plus d'une des deux plus grandes ADMD de Suisse. Nous avons opté pour une d'une stratégie concurrentielle de triangulation des données, en explorant simultanément les mêmes dimensions de l'inscription, de l'adhésion et de l'anticipation, d'un point de vue qualitatif et quantitatif.

La présentation se centrera sur le rapport aux soins palliatifs de ces membres âgés. Les premières analyses effectuées montrent que certains membres connaissent bien les soins palliatifs pour avoir accompagné des proches, mais qu'ils ne souhaitent pas y avoir recours. D'autres, malades, connaissent théoriquement l'offre de leur région, mais annoncent qu'ils n'en veulent pas. Un certain nombre enfin, souhaite que le médecin de soins palliatifs les assiste dans leur suicide. Il est particulièrement intéressant de comprendre ces différentes manières d'anticiper la fin de vie, sachant que les professionnels de santé se donnent pour objectif de garantir la continuité des soins. Les arguments centrés sur la dimension dépressive des demandes d'assistance au suicide ou d'euthanasie des personnes âgées, méritent d'être revus à l'aune du point de vue de ces personnes qui déclinent l'offre d'accompagnement, mais restent ouvertes à une prise en charge respectueuse.

SOS contamination

Alain Chéné, *psychologue superviseur, Equipe pluridisciplinaire Respel, Centre Hospitalier, St Nazaire*

But et contexte

Une des missions des EMSP est le soutien des équipes soignantes dans la prise en charge complexe des patients en fin de vie. Face aux situations « dramatiques » qui constituent le quotidien des soignants, les analyses de pratique proposées par l'EMSP constituent un espace de partage permettant une élaboration et une prise de distance. Lors de ces rencontres avec les soignants émergent des paroles, des images, des fantasmes, aux contenus envahissants ou bloquants, voire des symptômes corporels transitoires.

Présentation des principaux points abordés et argumentations

À partir de situations cliniques, nous tenterons d'analyser les mouvements qui traversent le groupe et le contaminent mais également par ricochets en quoi ils s'insinuent, pénètrent voire noyautent la dynamique inconsciente de l'équipe qui les accueille.

Nous essaierons également d'illustrer que ces créations somato-psychiques sont la reproduction des modes de communication internes à la relation thérapeutique induits par les résonnances individuelles et groupales.

Discussion

La perspective de la séparation, de la mort, bouscule l'équilibre familial et exacerbe les tensions. Elles induisent des ressentis ou réactivent des vécus traumatiques repérables dans de l'agressivité ou de l'effroi au sein du groupe soignant.

Ainsi les situations tragiques nous obligent à devoir tolérer une profonde impuissance, des symptômes corporels extrêmes qui évoquent l'animalité, un dévoilement impudique parfois obscène de l'intime qui vient violenter notre imaginaire.

Quels résidus toxiques gardons-nous de cette onde de choc émotive parfois mortifère ? Peuvent-ils aller jusqu'au réveil de souffrances anciennes voire à l'infiltration corporelle inconsciente ou le déclenchement de maladies psychiques ou somatiques ?

Comment continuer à accompagner, à être touchés, affectés sans être « infectés » ? Jusqu'où partager en sécurité avec des collègues des éprouvés archaïques ?

L'EMSP en tant que tiers extérieur ne permet-elle pas la mise en mots, en sens, dans un espace contenant de vécus intolérables pour leur transformation ?

Conclusion et perspectives

La supervision de nos pratiques avec un tiers extérieur permet d'ouvrir ou maintenir l'écoute à l'impensable, la parole à l'indicible ; pour réduire l'excès de souffrance psychique individuelle, familiale voire sociale.

C'est de ces différents espaces contenants dont nous voulons témoigner et combien cette « décontamination » régulière et continue est une nécessité, devrait être même une exigence éthique pour le « mieux être » de chacun.

Références

1. *BOWEN M., (1961) : La différenciation du soi, Ed. ESF.*
2. *FOULKES S.H., (1964, 2004) : Le groupe-analyse. Psychothérapie et analyse de groupe, Petite Bibliothèque Payot.*
3. *GRANJON E.,(1988) : «Les groupes gigognes », Revue de Psychothérapie Psychanalytique de Groupe, N° 15, Ed. Erès.*
4. *RACAMIER P.C. (2001) : L'esprit des soins : le cadre, Ed. du Collège.*

Rendre l'évènement indésirable « désirable »

Roland Chvetzoff, *philosophe, Cabinet Latitude Santé, Trept,*
Louis Billiard, *ingénieur qualité,*
Christine Pin, *cadre de santé,*
Elise Ratheau, *aide-soignante,*
Pascale Saule, *infirmière, Centre Hospitalier, Lormes*

De nombreux comités et groupes de réflexion éthiques se sont constitués dans les établissements de santé et permettent la mise en place d'une éthique instituée. Celle-ci permet un indispensable rappel au droit, à la déontologie, à l'*evidence based medicine*, aux procédures qualité et gestion des risques. Cette éthique permet de repréciser et de fixer les repères ultimes de l'action médicale formalisés au sein de ce que Ricœur appelle des

« légitimes objectivations » [1] et de créer des « étalons d'excellence » [2] dans le domaine du soin. Mais face aux conflits agonistiques rencontrés dans le soin (suicides, auto ou hétéro-agressions, fugues, viols, etc.), le déploiement de la réflexion éthique pensé uniquement sous cette forme peut conduire à la mise en place d'une éthique procédurale à l'origine de machines à guérir hospitalières qui finissent par fonctionner pour elles-mêmes.

C'est pourquoi l'éthique instituée doit être complétée d'une *éthique instituante* qui consiste à réintroduire l'*événement* comme contingence radicale, c'est à dire ce que l'on ne connaît pas, ce que l'on ne maitrise pas. L'événement, ce « possible non avéré » [3], doit maintenir cette tension entre les légitimes objectivations des institutions de santé et l'effraction de l'impossible, de l'impensable, de l'imprévu de la relation de soin. Réintroduire l'événement pour ouvrir à nouveau le champ des possibles [4], tel est le pari d'une éthique de l'événement. Cela suppose d'être disponible pour accueillir un réel qui fait effraction, et permettre au sujet d'inventer sa propre histoire d'une façon chaque fois singulière. Mais le réel fait mal. Le réel, « c'est quand on se cogne » nous dit Lacan. Alors la tentation est forte de « redonner du sens » au soin en rabattant l'*événement* sur la structure hospitalière. L'*événement* devient ainsi un *événement indésirable* qu'il s'agira d'éradiquer par un tout dispositif qualité et gestion des risques.

Il ne s'agit pas de proposer un nouveau dogmatisme ayant pour but la synthèse, cette « belle totalité » selon l'expression de Pontalis [5]. Il s'agit plutôt d'inventer autre chose qui relèverait d'une absence de conclusion, ce que Ricœur appelle une « dialectique à synthèse ajournée » [6]. Il nous faut être ouverts au pluralisme des interprétations, c'est à dire être ouverts au débat car ne disposant pas soi-même de la vérité. Cette éthique serait la résultante d'une *non-coïncidence* entre une pensée de l'institué et de l'instituant, du cynique et du coquin, du déterminé et de l'indéterminé, du continu et du discontinu, de la structure et de l'événement. Cette non-coïncidence est à l'origine d'une éthique comme *point sublime* [7, 8]. L'éthique comme point sublime va au-delà des bonnes intentions, des grands principes éthiques ou moraux pour être attentive et à la machine et à l'événement. Car ce qu'il pourrait arriver de pire à la médecine : c'est que plus rien ne puisse arriver.

Références

1. *Ricœur Paul, La raison pratique, in Du texte à l'action. Essai d'herméneutique II, Editions du Seuil, Editor. 1986. p. 263-288.*
2. *Ricœur Paul, Morale, éthique et politique. Pouvoirs, 1993. 65 : p. 5-17.*
3. *Ricoeur Paul, La marque du passé. Revue de métaphysique et de morale,, 1998. 1.*
4. *Ricœur Paul, La métaphore vive, ed. Editions du Seuil. 1975.*
5. *Pontalis Jean-Bertrand, L'insaisissable entre-deux, in Bisexualité et différence des sexes, Gallimard, Editor. 1973. p. 13-17.*
6. *Ricœur Paul, Histoire et vérité, ed. Points Essais. 1967.*
7. *Merleau-Ponty Maurice, Signes, ed. Folio. 2001.*
8. *Chvetzoff Roland, Institutionnalisation de l'éthique en santé : entre sciences des organisations et puissances de l'imaginaire. Ethics, medicine and public health, 2016 (in press).*

Je n'ai jamais été en danger de vie

Vincent Indirli, *médecin, Centre hospitalier Annecy Genevois, Epagny-Metz-Tessy*

But et contexte

« Moi aussi j'ai beaucoup voyagé pendant ces quelques mois de chômage. Je connais bien l'Afrique maintenant ; avec un balai et sans quitter Trincamp, j'ai découvert le Sénégal, le Togo… oui j'ai beaucoup voyagé… je suis allé là où l'homme blanc ne s'aventure plus et tout ça sans passeport, avec seulement une carte de chômage… C'est au Pénalty, un soir, que j'ai pris ma décision… »

Le film « Coup de tête » m'est revenu à l'esprit comme une évidence après un entretien avec Heinz. Voulant nous épargner, cet homme de 82 ans souffrant d'une insuffisance respiratoire terminale nous avait proposé de l'appeler par son prénom.

J'ai avec lui beaucoup voyagé ; en Suisse, en Italie, en Angleterre, au Proche et au Moyen Orient… et tout cela sans passeport, avec seulement une blouse blanche sur le dos…

C'est là qu'il a prononcé ces mots qui, depuis, résonnent en moi : « Je n'ai jamais été en danger de vie… ». Non, il n'a pas dit « en danger de mort » alors que nous étions en Syrie !

Il faisait sans doute référence aux évènements actuels.

Pour autant, comment ne pas faire un lien avec ce qu'il vivait alors ? Souffrant de plus en plus dans son corps et son esprit il avait fait une demande de sédation profonde terminale.

Celle-ci a suscité nombre d'interrogations, de tensions, d'émotions. Avec elle, et de manière intense, les mots autonomie, bienfaisance, justice, non malfaisance ont été plus visibles, palpables.

Incontestablement, et malgré un texte de loi qui se veut plus clair, les interprétations ont été multiples notamment sur les expressions « court terme » et « souffrance réfractaire aux traitements ». C'est peut-être cela qui a fait ressentir au patient un malaise, un doute, une peur, un sentiment de ne pas être entendu dans sa souffrance…

N'était-il pas alors « en danger de vie » : en danger de vivre avec une souffrance qui, pour lui, était insupportable, malgré tout ce qui pouvait lui être proposé.

Heinz nous a fait voyager entre soignants lors de nos discussions, de nos réunions et sans doute plus loin que nous l'imaginions.

Cet homme nous a même fait, j'ose le dire, cadeau de sa joie. Etait-ce là une impertinence ou une ouverture de sa part ?

Pour leur dernier voyage « commun » Heinz et son épouse tenaient dans leurs mains une pierre en forme de cœur et d'amour il a été aussi été question ici.

Jean d'Ormesson répondant à sa compagne écrit ; « …Je crois que la mort est le but et le sommet d'une vie… un jour nous serons ensemble tous les deux…hors de ce temps meurtrier, dans le souvenir et la lumière de Dieu ».

Perspectives

Une perspective ? Peut-être celle de faire vivre des mots tels que pluridisciplinarité, interdisciplinarité en les confrontant, les unissant à ceux d'une Loi, à la peur, la joie, la colère, et bien d'autres encore qui font que nous sommes, tout comme Heinz des êtres humains à la recherche de l'autre et sans doute de nous-même. Pour conclure, même s'il ne s'agissait pas pour Heinz d'un coup de tête, je repense à la scène finale du film et à l'apparition d'une échelle bienvenue !

Références

1. *Annaud J.J. Coup de tête. 1979.*
2. *Le Coz P. Petit traité de la décision médicale. Seuil. 2007.*
3. *D'Ormesson J. Un jour je m'en irai, sans en avoir tout dit. 2013.*
4. *Pépin C. La joie. Allary. 2015.*

B 7 - L'incontournable midazolam ou Midazolam, molécule fétiche ?

Quelles alternatives en cas d'échec de sédation avec le midazolam (ESPM) ?

Bertrand Sardin, *médecin,*
Gérard Terrier, *médecin,*
Dominique Grouille, *médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Limoges*

Contexte

Que faire en cas d'échec du midazolam ? Les recommandations internationales (1-3) mentionnent comme agents de sédation possibles les benzodiazépines, les neuroleptiques antipsychotiques et la lévomépromazine, les barbituriques et le propofol. Il s'agit plutôt d'avis ou de consensus d'experts plus que d'« evidence based medicine ». Le but de ce travail est de faire un premier point sur l'utilisation éventuelle des différents agents sédatifs disponibles en France en cas d'échec du midazolam au vu d'une double expérience d'anesthésistes-réanimateurs et de médecins de soins palliatifs.

Matériel et méthodes

Recommandations françaises et internationales notamment européennes et canadiennes sur la sédation palliative.
Sélection d'agents potentiels hypnotiques et sédatifs selon les données des traités de pharmacologie générale d'anesthésie ou de réanimation.
Revue de la littérature utilisant les mots clefs suivant sédation, sédation palliative, soins palliatifs, sédation terminale, en français et anglais associés avec chacun des agents sélectionnés.

Résultats et discussion

La réflexion issue de cette recherche porte sur trois points
1- Quand parler d'un échec de sédation au midazolam : dose limite ou « profil de résistance » ?
2- Définition d'un agent sédatif idéal : effet rapide, constant et proportionnel, pas ou peu d'accumulation, administration IV et SC, compatible avec respiration spontanée, pas d'effet délétère neuropsychique ou cardiovasculaire.
3- Les produits utilisables en France : propofol, gammaOH, kétamine, dexmédétomidine, barbituriques, neuroleptiques et benzodiazépines. Pour chaque molécule sont abordées les notions pharmacologiques essentielles et contextuelles, l'expérience de l'utilisation en anesthésie ou réanimation et médecine d'urgence, les cas cliniques retrouvés en utilisation palliative, les limites d'emploi prévisibles dans le cadre palliatif.

Perspectives

Initier un groupe de travail pour réaliser une enquête nationale sur les pratiques professionnelles en cas d'ESPM, déterminer une conduite à tenir en cas d'ESPM.

Quelles alternatives en cas d'échec de sédation avec le midazolam (ESPM) ?

Références

1. *BLANCHET, Véronique, VIALLARD, Marcel-Louis, et AUBRY, Régis. Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. Médecine Palliative : Soins de Support-Accompagnement-Éthique, 2010 ; 9 (2): 59-70.*
2. *Voeuk A, Oneschuk D. Continuous palliative sedation therapy. Can Fam Physician. 2014; 60(9): 813-5, e436-438.*
3. *Cherny NI, Radbruch L, Care B of the EA for P, others. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. Palliative Medicine. 2009; 23(7):581–593.*

Fin de vie et midazolam, focus dans un service d'Oncologie

Aurélie Beneton, *médecin,*
Cécile Vassal, *médecin,*
Christelle Brosse, *médecin,*
Stéphanie Morisson, *médecin, Institut de Cancérologie de la Loire Lucien Neuwirth, St Priest-en-Jarez*

But et contexte

Utilisé en soins palliatifs, le midazolam est la molécule recommandée pour réaliser une sédation (1). Celle-ci est définie comme la recherche d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience afin de diminuer la perception d'une situation vécue comme insupportable. La loi Claeys-Leonetti a été adoptée le 2 Février 2016 venant relancer le débat de société sur la fin de vie (2). Cette étude est un recueil de pratique réalisé avant la promulgation de cette loi. Elle concerne l'utilisation du midazolam chez les patients décédés dans le service d'Oncologie de l'Institut de Cancérologie de la Loire Lucien Neuwirth (ICLN).
L'objectif de cette étude est l'analyse des modalités de prescription du midazolam afin d'en déterminer la conformité aux recommandations de bonnes pratiques.

Méthode

Nous avons réalisé une étude observationnelle, monocentrique, rétrospective, descriptive. Cette étude a inclus 99 patients décédés dans le service d'hospitalisation complète d'oncologie médicale de l'ICLN du 1er avril 2014 au 31 mars 2015.

Résultats et discussion

Cinquante-trois patients décédés ont reçu du midazolam : 71,7 % pour une sédation pour symptômes réfractaires, 24,5 % pour une anxiolyse, 11,3 % pour une détresse respiratoire asphyxique et 3,8 % pour des soins douloureux. Une double indication concernait 6 patients. Une titration a été réalisée chez 35,8 % des patients.

La possible difficulté du clinicien à différencier anxiolyse et sédation, ainsi que le manque de traçabilité ont probablement entrainé une surestimation du nombre de sédations, expliquant le taux bas de titrations. Les indications et modalités de titration sont conformes aux recommandations mais il existe un manque très net de traçabilité concernant la collégialité de la décision, l'information du patient et de sa famille.

Perspectives

Ce travail initie une réflexion institutionnelle autour des demandes de sédation. Le renforcement par la loi du droit à la sédation pourrait amener à des demandes plus fréquentes et plus précoces. Un guide de bonnes pratiques et un outil standardisé d'aide à la prescription du midazolam pourraient améliorer notre prise en charge des patients en fin de vie.

Références

1- Recommandations de bonne pratique de la SFAP : sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes.

2-Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Sédation par midazolam : étude rétrospective descriptive dans un CLCC sur 2014 et 2015

Vincent Berry, *médecin, Hôpital St Vincent de Paul, Lille,* ***Stéphanie Villet,*** *médecin,*
Vincent Gamblin, *médecin,* ***Arlette Da Silva,*** *médecin, Centre Oscar Lambret, Lille*

Contexte

La sédation en médecine palliative est une pratique complexe qui suscite de nombreux débats. Le droit français a évolué récemment pour poser un nouveau cadre légal. Dans ce contexte, l'objectif de ce travail était de faire un état des lieux de cette pratique au Centre Oscar Lambret (COL), centre régional de lutte contre le cancer de Lille.

Méthode

Cette étude descriptive et analytique rétrospective sur 2014-2015 a inclus des patients majeurs en fin de vie, hospitalisés, pour lesquels une sédation par midazolam était réalisée. Le dossier médical informatisé a permis leur identification et le recueil des données. Les cas retenus étaient les sédations explicitement nommées (sédations avérées) et les prescriptions de midazolam altérant la vigilance des patients (sédations probables). Différents paramètres ont été étudiés, tels que l'influence du lieu (unité de soins palliatifs / autres services), de la période de garde et des indications, ainsi que l'impact des prescriptions médicamenteuses associées sur la dose de midazolam et la survie.

Résultats

54 cas de sédations étaient retrouvés (48 avérées, 6 probables). Les symptômes réfractaires représentaient 48,1 % des indications, les complications à risque vital immédiat 46,3% et les souffrances existentielles 5,6 %. Les fréquences de l'information et du consentement du patient étaient respectivement de 40,7 % et 31,5 %, et de 72,2 % pour l'information aux proches. La décision était collégiale dans 37 % des cas. Les sédations étaient continues jusqu'au décès pour 98,1 % d'entre elles. Une titration était réalisée dans 44,4 % des cas. La médiane de survie était de 1 jour, la dose moyenne d'entretien de midazolam de 1,5mg/h+/-1,5 après induction et 3,6mg/h+/-4,4 au décès. Les sédations probables avaient un taux d'échec supérieur aux sédations avérées (100 % vs 7,1 % ; p<0,001). Des différences significatives existaient pour l'unité de soins palliatifs comparée aux autres services concernant l'information du patient (64,7 % vs 29,7 % ; p=0,015), son consentement (52,9 % vs 21,6 % ; p=0,021), l'anticipation de la prescription (58,8 % vs 13,5 % ; p=0,001), la mention de la sédation dans le courrier (94,1 % vs 56,8 % ; p=0,006) et la réalisation de titrations (70,6 % vs 32,4 % ; p=0,009). Lorsque les patients étaient déjà traités par midazolam, les doses d'induction, d'entretien initiale et au décès étaient significativement plus élevées (p=0,004, p<0,001 et p=0,003 respectivement). Pour ceux recevant des opioïdes, la dose d'entretien au décès était aussi plus importante (p=0,025). Aucune différence de survie globale n'était constatée.

Conclusion

Une évolution des pratiques au COL est nécessaire afin d'améliorer la mise en conformité avec les recommandations, notamment en ce qui concerne le processus de décision collégiale, l'information donnée aux proches, la titration, et la traçabilité. La nouvelle législation nécessite une vigilance accrue.

Références

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 Apr;9(2):59–70.

Claessens P, Menten J, Schotsmans P, Broeckaert B. Palliative sedation: a review of the research literature. J Pain Symptom Manage. 2008 Sep;36(3):310–33.

Maltoni M, Scarpi E, Rosati M, Derni S, Fabbri L, Martini F, et al. Palliative sedation in end-of-life care and survival: a systematic review. J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol. 2012 Apr 20;30(12):1378–83.

B 8 - Quelles évolutions pour la formation des nouveaux professionnels de santé ?

Parcours pédagogique des internes en structures de soins palliatifs

Nathalie Denis-Delpierre, *médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Nantes,*
Caroline Gallé-Gaudin, *enseignante universitaire, UCO, Tours*

Contexte

Dans le cadre du collège national des enseignants en soins palliatifs, un groupe de travail composé de 3 médecins et une sociologue docteure en sciences de l'éducation réfléchissent à formaliser l'accueil des internes en stage dans les structures de soins palliatifs. Afin d'étayer leur réflexion et mieux construire le parcours pédagogique des internes pendant ce stage de 6 mois, ils réalisent une enquête auprès des internes accueillis dans de telles structures.

Méthode

Une étude qualitative auprès de 16 internes ayant effectué un stage en structures de soins palliatifs a permis de déterminer les apports d'un tel stage et le retour des stagiaires sur leur parcours. Une première analyse des entretiens semi-dirigés par regroupement thématique était réalisée par deux chercheurs. En seconde analyse, un croisement des données entre les deux enquêteurs et une mise en commun des analyses selon une méthode de triangulation permettait d'affiner les résultats.

Résultats

Dans un premier temps, les internes disent découvrir et devoir s'adapter à une nouvelle culture et organisation de service. C'est surtout le rapport au temps et à la temporalité qui différent des autres services. Déstabilisés par un tel changement et un temps d'observation, ils notent qu'ils sont conscients petit à petit d'être amenés à acquérir et intégrer des compétences tout en réfléchissant à leur pratique pendant l'action ou à distance. Le parcours pédagogique co-construit avec les référents de stage les rassure et les encourage à reconnaître leurs vécus et leurs émotions, à prendre conscience de leur propre subjectivité. Enfin ils prennent le temps de penser leur parcours professionnel en lien avec leur histoire.

Conclusion

Plus que la pénibilité d'une confrontation répétée à la plainte, à la mort et à leur propre souffrance, c'est sur le champ d'un rapport au temps perçu comme différent et la manière d'aborder sa subjectivité, qu'il convient d'anticiper et d'accompagner l'interne lors d'un stage en structure de soins palliatifs.

Références

DENIS-DELPIERRE N, MALLET D, GALLE-GAUDIN C, HIRSCH G, Apprentissage de la compétence relationnelle des internes en soins palliatifs ; expérience pédagogique, Médecine Palliative, Soins de support – Ethique, 2016.

MULOT M,, GALLE-GAUDIN C, MONTAZ L, BURUCOA B, MALLET D, DENIS-DELPIERRE N, Formation des internes en Médecine de la douleur et médecine palliative, bilan et suggestions des étudiants, Coll Soins de support – Ethique, 2016.

Formation en soins palliatifs : la simulation en santé, un outil didactique innovant

Aurélie Lepeintre, *médecin,*
Patricia Douaud, *cadre de santé,*
Armelle Simon, *infirmière,*
Julien Nizard, *médecin,*
Benoit Vicquelin, *psychologue,*
Pierre-Henri Garnier, *psychologue, Centre Hospitalier Universitaire, Nantes*

En soins palliatifs, la communication avec les patients et leurs proches peut s'avérer complexe pour les professionnels de santé.
Chaque année au CHU de Nantes, 15 sessions de formation sur la thématique de la communication thérapeutique et la communication par le toucher sont mises en œuvre pour répondre à cette problématique.
Il existe un écart entre ce que nous faisons et ce que nous pouvons en dire, notamment quand il s'agit d'activité incorporée comme la communication thérapeutique verbale, ou par le toucher (Davezies, 2012). Apprendre en formation ne suffit pas à ce que les compétences acquises puissent être effectivement mises en œuvre en situations de travail : il existe des obstacles individuels, collectifs, organisationnels (Delgoulet & Vidal-Gomel, 2014).
Suite au rapport HAS (2012) relatif aux pratiques de simulation dans le domaine de la santé, la stratégie nationale de santé (2013) met en exergue la nécessité du développement professionnel continu dans un cadre pluri-professionnel, la modernisation des outils de formation via la numérisation des enseignements, la création et le développement de centre de simulation.
Le plan national 2015-2018 pour le développement des Soins Palliatifs et l'accompagnement en fin de vie inscrit les formations en soins palliatifs comme prioritaires dans les actions de développement professionnel continu de la fonction publique hospitalière et des professionnels de proximité.

Par ailleurs, la SFAP (2013) émet des recommandations de bonnes pratiques pour la formation continue en soins palliatifs : la mise en situation est l'outil pédagogique préférentiel et la compétence relationnelle du professionnel de santé fait partie des thèmes incontournables.
En 2013, l'ARS des Pays de la Loire a structuré une mission spécifique afin de développer des référentiels de pratique de simulation en santé dont les thématiques prioritaires pour 2016 intègrent les soins palliatifs.
Fort de ces constats, en partenariat avec l'université, le CHU de Nantes développe la simulation en soins palliatifs et propose un programme de formation, labellisé par l'ARS, sur la communication thérapeutique et la communication par le toucher en soins palliatifs.

Notre programme repose sur des simulations filmées et la réalisation d'entretiens confrontant les apprenants aux traces de leur activité en présence de l'ensemble du groupe (Mollo & Falzon, 2004). Ces entretiens sont également filmés à des fins d'analyse en vue d'un programme de recherche.

Ce programme repose sur des travaux scientifiques qui mettent en évidence la nécessité d'agir en situation pour développer des compétences (Pastré, 2011). Cet outillage concerne le film, l'analyse des images par les acteurs avec le guidage du formateur, lui-même soutenu par des théories de l'activité en situation, et les apports du collectif présent (Mollo & Falzon, 2004, Six-Touchard & Falzon, 2014).

Soins palliatifs / monde administratif : (im) pertinent changement de paradigme

William Robin-Vinat, *psychologue, EMASP, Centre Hospitalier Universitaire, Rennes,*
Sara Calmanti, *directrice administrative, ERRSPP Bretagne, Rennes*

Depuis quelques décennies, nous assistons à un changement dans la relation soigné/soignant, changement qui évolue d'un système paternaliste vers un système plus paritaire. Dans ce contexte, les soins palliatifs, imprégnés d'éthique, d'une culture de l'approche holistique de la personne, et d'une pratique interdisciplinaire, représentent un modèle de relation paritaire dans le soin. Dans cette relation, il est primordial de prendre en compte l'expression des besoins et souhaits de l'usager par lui-même.
Le monde administratif qui encadre la relation soigné/soignant peut apparaitre distant, dans une posture hiérarchique qui peut rappeler le paternalisme. Les soins palliatifs pourraient être un modèle fertile pour permettre aux acteurs administratifs de considérer la dimension soignante de leur rôle. Et ainsi participer à répondre aux besoins et souhaits de l'usager en trouvant un fonctionnement et des moyens financiers adaptés.

L'Equipe Ressources de Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP) de Bretagne ainsi que l'Equipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs du CHU de Rennes ont été sollicités pour intervenir lors d'une journée sur « Accompagner la fin de vie » se déroulant dans le cadre de la formation des élèves directeurs d'établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique.

Pour préparer cette formation nous avons choisi le modèle du « parcours intégré » prenant en compte trois acteurs principaux et leurs postures : les usagers et leurs besoins et souhaits, les professionnels de santé et leurs compétences, les administratifs et leurs cadres structurels.
Pour l'ERRSPP, un administratif a introduit l'histoire de la création de cette équipe, suivi par un témoignage d'une prise en charge en soins palliatifs pédiatriques faite par un binôme infirmier (ERRSPP) médecin (IME).
Pour l'EMASP, un psychologue a présenté le parcours d'un patient et les interventions interdisciplinaires et interinstitutionnelles dans le cadre d'une approche holistique. Notre objectif principal a été de montrer que des futurs directeurs ont un rôle à jouer dans cette dynamique et qu'in fine, au niveau sociétal, leur apport, enrichi par la culture palliative, est un atout dans la conduite d'une politique de santé.
Pour le monde administratif, des sensibilisations aux soins palliatifs pourraient susciter un changement de paradigme qui aurait un impact concret dans la conduite des politiques de santé, des projets d'établissements et dans l'exercice des métiers administratifs.

Défis et opportunités dans l'enseignement et l'évaluation des soins palliatifs

Philip Larkin, *président de l'EAPC, Dublin*

Ces dernières années, l'enseignement en soins palliatifs a considérablement progressé. L'EAPC a proposé des conseils sur l'élaboration des programmes et l'enseignement clinique par le biais d'une série de 'White Papers' et de documents publiés. Bien que n'étant pas explicites, ces documents ont surtout mis l'accent sur la formation médicale et infirmière, en parlant peu de l'équipe pluridisciplinaire plus large qui devrait assurer des soins palliatifs. Deux questions sont posées :
1. Qu'entendons-nous par l'enseignement pluridisciplinaire ?
2. Comment élaborer des programmes d'études pluridisciplinaires ?

L'objectif de cette présentation est de répondre à ces questions et à l'aide d'un exemple de Master multidisciplinaire en soins palliatifs Irlandais, basé sur la compétence, proposer des moyens d'améliorer les stratégies d'accès, d'apprentissage et d'évaluation pour l'équipe de soins palliatifs.

Ateliers C - vendredi 23 juin - 14h

C1 – Quelles connaissances des directives anticipées ? ..... p. 88
C2 – Les soins palliatifs hors de l'hôpital : expériences spécifiques ..... p. 93
C3 – Quand le lieu devient enjeu : nouvelles initiatives structurelles ..... p. 100
C4 – Quand l'art invite les proches dans les soins palliatifs ..... p. 103
C5 – Identifier et accompagner la souffrance des soignants ..... p. 106
C6 – Pratiques spécifiques en soins palliatifs : des idées à partager ..... p. 110
C7 – Évolution des pratiques cliniques ..... p. 117
C8 – Apports extérieurs en soins palliatifs : impertinents ou innovants ? ..... p. 121

C 1 - Quelles connaissances des directives anticipées ?

Les directives anticipées, un cheminement

Colette Peyrard, *médecin retraitée,*
Pascale Rouilly, *retraitée, Fédération JALMALV, Paris,*
Noëlle Carlin, *cadre de santé, Centre Hospitalier Universitaire, Grenoble*

Contexte et but

En 2005, la loi Léonetti donne aux usagers le droit de rédiger des directives anticipées. En 2016, ce droit est renforcé rendant les DA plus contraignantes. Elles « s'imposent ». Malgré leur intérêt, on constate que :

- Même si beaucoup connaissent les directives anticipées, peu de personnes savent comment les rédiger
- Leur rédaction n'est pas évidente et nécessite des connaissances médicales.
- Elles sont souvent demandées par les institutions, parfois exigées, sous la forme d'un questionnaire « technique » qui ne prend pas en compte la dimension humaine, intime, de la personne.

JALMALV, Jusqu'à la mort Accompagner la Vie, s'est lancée dans la campagne « *Moi, j'anticipe les conditions de ma fin de vie* » depuis 2014, utilisant les forces vives de ses 80 associations, avec pour but de sensibiliser le grand public à l'importance d'une réflexion sur l'autonomie de décision de chacun jusqu'à la fin de sa vie, sur la nécessité de formuler ses souhaits par avance et de s'assurer de leur respect (personne de confiance).
Rédiger des DA n'est pas un acte ponctuel mais un cheminement, qui demande d'entrer en dialogue avec d'autres personnes : le médecin, les soignants, la personne de confiance, les proches, l'accompagnant bénévole. Il est nécessaire de donner place à des « conversations anticipées » qui permettront de formuler des priorités, des souhaits, des besoins profonds grâce à une écoute attentive de la personne.

Méthode

- Informer nos bénévoles (déjà formés à l'écoute) sur les aspects législatifs et leur donner des « outils » facilitant le dialogue avec les personnes qu'ils rencontrent.
- Promouvoir largement la démarche Go Wish1, qui permet d'établir un échange approfondi autour des valeurs et des priorités de chacun.
- Interpeller le grand public grâce à des évènements qui concernent la fin de vie (soirées à thème, film ou conférence),
- Sensibiliser un public jeune au moyen des réseaux sociaux (Facebook, twitter)

- Intervenir dans les IFSI, les hôpitaux, les EPHAD, les écoles
- Diffuser largement une plaquette « grand public »

Une centaine de « référents campagne » ont déjà été formés afin de relayer les objectifs, les outils et les compétences nécessaires pour mener cette campagne.

Perspectives 2016-2017

- Développer la campagne
- Travailler avec d'autres associations par le biais du CABA de la SFAP, créer des partenariats avec les mutuelles par exemple, etc.
- Atteindre de nouveaux publics pour les sensibiliser (sportifs de haut niveau par exemple).

1http://www.gowish.org/.

Références

Directives Anticipées et Personne de Confiance : Loi n° 2016-87 du 2 février 2016, article 8 et 9.

Revue JALMALV, « les Directive Anticipées » revue n° 103, décembre 2010.

C. Mazzocato « Planification anticipée du projet thérapeutique », Courrier du Médecin Vaudois, n° 8 décembre 2013.

Directives anticipées et relation médecin-malade : points de vue de patients

Anne-Cécile Valsesia, *médecin, USP, Centre Hospitalier Sud-Gironde, Talence,*
Bernard Paternostre, *médecin, Service Accompagnement et Soins Palliatifs, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux*

But et contexte

Depuis 2005, la loi Leonetti permet à toute personne majeure de rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait, un jour, hors d'état d'exprimer sa volonté. Malgré cela, en 2012, seuls 2.5 % des personnes concernées avaient rédigé des directives anticipées (DA). Elles sont, encore aujourd'hui, très peu évoquées avec les patients. Pourtant, durant le parcours de la maladie cancéreuse, la personne malade est accompagnée par le médecin généraliste ainsi que par l'oncologue et une équipe soignante. Cette étude a pour objectif de recueillir, auprès de personnes atteintes de cancer, en phase curative ou palliative spécifique, leurs opinions sur l'abord des DA dans le cadre de la relation médecin-malade.

Méthode

Cette étude descriptive et qualitative, au travers d'entretiens semi-dirigés, a été réalisée auprès de patients en hôpital de jour d'oncologie dans le cadre de leur traitement par chimiothérapie. Les entretiens se sont déroulés pendant le mois d'avril 2016 au sein de deux centres hospitaliers en Gironde. Les entretiens ont été enregistrés puis intégralement retranscrits mot à mot. Une analyse de contenu a ensuite été réalisée.

Résultats

Les 31 personnes interrogées ont majoritairement exprimé être favorables aux directives anticipées. Concernant l'abord des DA, une approche anticipée, en début de maladie grave, et personnalisée leur semble préférable. Les patients sont en demande d'information et de soutien dans leurs parcours de maladie et dans leurs prises de

décisions, incluant la rédaction des directives anticipées. Les patients expriment avoir des attentes précises en attribuant à chaque praticien un rôle particulier. Pratiquement tous les participants ont désigné leur médecin généraliste comme interlocuteur privilégié dans l'abord des DA (concernant l'information, la conservation du document et dans une moindre mesure, l'aide à la rédaction). Ils ont justifié leur choix par la relation de confiance, ancienne, entre eux et leur médecin traitant.

Discussion et conclusion

Malgré le faible échantillon rendant les résultats difficilement extrapolables, ces données montrent que la relation médecin-malade conditionne l'abord des DA. La littérature relève que des échanges courts, répétés et interactifs entre les médecins et les patients permettraient un taux de rédaction supérieur. Néanmoins l'implication requise pour les médecins peut être un frein dans cette démarche.

Perspectives

À partir de cette étude, trois perspectives peuvent être envisagées : évoquer les DA en évaluant l'impact psychologique que cela entraîne chez le patient, proposer des échanges répétés durant le parcours de maladie et, le cas échéant, proposer un accompagnement dans la démarche de rédaction des DA, dans un esprit de collégialité où chaque médecin et soignant trouve sa place selon les souhaits de la personne malade.

Références

Haute Autorité de Santé. - Note méthodologique et de recherche documentaire. « Pourquoi et comment rédiger ses directives anticipées ? » Avril 2016.

Tierney WM et al. The effect of discussions about advance directives on patients' satisfaction with primary care. Journal of General Internal Medicine. 2001;16(1):32-4.

Informer le patient des directives anticipées en soins palliatifs : constat

Philippe Michon, *infirmier coordinateur,*
Élise Driot, *psychologue,*
Dominique Gracia, *médecin,*
Nicolas Nowaczyk, *médecin,*
Amélie Balut, *psychologue,*
Yann Bertoncini, *cadre de santé, Centre Hospitalier, Salon-de-Provence*

Les premiers résultats de notre étude sont basés sur la prise en charge par l'USPH du centre hospitalier de Salon de Provence de 115 patients entre le 1er octobre 2016 et le 31 décembre 2016. La répartition entre les 3 équipes formant l'USPH est la suivante : 11 patients par l'Equipe Mobile de Soins Palliatif intra hospitalière, 65 patients par l'Equipe Mobile de Soins Palliatif A Domicile et 39 patients par l'Unité de Soins Palliatifs.

Présentation de quelques éléments généraux :

- La population étudiée est composée de 58 femmes et de 57 hommes.
- La moyenne d'âge des patients est de 76.4 ans (étendue de 37 à 99). La moyenne d'âge des femmes est de 79.56 ans, celle des hommes de 73.19 ans. Notre étude démontre que l'âge n'est pas un facteur limitant pour informer de la possibilité de rédiger des Directives Anticipées (les patients ayant plus de 90 ans ayant pu être informés). Par contre notre étude montre que la moyenne d'âge des patients ayant été informés est de

68.3ans. Ainsi, plus le patient est jeune, plus il semble avoir recours à l'information que ce soit par nos équipes ou d'autres moyens d'information traitant de ce sujet.

- Les pathologies rencontrées sont pour 72.17 % des cancers, 9.57 % des pathologies neurologiques (Parkinson, AVC, SLA), 7.38 % des démences, 7.38 % des insuffisances respiratoires, rénales ou cardiaques et pour 2.6 % d'autres pathologies (notamment génétique).

Premiers éléments de notre étude :

Avant que les patients ne rencontrent une de nos 3 équipes, notre étude a permis d'établir que 6 % des patients avaient déjà rédigé des Directives Anticipées et 22 % avait déjà été informés d'une possibilité de rédaction. Ainsi les patients en soins palliatifs relevant d'une prise en charge par nos équipes étaient détenteurs de certaines informations vérifiées.

Nous avons, alors, cherché à connaitre le pourcentage de patient ayant pu recevoir une information sur les directives anticipées par nos équipes :

- Pour 23 % des patients nous avons pu aborder l'information concernant la possibilité de rédiger des directives anticipées. En majorité il s'agît des hommes (65.38 %) avec une moyenne d'âge de 69 ans. Les femmes informées ayant une moyenne d'âge de 66.88 ans.
- Pour 47 % des patients, ceux-ci n'étaient pas en mesure d'être éclairés sur la loi Clayes-Leonetti.
- Pour 20 % des patients, aucun soignant n'a souhaité donné une information, jugeant que c'était trop tôt (35 %), trop anxiogène pour le patient (20 %), que le patient était trop altéré (25 %) ou que la situation revêtait une complexité familiale ou sociale particulière (20 %).
- Pour 10 % des patients nous n'avons pas pu recevoir d'informations suffisamment fiables pour être exploitées.

Les patients ayant reçus une information sur les Directives Anticipées :

Dans un deuxième temps nous nous sommes intéressés plus particulièrement aux 23 % de patients avec qui nous avons pu aborder les directives anticipées. Nous avons constaté que cette information a été réalisée majoritairement par l'infirmière seule (68.38 %) notamment lors de l'accueil en USP.

	IDE seule	IDE + psychologue	IDE + Médecin	Médecin + psychologue	Total	% de patients informés
EMSP	4	1	0	0	5 patients	45,45 %
EMSPAD	5	0	2	0	7 patients	10,77 %
USP	11	0	1	2	14 patients	35,90 %

Le pourcentage de patients informés selon les différentes équipes est à analyser de manière précise car de nombreux biais existent dont notamment le faible échantillon, à ce stade de notre étude, de l'EMSP.

Par contre nous pouvons déjà émettre l'hypothèse que le lieu de vie du patient est une donnée importante. L'intimité du domicile, la vulnérabilité du patient et l'absence de suivi quotidien semblent des éléments défavorisant pour divulguer une information ne pouvant être accompagnée les jours suivants.

D'autre part, nous pouvons démontrer que l'information délivrée (par les soignants) émane d'une demande de l'institution ou de l'équipe soignante dans 65 % des cas contre 27 % émanant d'une demande du patient. Nous pouvons, alors nous interroger du bien fondé de solliciter le patient, en soins palliatifs, là où il n'est pas demandeur. Pour autant, il est important de s'interroger sur les questions posées par le patient pouvant induire cette demande soignante...

Par ailleurs, notre étude interroge le ressenti des équipes soignantes face à l'information transmise. Les différentes équipes ont ressenti une dimension :

- Rassurante et ou facilitatricede la prise en charge pour 37 % des patients,
- Anxiogène et ou inadaptée pour 50 % des patients,
- Source de confusion ou avec désintérêt pour 13 % des patients.

Enfin, lorsque le patient a choisi de rédiger ses Directives Anticipées (soit un peu plus d'un quart des patients (27 %) ayant reçu l'information), celles-ci ont toujours été rédigées à l'aide d'un document et des mots personnels. Quelques fois, le patient a pu être aidé par un ou plusieurs soignants.

Pour conclure, il nous parait nécessaire de poursuivre cette étude, sur un échantillon plus représentatif, soit environ 250 patients afin de transmettre des éléments les plus pertinents possibles. D'ores et déjà, nous pouvons penser que la transmission de l'information, même avec des directives ou des recommandations consensuelles, émanent d'une philosophie d'équipe. Une étude multicentrique permettrait d'affirmer les difficultés rencontrées par les soignants et la responsabilité qui leur incombe, à travers la bienveillance et le respect de la dimension psychique du patient en soins palliatifs.

C 2 - Les soins palliatifs hors de l'hôpital : expériences spécifiques

Fin de vie des malades Alzheimer âgés : l'hospitalisation à domicile (HAD) est-elle une solution ?

Marine Loustau, *médecin,* ***Narimane Lachgar,*** *médecin,* ***Narimane Lachgar,*** *médecin,* ***Christian Batchy,*** *médecin,* ***Noëlla Rodenbucher,*** *médecin,* ***Nadège Lemarie,*** *médecin,* ***Philippe Taurand,*** *médecin, Hôpital Simone Veil, Eaubonne*

But et contexte

Le maintien à domicile des malades Alzheimer âgés est une priorité sur laquelle les professionnels et les pouvoirs publics s'accordent. Le plan 2008-2012 en faveur de cette pathologie proposait déjà le renforcement du soutien à domicile, en favorisant l'intervention de personnels spécialisés. Dans cette perspective, l'HAD semble constituer une alternative intéressante, en particulier lorsque la dépendance s'aggrave et les besoins médicaux augmentent. Le plan national 2015-2018 pour les soins palliatifs prévoit le développement de l'HAD. Les établissements de santé se verraient contraints de doubler d'ici 2018 le taux de recours à l'HAD pour les soins palliatifs.
Néanmoins, la fragilité importante des patients Alzheimer et la nécessité de préserver des temps de répit pour l'aidant, incitent à une certaine prudence quant au recours systématique à cette option.
L'objectif de ce travail était de caractériser les séjours en HAD de la population âgée présentant des troubles cognitifs et de déterminer les facteurs limitant cette prise en charge.

Méthode

L'activité gériatrique des deux principales HAD parisiennes (AP-HP et Santé Service) a été décrite à partir des bases PMSI 2010. Par ailleurs, les médecins coordonnateurs d'HAD adhérents à la FNEHAD ont été interrogés par auto-questionnaire.

Résultats et discussion

Les résultats portent sur 5135 séjours gériatriques (âge moyen : 81.7 ans). Ils révèlent une très faible proportion de prise en charge au titre de la démence (1.97 % des séjours). La fragilité particulière de cette population apparaît clairement avec une mortalité accrue (30.5 % vs 7.5 %, $p<0.001$), une durée de séjour prolongée (45.5 vs 20.1, $p<0.001$), une dépendance plus grande (avq : 21.4 vs 9.9, $p<0.001$) et un taux élevé de transfert hospitalier (50.5 % vs 29.5 %, $p<0.001$). Cependant, la démence n'est pas statistiquement liée à la non viabilité du maintien à domicile (OR=0.78, p=0.21).
Les facteurs limitant l'essor de l'activité gériatrique en HAD sont l'absence d'adaptation de l'évaluation aux spécificités des sujets âgés (notamment à l'existence de troubles cognitifs), la non reconnaissance économique de ces séjours et la difficulté de gérer la fin de vie à domicile. Si les deux premiers obstacles semblent pouvoir être surmontés, le dernier pose un problème plus difficile à résoudre, car profondément lié à l'évolution sociétale et aux peurs personnelles.

Perspectives

Le développement d'une coopération inter-professionnelle (HAD, soins palliatifs, gériatrie) pourrait constituer une solution permettant à l'HAD d'améliorer la prise en charge des patients âgés et d'accéder au souhait de nombre d'entre eux de mourir à domicile.

Référence

M Loustau, Ph Taurand. Hospitalisation à domicile et maladie d'Alzheimer. Éditions Universitaires Européennes, avril 2012.

Réécriture de l'accompagnement : collaboration FAM / réseau de soins palliatifs

Anne Grinevald, *psychologue, Réseau Arc en Ciel, St Denis,*
Delphine Christ, *directrice, Cap'Devant, FAM Vert Galant, Tremblay-en-France*

« Réalité invisible », c'est ainsi que l'Observatoire national de la fin de vie, dans son rapport de 2013, qualifie les décès en FAM ou en MAS. Fort de ce constat, un FAM du 93 (Cap'devant ! à Tremblay en France) lieu de vie et de soins, accueillant, sans notion de fin de prise en charge, des infirmes moteurs cérébraux, a choisi, sous l'impulsion de sa directrice de forcer le questionnement. L'objectif n'est pas seulement de se soumettre à la réglementation qui demande de garantir l'accès aux soins palliatifs en institutions médico-sociales, ni même de répondre à la demande de maintien au FAM des personnes accueillies vieillissantes, mais d'enclencher un processus d'anticipation sur des situations de mort à venir.

Dans cette volonté, l'équipe du réseau de soins palliatifs (Arc en Ciel à St Denis) a été sollicitée en tant que tiers, soutien et ressource pour accompagner ce qui va s'avérer être une véritable acculturation des professionnels paramédicaux et médico-éducatifs. Par un engagement autour de sessions de réflexion, comprenant la dimension de soin associée au questionnement éthique, puis de formations aux pratiques palliatives, le compagnonnage réseau/FAM engage un long processus pour l'inscription des soins palliatifs dans la démarche quotidienne des équipes.

L'adaptation d'une posture professionnelle des accompagnants renvoie à un nouveau paradigme : vieillissement et finitude ; temporalité et réel jusque-là occultés par l'équipe du FAM comme dans les autres lieux d'accueil des personnes handicapées, où la culture éducative et compensatoire définit la prise en charge. L'accompagnement de vie devient une mission d'accompagnement jusqu'au bout de la vie nécessitant d'une part une réflexion sur le sens, une éthique en pratique, et d'autre part un apprentissage de certains savoirs faire pour des équipes médico-sociales et socio-éducatives qui ne sont pas formées à la même démarche.

La question d'une nouvelle finalité institutionnelle reste à élaborer en amont dans un projet de soins des personnes handicapées arrivant au terme de leur vie et des démarches palliatives spécifiques dans un brassage des cultures professionnelles.

Pratiques palliatives en EHPAD : impulser, bousculer, à qui le rôle ?

Marie-Ange Lannaud, *infirmière coordinatrice, Réseau Arc-en-Ciel, St Denis,*
Sylvie Proszenuck, *infirmière coordinatrice, EHPAD Domusvi, Pierrefitte,*
Sylvie Daieff, *infirmière coordinatrice, EHPAD Arepa, Villepinte*

But et contexte

En EHPAD, face aux missions d'accompagnement des personnes âgées en fin de vie doit-on tout bousculer au risque de « basculer » ?

Afin d'aider les équipes, il existe pléthore d'outils et de dispositifs proposés par les tutelles, les partenaires comme les réseaux ainsi que les EHPAD eux-mêmes.

Ces moyens, s'ils s'avèrent être une nécessité, ne garantissent pas l'appropriation de la démarche palliative par les équipes. Ne faut-il donc pas passer du « mieux gérer » au « mieux accompagner » ? Mais qui va impulser ce processus, en ayant conscience que des tensions professionnelles et éthiques peuvent émerger puisque cela va nécessairement bouleverser les normes définies ?

Ce constat et son approche réflexive sont posés par deux infirmières coordinatrices en EHPAD ainsi qu'une infirmière coordinatrice du Réseau de soins palliatifs Arc en ciel.

Méthode

L'exposé s'appuiera sur une année de travail collaboratif entre l'équipe d'Arc en Ciel et les équipes de deux EHPAD de Seine-Saint-Denis. L'initiative de ces rencontres-ateliers part de la volonté de l'infirmière coordinatrice du réseau référente pour les EHPAD, d'engager un questionnement sur la qualité de cette coopération afin de déterminer les leviers et les limites de chacun au cours des situations vécues.

Une première rencontre nous a permis d'identifier en tant qu'IDEC, nos difficultés et insatisfactions, nos besoins mais aussi notre plaisir à nous retrouver autour d'un socle commun.

Résultats et discussion

Un premier temps sera consacré aux différents projets qui ont pu être mis en œuvre (continuité et permanence des soins…) bilan de cette année de fonctionnement.

Le second temps se présentera avant tout comme un espace de questionnement :

- Quelle dynamique de compagnonnage et d'autonomie veulent construire les infirmières coordinatrices ? Quel point d'ancrage peuvent-elles proposer aux équipes et autres partenaires pour que « mieux gérer » devienne « mieux accompagner » ?
- Défendre ses convictions et ses valeurs, quelle ouverture et quelle part d'impertinence ?
- La démarche palliative peut-elle « vivre » sans volonté institutionnelle ?
- La solitude de l'IDEC en EHPAD : quelles relations interprofessionnelle et personnelle pour en sortir ?

Perspectives

- Projet de formations palliatives spécifiques aux IDEC en EHPAD.
- Projets de rencontres-ateliers entre IDEC d'EHPAD et IDEC de soins palliatifs.

Références

ANESM : lettre de cadrage

Recommandations des bonnes pratiques professionnelles « Accompagner la fin de vie des personnes âgées au domicile ou en établissement médico-social. »

Plan National Triennal soins palliatifs 2015-2018 : « Pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. »

Évaluation de l'intervention d'une équipe mobile de soins palliatifs en EHPAD

Marine Loustau, *médecin, Hôpital Simone Veil, Eaubonne,*
Marc Mozziconacci, *médecin, Hôpital Simone Veil, Eaubonne,*
Sophie Taurand, *médecin, Hôpital Simone Veil, Eaubonne,*
Anne de la Tour, *médecin, Centre Hospitalier, Argenteuil,*
Christian Boissel, *directeur, EHPAD le Boisquillon, Soisy-sous-Montmorency,*
Philippe Taurand, *médecin, médecin Hôpital Simone Veil Eaubonne*

But et contexte

Alors que le taux de décès annuel est d'environ 25 % dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), peu de travaux ont été consacrés à la fin de vie dans ces institutions. Les données les plus récentes sont rétrospectives et issues de l'étude menée en 2013 par l'Observatoire National de la fin de vie, montrant que 26 % des décès survenaient encore en milieu hospitalier.

La mise en place, par l'ARS d'Ile de France en partenariat avec la Corpalif95 et le Régies95, de l'équipe mobile de soins palliatifs territoriale (EMSPT) intervenant dans les EHPAD du val d'Oise a été l'occasion de mener une étude prospective ayant pour objectif d'évaluer l'impact de cette EMSPT sur le maintien en EHPAD jusqu'au décès.

Méthode

Une étude observationnelle multicentrique a été réalisée entre fin 2013 et fin 2015. Soixante-cinq EHPAD ont été sollicités et 31 (47%) ont participé à l'étude. Pour chaque EHPAD deux périodes successives ont été comparées : une période initiale de 3 mois suivant l'inclusion sans intervention de l'EMSPT, puis une période de 9 mois comportant des interventions de l'EMPST. Le devenir des malades pris en charge par l'EMSPT (lieu de décès) a par ailleurs continué à être répertorié après la fin de l'étude.

Résultats et discussion

Les EHPAD disposaient en grande majorité d'un médecin coordonnateur (90 %) ; 1187 résidents (72,9 % de femmes) d'âge moyen 86,5 ans ont été inclus.

L'intervention de l'EMSPT a amélioré l'identification des malades relevant de soins palliatifs, en particulier ceux en phase asymptomatique (9,2 malades/EHPAD vs 4,5 ; p=0,074) et ceux en phase symptomatique (5,5 vs 3,3 ; p=0,006), mais n'a pas eu d'impact sur l'identification de ceux en phase terminale (1,1 vs 1,2 ; p=0,774).

La comparaison des deux périodes (observationnelle et interventionnelle) a montré, au cours des événements aigus un faible recours à l'EMSPT (2,8 %), ainsi qu'une augmentation globale du taux d'hospitalisation (52,2 vs 34,7 ; p<0,001) et de décès à l'hôpital (20,7 vs 5,1% ; p<0,001), suggérant la prise de conscience de complications ne pouvant être gérées dans les EHPAD.

En revanche, le suivi des malades pris en charge par l'EMPST objective une augmentation régulière du maintien en EHPAD jusqu'au décès, le taux de décès en EHPAD étant de 79,4 %(104/131) en 2014, 84,8 % (291/343) en 2015 et 90,1 %(300/333) de janvier à octobre 2016.

Perspectives

Ce travail confirme l'intérêt de l'intervention des EMSP en EHPAD pour le repérage des malades nécessitant des soins palliatifs et leur maintien dans l'établissement jusqu'à leur décès. Il souligne aussi le risque d'hospitalisation en cas d'événement aigu, en l'absence de recours à l'EMSP et en l'absence d'anticipation. Le développement de l'HAD en EHPAD pourrait constituer une solution renforçant la médicalisation et complétant l'action des EMSP.

Prise en charge palliative en EHPAD : place de l'HAD

Matthieu Stipon, *médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Rouen,*
Élisabeth Guédon, *médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Rouen,*
Cathy Théry, *médecin, Centre Henri Becquerel, Rouen,*
Laetitia Eugène, *infirmière, Centre Hospitalier Universitaire, Rouen,*
Marco-Achille Gambirasio, *médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Rouen*

Introduction

L'Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) intervient dans les EHPAD de la région rouennaise depuis 7 ans avec une augmentation croissante de son activité au fil des années (autour de 100 évaluations par an en 2015 et 2016) et des prises en charge qui se veulent de plus en plus complexes. Le profil des patients institutionnalisés,

de plus en plus âgés et polypathologiques, nécessite une collaboration étroite avec les Hospitalisations à Domicile (HAD) (1). Notre travail rétrospectif a pour objectifs d'évaluer le taux de demandes d'HAD en EHPAD via l'EMSP et de décrire le profil de ces patients.

Méthode de l'étude

Notre étude est une étude descriptive, rétrospective sur les deux dernières années du mois d'octobre 2014 au mois de septembre 2016 des patients suivis par l'EMSP-EHPAD et orientés vers une HAD. L'objectif principal est l'évaluation du taux de demande d'HAD et les objectifs secondaires sont de décrire le profil des patients suivis par l'HAD et d'identifier des facteurs prédictifs de cette orientation.

Résultats

Le taux de demande d'HAD a augmenté en 2 ans passant de 28 % en 2015 à 37,7 % en 2016. L'âge moyen est de 86.8 ans, le sexe ratio est de 0.34, la moyenne de durée d'institutionnalisation est de 34 mois. Concernant le motif des demandes, la douleur physique est majoritaire dans environ la moitié des cas (47,4 %), puis l'adaptation thérapeutique 41,4 % (2016) contre 28 % (2015), l'éthique (17 %), ou encore la souffrance des familles (20 %).

Discussion

La population objet de l'étude est comparable aux données de la littérature. L'augmentation du taux de demandes peut être expliquée par une meilleure collaboration entre l'EMSP et les EHPAD et peut répondre aux demandes de continuité des soins et de prise en charge optimale de la douleur notamment avec les dispositifs de « PCA » (Patient Contrôle Analgésie).

L'HAD permet la prescription des traitements dits « de rétrocession hospitalière » tels que le Midazolam permettant une optimisation thérapeutique en utilisant une molécule référencée à l'effet anxiolytique et/ou sédatif. (2)

Notre étude manque néanmoins de puissance pour identifier des facteurs prédictifs.

Conclusion et perspectives

La mise en place d'une HAD en EHPAD permet une meilleure prise en charge des situations palliatives complexes. La poursuite de l'étude paraît importante afin d'augmenter sa puissance, et notamment par une démarche multicentrique. Une étude prospective pourrait également appréhender si la mise en place de l'HAD a un impact sur la diminution des passages aux services des urgences médicales.

Références

1. *Circulaire DHOS/O2 n° 2008-99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.*
2. *Soins Palliatifs : spécificité d'utilisation des médicaments courants hors antalgiques. Recommandations AFSSPS 25/10/2002.*

Impact de la télésurveillance pour les infirmiers libéraux au domicile du patient

Stéphane Bourrez, *cadre de santé, Hôpital Ste Périne, Paris,*
Martine Trouillet, *cadre de santé, USP, Centre Hospitalier, Pontoise,*
Bernard Devalois, *médecin, USP, Centre Hospitalier, Pontoise*

But et contexte

La télésurveillance par pompe à morphine (type PCA) connectée est mise en place par certaines unités de soins palliatifs (USP) pour améliorer (1) le suivi de patients atteints de douleurs complexes au domicile. Une étude préliminaire rétrospective (2) démontre un allongement du maintien à domicile. L'objet de l'étude est d'observer l'impact de cette technologie sur la coordination des soins du patient pour les infirmiers libéraux (IDEL)

Méthode

Étude de type sociologique menée en 3 étapes :

- 1 journée d'observation directe au niveau de l'USP et du réseau de santé
- 5 entretiens semi-directifs auprès d'IDEL. Chacun est interrogé sur la prise en charge d'un patient suivi par PCA représentant près de 50 % des patients d'une année par ce réseau
- analyse des entretiens complétée par l'étude des dossiers patients

Résultats, discussion

5 thèmes émergent des entretiens :

- intensification du travail des IDEL (permanence des soins ambulatoires)
- proximité du prescripteur et du réseau (accès au projet médical du patient)
- ergonomie et sécurisation du matériel (PCA : fiabilité et complexité d'usage)
- prise en charge prolongée et identifiée (continuité de la prise en charge)
- proximité avec la population

Les prises en charge avec PCA connectée ont duré 6,5 mois (3 - 16 mois) pour les 5 patients. Ces résultats confirment l'étude préliminaire sur la prolongation du maintien au domicile.

La « télésurveillance » renforce la communication et la coordination entre USP, réseau de santé et IDEL. Elle positionne le médecin de l'USP comme pivot de la prise en charge. Elle permet de :

- limiter le risque d'erreur de programmation pour les IDEL par « assistance téléphonique » du fait de l'utilisation de matériels complexes inhabituels
- connaître au quotidien le statut douloureux du patient pour adapter les posologies rapidement et programmer de manière anticipée des séances d'HDJ (hôpital de jour) ou de consultations spécialisées.

L'implication des IDEL auprès du patient se manifeste par :

- contrat « moral » entre professionnels, patient et aidants (projet médical connu et partagé par communication rapprochée). Sentiment de réaliser des soins de qualité ayant « du sens ».
- valorisation de l'image du cabinet infirmier par sa capacité à prendre en charge des situations de soins complexes.

Conclusion

Cette technologie innovante a un impact majeur sur l'organisation et la continuité des soins, au prix d'une plus grande implication des IDEL, peu prise en compte par la nomenclature des actes libéraux. Elle permet en outre de sécuriser les prises en charge et de diffuser la culture palliative auprès des acteurs de soins libéraux par une communication rapprochée.

Références

1. *Lamothe Lise, et al. « l'utilisation des télésoins à domicile pour un meilleur suivi des maladies chroniques », Santé Publique, 2013/2, Vol. 25.*
2. *Devalois et al. « Télésurveillance des pompes PCA pour l'administration de morphiniques à domicile », Douleurs, 2012 Vol.13.*

Au cœur de la précarité, des ruptures et des brisures, comment cultiver les liens ?

Laïssa Ventadour, *psychologue, Réseau 92 Nord, Gennevilliers*

Les réseaux de soins palliatifs ont pour objet de favoriser l'accès, l'amélioration et la cohérence de la continuité des soins. Ils interrogent et mobilisent chaque acteur médico-psycho-sociaux dans la mise en lien des compétences coordonnées et des éclairages complémentaires, autour des besoins du patient à son domicile.

C'est à travers l'expérience clinique de Mme A. que nous proposons de partager l'articulation d'un maillage de liens tissés durant plus d'une année entre le domicile, la ville, l'hôpital, afin de soutenir une situation de fragilité et d'isolement, en bord de rupture, dans un contexte de grande précarité sociale et psychologique.

Lorsque l'assistante sociale du service départemental sollicite le réseau, se dessine un tableau de grande vulnérabilité physique, sociale, psychique, (de structure psychotique), dont les contours se craquellent lorsque la maladie déborde. Mme A., par crainte, par pudeur, ne donne pas l'accès à son domicile qui reste le refuge intime d'un lien maternel perdu.

L'objectif est alors d'élargir et de décloisonner, de favoriser et de créer des liens de confiance ; cela se fera par des rencontres au réseau, au service social de la ville, des liens avec le milieu hospitalier, pourtant source de traumatisme ancien, pour orienter les thérapeutiques et adapter les soins.

Malgré les fugues réitérées du milieu hospitalier anxiogène, Mme A. s'est saisie de l'orientation vers un accueil hebdomadaire en Hôpital de jour de soins palliatif à l'USP. Ces rencontres hebdomadaires durant lesquelles chacun a tenté de s'apprivoiser, ont permis à Mme A. de bénéficier de ponctions d'ascite récidivantes, des bains et des massages thérapeutiques, de repas adaptés, en complément des colis alimentaires et ce, dans le respect de son autonomie, le souhait de rester à son domicile, et cela durant plusieurs mois.

Puis, doucement elle a accepté d'ouvrir son intimité à des infirmières libérales, une fois par semaine, puis deux fois, puis chaque jour, permettant de favoriser l'observance et la continuité des soins, autorisant ainsi le partage de sa fragilité.

Il fallait pour chacun favoriser les collaborations en s'interrogeant au fil du temps sur les propositions de traitements raisonnables, sans jugement, sans autorité, en conservant l'idée continue de bienveillance, d'accompagnement, de respect du temps et des mouvements.

Le réseau, par son rôle de transversalité, d'être « celui en plus et à côté », a tenté de garder le fil rouge de son histoire à travers les rencontres soignantes afin d'éviter la violence de tout ce qui est normé, en tissant et maintenant un lien thérapeutique avec Mme A. et les professionnels qui l'entouraient.

Ce maillage a permis de s'interroger ensemble sur l'espace du soin, les mouvements psychiques, les entre-deux possibles afin d'accompagner et d'anticiper les risques. Nous avons gardé comme horizon le rythme et l'écoute de Mme A. dans ce qu'elle donnait d'accessible, afin de rompre l'isolement, de créer les passerelles, d'accompagner l'impertinence même de la vie.

C 3 - Quand le lieu devient enjeu : nouvelles initiatives structurelles

Création d'une nouvelle activité en Médecine Palliative

Laëtitia Melet, *médecin,* ***Élisabeth Guédon,*** *médecin,*
Hélène Sys, *cadre de santé,* ***Jocelyne Delesques,*** *infirmière,*
Charlotte Michel, *infirmière,*
Élodie Bellegueulle, *médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Rouen*

But et contexte

Face aux changements des politiques institutionnelles et nationales en lien avec le développement ambulatoire du parcours de soins des malades, une réflexion efficiente a vu le jour à l'EMSP. Il a été constaté que le nombre de consultations pluridisciplinaires augmentaient considérablement ces dernières années. Ceci répondait au besoin de maintenir une qualité de vie au domicile des patients en lien avec leurs intervenants. Cependant, le temps de consultation se prolongeait chez des malades déjà très fragiles. La création de l'Hospitalisation de Jour (HDJ) en Soins Palliatifs est née de ces constats afin de permettre aux différents intervenants de respecter les critères de qualité et de sécurité des soins. L'objectif était d'optimiser nos prises en charge globales (gestes techniques, soins de confort et soins complémentaires, entretiens médicaux et paramédicaux).

Objectif

L'EMSP a tout d'abord fait une évaluation des besoins des patients suivis, avec une attention prioritaire à l'interdisciplinarité. La visée de l'HDJ était de répondre aux missions de prise en charge globale efficace et humanisée grâce à une coordination des moyens humains, en intégrant davantage les familles au dispositif. En inscrivant le patient dans un parcours de soins d'une demi-journée, les examens complémentaires, les évaluations des besoins, les réajustements de traitements, les avis des spécialistes, les actes techniques et les soins de support peuvent être réalisés sans multiplier les déplacements des patients, limitant ainsi la fatigue et les coûts liés aux transports. L'offre globale de soins de ce dispositif permet également de faciliter le maintien à domicile des patients.

L'ouverture de l'HDJ

Grâce à une réflexion et une logique institutionnelles, l'EMSP a pu bénéficier de locaux adaptés, en mutualisant les moyens humains et environnementaux avec un autre HDJ. Les deux équipes se sont rencontrées pour définir les espaces temps et les locaux afin d'accueillir au mieux les patients dans une chambre spacieuse et adaptée. De son côté, l'EMSP a créé des outils de traçabilité : programmation, compte rendu, questionnaire de satisfaction.

Perspectives

L'EMSP préconise d'augmenter le nombre de patients accueillis en HDJ pour favoriser les maintiens à domicile, anticiper les changements de stade et faciliter les modifications du projet de soins du patient. Une ouverture quotidienne de l'HDJ pourrait offrir la possibilité aux patients d'y être orientés en cas de besoin, sans passage aux urgences.

Références

SROS, Haute-Normandie, projet 2012/2017.

Décret n°2012-969 du 20 août 2012 modifiant certaines conditions techniques de fonctionnement des structures alternatives à l'hospitalisation.

Projet établissement CHU Rouen, Axe « Ambulatoire Parcours Patient ».

Enjeux d'une innovation organisationnelle : la « Maison de la Vie » en soins palliatifs

Yasmina Drifi, *psychomotricienne, Groupe associatif Siel Bleu, Paris,*
Jean-Daniel Muller, *directeur, Groupe associatif Siel Bleu, Strasbourg,*
Sébastien Goua, *responsable « Maison de la Vie », Groupe associatif Siel Bleu, Paris*

Contexte et objectif

Siel Bleu, association du champ de l'économie sociale et solidaire, intervient chaque semaine auprès de 100 000 personnes malades et/ou âgées. Elle développe des thérapies psychocorporelles non médicamenteuses, avec au premier rang l'activité physique adaptée, pour 15 000 personnes atteintes de maladies chroniques graves.

L'association a créé en 2013 la « Maison de la Vie » dont l'objectif est de proposer à des personnes en rémission d'un cancer un séjour de 5 jours pour prendre le temps de souffler. Les personnes sont accompagnées tout au long du séjour pour reprendre confiance en elles. Les 4 piliers de la « Maison de la vie » sont les suivants : Echanger (lors de temps informels mais aussi d'ateliers comme des ateliers d'écriture, de chant ou de théâtre), Bien manger (conseils nutritionnels et ateliers cuisine), Bien Bouger (activité physique adaptée, yoga, ...). Se faire du bien (ateliers massage, socio-esthétique, art-thérapie...).

Cette communication a pour but de présenter les principes et enjeux d'une innovation pratique et organisationnelle, d'un nouveau mode de prise en soins à destination de personnes en fin de vie, jeunes (jusqu'à 35 ans) et enfants, développé par l'association Siel Bleu avec des spécialistes de soins palliatifs, et proposant des séjours de répit s'inspirant de l'expérience de la « Maison de la Vie ».

Résultats et discussion

Notre présentation exposera et discutera les principes et l'organisation d'un tel projet innovant. Outre des soins de nature médico-soignante, il propose un accompagnement et une variété de soins psychocorporels et de thérapies non médicamenteuses afin d'améliorer, autant que faire se peut, la qualité de vie des patients et de leurs proches. Ce faisant cette innovation s'inscrit dans la perspective du mouvement des soins palliatifs né avec la création de « maisons » (1) et l'ambition de resocialiser la fin de la vie, de favoriser un vécu moins inconfortable malgré la maladie.

Nous discuterons en particulier certains enjeux importants d'un tel projet qui concerne des personnes jeunes et des enfants (2) : comment identifier et recruter les bénéficiaires ? Comment communiquer sur un tel projet ? Quels types de soins psychocorporels proposer ? Comment évaluer leurs bienfaits et leurs limites ? Quel modèle économique pour cette initiative ? Comment objectiver les apports et les marges d'amélioration ?

Perspectives

Les séjours de la « Maison de la Vie » promeuvent une nouvelle forme d'accompagnement et de nouveaux outils psychocorporels. Analyser et discuter une telle innovation permet de réfléchir aux dispositifs utiles pour répondre aux carences du système de santé actuel face à l'enjeu de resocialisation de la fin de vie.

Références

1. Castra M. Bien Mourir. Sociologie des soins palliatifs, Paris, PUF, 2003.

2. Champagne M. et al. Travailler au quotidien dans une maison de soins palliatifs pédiatriques, Med Pall, 2012, 11(6):285-292.

Délai pour réattribuer une chambre après un décès. État des lieux, nécessités, significations

Jérôme Pellerin, *médecin,*
Dominique Karoui, *médecin,*
Odile Martinet, *médecin,*
Laure Copel, *médecin,*
Célia Cottarel, *psychologue, USP, Les Diaconesses, Paris*

Les équipes de soins palliatifs savent toutes que le décès d'un patient ne marque pas la fin de l'accompagnement et que l'espace occupé par ce patient doit être respecté encore après sa mort. Il n'est pas facile ou opportun de faire une nouvelle admission dans une chambre récemment laissée vacante après qu'un patient vient d'y mourir.

Cette logique de la chambre laissée vide après le décès d'un patient en Unité de Soins Palliatifs n'a fait l'objet d'aucune étude dans la littérature scientifique. Il existe quelques publications concernant les habitudes et pratiques lors de décès en EHPAD (1). Le rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) sur la mort à l'hôpital en France s'est préoccupé des difficultés d'appréciation des coûts induits par les décès mais il n'a pas envisagé cette dimension signifiante1. Pour mieux appréhender cette situation, diverses questions se posent : quels sont les rituels ou habitudes, formalisés ou informels de chaque équipe ? Que permet ce temps suspendu après le décès ? Que représentent l'espace de la chambre laissée vide, les portes ouvertes ou fermées ?

Les résultats présentés sont ceux d'une enquête par questionnaire menée auprès de vingt Unités de Soins Palliatifs, tirées au sort, sur leurs pratiques dans ce domaine et d'entretiens à l'intérieur de l'Unité de Soins Palliatifs des Diaconesses pour mieux expliciter les ressentis de chacun à ce sujet.

Les principaux objectifs de ce travail sont d'expliciter les pratiques, d'en produire un éventail de significations et d'espérer engager un travail avec les tutelles sur la nécessité d'en tenir compte dans le calcul du coût du séjour dans les unités de soins palliatifs.

Références

1. Inzel MS. Mettre du rite, c'est créer de la santé interne. Géroscopie, Février 2011.

2. LalandeF et Veber O ; La mort à l'hôpital. Rapport IGAS, 2009.

C 4 - Quand l'art invite les proches dans les soins palliatifs

Création d'une bande-dessinée à destination des ados lorque le père a un cancer

***Florence Domont**, coordinatrice, Espace Ressources Cancers du Cambrésis, Caudry,*
***Céline Devaux**, coordinatrice AIRE Cancers, Centre Hospitalier Régional Universitaire, Lille*

Les coordinatrices des Espaces Ressources Cancers (ERC) et des Aire cancers du Nord et du Pas-de-Calais, lieux d'accompagnement et d'écoute des personnes atteintes de cancers et de leurs proches, sont régulièrement sollicitées par des parents qui ne savent pas comment parler de la maladie avec leurs enfants. Pères et mères sont en demande de support pour faciliter la discussion et les échanges, lorsque le cancer fait son apparition. La communication autour de la maladie peut en effet être difficile, et parfois des tabous s'installent, augmentant l'incompréhension et l'inquiétude au sein de la famille.

Afin de répondre aux besoins des patients et de leur entourage, un travail réflexif s'est engagé en mars 2014, complété par une revue de littérature jeunesse sur la thématique du cancer. Plusieurs constats se sont alors imposés à nous : les livres jeunesses traitant du cancer s'adressent pour la majorité aux plus petits (3 à 8 ans), mettent en scène le plus souvent la maladie de maman, et, le peu d'ouvrages mettant en scène le papa atteint de cancer aborde principalement la mort et le deuil.

Pour pallier à un manque identifié et répondre, de façon ludique et novatrice, à un besoin non couvert par les ressources existantes, la coordinatrice de l'ERC du Cambrésis - association En Vie, en partenariat avec celle de l'Aire cancers du CHRU de Lille, ont entrepris de créer un outil unique, à destination des adolescents dont le père est touché par un cancer. Notre choix s'est porté sur la réalisation d'une bande-dessinée (BD) relatant le vécu de deux adolescents – un frère et une sœur âgés respectivement de 15 et 11 ans – face à la maladie de leur père atteint d'un cancer du poumon.

Véritable outil de médiation familiale, cette BD a pour objectif de favoriser les échanges grâce à son éclairage sur les comportements et les réactions de chacun tout au long de l'histoire et de l'évolution de la maladie. L'issue du récit reste volontairement en suspens, laissant de cette façon la liberté au lecteur d'en imaginer la fin de son choix. Les dernières pages sont dédiées à de l'information « pour aller plus loin », comportant un lexique des termes utilisés, mais aussi le regard d'un pédopsychiatre sur l'adolescent face à la maladie grave de son parent, le regard d'un professeur d'oncopneumologie sur le cancer du poumon, ainsi qu'une liste des lieux d'accompagnements.

Pour mener à bien ce projet et s'assurer de sa cohérence avec le vécu des adolescents et de leur famille, un comité de pilotage, un comité d'experts et un comité de relecture, ont été créés. Ce projet a nécessité le recrutement d'un scénariste et d'un illustrateur.

Cet ouvrage est en cours de finalisation et sera achevé d'impression fin novembre 2016. Un premier tirage est prévu à 3 000 exemplaires autoédités, qui seront diffusés gratuitement auprès des professionnels et usagers identifiés aux niveaux local, régional et national. Il sera par la suite également consultable et téléchargeable sur internet.

Ce projet bénéficie du soutien de l'Institut National du Cancer, de la Ligue Contre le Cancer Nord, du laboratoire Roche, des Fifty One international de Caudry et Cambrai et des Fifty-one ladies.

Autour d'un café, s'enrichir en partageant. Espace de dialogue destiné aux proches en USP

Isabelle Génaud, *médecin,* ***Nathalie Raynaud,*** *cadre de santé,* ***Axelle Van Lander,*** *psychologue,*
Bérengère Lorain-Hilaire, *infirmière,* ***Maria Biddau,*** *aide-soignante,*
Virginie Guastella, *médecin, USP, Centre Hospitalier Universitaire, Clermont-Ferrand*

Buts et contexte

L'USP accueille des patients atteints de maladie grave, évolutive, avec un pronostic vital mis en jeu.
L'entourage des patients, qui bien souvent est très engagé dans cette période si particulière qu'est la fin de vie, joue un rôle important.
Une des missions des Soins Palliatifs est d'accompagner les proches.
Comment améliorer leur accompagnement ? Comment leur permettre de trouver du soutien afin de traverser au mieux cette épreuve ?
L'accompagnement des proches se doit d'être multiple : montrer une disponibilité pour répondre à leurs questions médicales, pouvoir répondre aux problématiques socio-économiques... Mais c'est aussi créer un sas, leur permettant notamment de verbaliser ce qu'ils ressentent.
Nous avons ouvert un espace de dialogue pour offrir aux proches un temps d'écoute et de partage, en dehors de la relation avec la personne malade.
Notre intention est de les valoriser, de faire émerger leurs ressources, de les préserver au sein de leur dynamique familiale et de les rendre partenaires des soins.

Méthode

Nous avons mis en place un groupe composé de professionnels de santé : médecin, psychologue, infirmière, aide-soignante, cadre de santé.
Nous invitons les proches par le biais d'une affiche.
L'échange a lieu dans l'unité, au salon des familles, autour d'un café ; nous sommes en tenue civile.
Il n'y a pas de thématique imposée, les modalités et les objectifs du groupe sont précisés en début de séance. L'expression de chacun est libre.
Les problématiques individuelles d'ordre médical des patients ne sont pas abordées.
Après la rencontre, les professionnels retiennent les éléments utiles à la prise en soin et en rendent compte au reste de l'équipe.

Résultats

12 groupes ont eu lieu, avec une moyenne de 4 proches à chaque fois. Avec cette expérience nous renforçons la relation de confiance avec les familles, diminuons leur sentiment d'isolement. Cela permet aussi de mieux comprendre les fonctionnements familiaux, repérer les difficultés et prévenir leur épuisement.

Discussion et perspectives

Notre démarche s'inscrit dans un souhait d'une prise en charge adaptée à chaque situation et à chaque patient. La création de ce groupe pluriprofessionnel améliore notre prise en charge. Ces échanges permettent que les proches expriment leurs questionnements et les émotions ressenties, bien souvent leur peur à l'annonce des « soins palliatifs ». On peut également noter une solidarité entre eux et une volonté de soutien mutuel. Les proches évoquent un moindre sentiment de solitude.
Nous avons le projet d'une étude qualitative auprès des proches qui participent au groupe.

Références

Stéphane Amar, L'accompagnement en soins palliatifs, approche psychanalytique. Dunod 2012, p. 123-129.

HAS, Recommandations sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. 2004.

Court métrage d'animation « La journée d'Étienne »

***Céline Verlet, Charlotte Chaptal**, assistantes sociales, Centre Jean Perrin, Clermont-Ferrand*

Contexte

Assistantes sociales en soins palliatifs oncologiques, nous sommes les témoins du rôle primordial que jouent les aidants tout au long du parcours thérapeutique du malade et jusqu'à la fin de sa vie. L'aide d'un proche se révèle souvent indispensable pour la faisabilité des soins et le maintien à domicile. Les proches, famille ou amis, sont des béquilles sur lesquelles les malades s'appuient. Bien que le système de santé repose grandement sur leur présence, ces aidants restent souvent dans l'ombre.

Travail réalisé

Nous avons conçu un court-métrage d'animation (2 minutes 41), « La journée d'Étienne », pour mettre en lumière ces aidants.

Synopsis : Étienne a un travail et une famille. Sa vie change le jour où Marie reçoit l'annonce de sa maladie.

Ce film évoque, de manière non exhaustive, l'aide que peuvent apporter les proches (présence auprès du malade, soutien, accompagnement à la vie sociale, aide aux démarches, aide aux tâches domestiques). Il évoque aussi les émotions et l'épuisement qui peuvent être ressentis.

Objectifs

- valoriser le rôle de l'aidant,
- reconnaître son action et la faire connaître,
- permettre à chaque aidant de s'identifier comme tel.

L'accompagnement social se pense habituellement en interventions individuelles ou collectives. Ce projet propose un format d'intervention innovant, permettant de toucher un public très large, y compris celui qui ne sollicite pas le service social habituellement.

Perspectives

Le film reste neutre en termes de pathologie et de traitement. Il peut concerner chaque aidant confronté à la maladie d'un proche et à l'accompagnement palliatif. Nous l'avons élaboré pour qu'il puisse être une ressource pour les professionnels, un outil support d'échanges. Depuis sa création, il a été repris par les Centres UNICANCER, l'Institut de Travail Social de la région Auvergne, l'Institut de Formation en Soins Infirmiers et les centres de ressources documentaires gérontologiques du Puy-de-Dôme. Nous avons choisi d'en faire un film libre de droits afin qu'il puisse être diffusé et utilisé par les professionnels qui le souhaiteraient. Si ce film a reçu un accueil très favorable sur la région Auvergne, nous souhaiterions qu'il puisse être présenté plus largement, au niveau national.

C 5 - Identifier et accompagner la souffrance des soignants

Difficultés des professionnels de santé face aux soins palliatifs

Laurent Calvel, *médecin, SASP,* ***Marie-Christine Kopferschmitt,*** *médecin, SASP,*
Daniel Grosshans, *psychologue, SASP,* ***Isabelle Chedotal,*** *infirmière, SASP,* ***Geata Mounier,*** *médecin, SASP,*
Élisabeth Mangin, *médecin, SASP,* ***Mickael Lorich,*** *direction de la qualité,*
F. Lefebvre, *service de Santé Publique, Centre Hospitalier Universitaire, Strasbourg*

Les équipes hospitalières sont confrontées à la complexité des prises en charge de patients en phase palliative, source de difficultés.

Une étude qualitative par entretien semi-directif, portant sur les perceptions des professionnels de santé exerçant dans des services d'adultes comportant des lits identifiés soins palliatifs (LISP), a permis d'analyser les difficultés des professionnels face aux patients en phase avancée ou terminale d'une pathologie grave, évolutive et incurable.

Un tirage au sort stratifié par catégorie professionnelle parmi 646 professionnels affectés dans les 11 services d'adultes dotés de 24 LISP, permet d'obtenir un échantillon de 20 professionnels (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 » (COR), soignants sensibilisés à la démarche palliative)). Tous ont signé un accord de participation.

Chaque entretien (enregistré, retranscrit puis anonymisé) comporte 2 questions fermées et 10 questions ouvertes (représentations, ressentis, besoins) dont 1 question abordant leurs difficultés. Cette question recueille 130 témoignages de difficultés liés aux soins palliatifs, soit 43% du total des difficultés comptabilisées. Dans les neuf autres questions, les personnes interrogées évoquent spontanément leurs difficultés à 175 reprises (57 %).

L'analyse totalise 305 difficultés signalées avec une moyenne par entretien de 15 +/- 6. Les COR et les IDE signalent le plus de difficultés (21+/-7 et 18+/-5) suivi par les MS (16+/-9), les AS (14 +/-9), les I (12+/-2) et les CS (11+/-4). Les données recueillies font l'objet d'une analyse qualitative entretien par entretien, puis comparative entre les entretiens (certaines difficultés étant plus liées à une catégorie professionnelle).

Les difficultés signalées sont listées par ordre de fréquence : temps et disponibilité, collaboration inter-service, divergences entre médecins et soignants, communication entre médecins et soignants, annonce et évocation des soins palliatifs, souffrance des patients en fin de vie et face à la mort, décision des soins palliatifs, manque de connaissance concernant les soins palliatifs (moyens et dispositifs), confrontation aux réactions des familles, gestion des symptômes difficiles, mise en œuvre de la sédation, limitation et/ou arrêt de soins, insuffisance et / ou inadéquation du matériel et de l'environnement.

Ces entretiens mettent en évidence des difficultés nombreuses et variées liées aux soins palliatifs, des professionnels de santé exerçant en LISP. Même si les difficultés face aux soins palliatifs varient en fonction de la profession, elles témoignent de la nécessité d'approfondir la réflexion de ces professionnels, de les soutenir et de les encourager pour développer la démarche palliative.

Comprendre la souffrance au travail des soignants au travers de l'approche ergologique

Clara Deligny, *doctorante en philosophie,*
Christine Noël-Lemaitre, *maitre de conférences HDR en philosophie, Université Aix-Marseille*

Contexte et but

Dans le cadre de l'approche ergologique, le travail ne se résume jamais à la simple application de normes antécédentes qui précédent l'activité concrète (Schwartz, 2009). Le travailleur n'applique jamais strictement les règles qui encadrent son activité : il se les approprie, s'y oppose, les assimile en les retravaillant en fonction de son histoire et de ses valeurs. Ainsi par l'expression « usages de soi », Schwartz (2000) indique que l'activité est une appropriation singulière de ces normes par un individu à la triple détermination biologique, psychologique et sociale. Selon cette conception du travail, les soignants comme les autres acteurs du travail, doivent procéder en permanence à des arbitrages, à des choix qui renvoient à des conflits de valeurs et à des débats de normes. Nier ces espaces de négociation et de retravail des normes est à la fois invivable et impossible. Invivable car nier ces espaces de renormalisation conduit à la souffrance au travail et peut générer un épuisement professionnel. Impossible car l'écart entre le travail prescrit et le travail réel est une donnée appuyée par des recherches en ergonomie depuis les années 70. L'objectif de cette communication est de montrer la pertinence de l'approche ergologique pour mieux appréhender les facteurs de souffrance au travail des soignants.

Méthode

Grâce à une revue de littérature faisant la synthèse des travaux menés en ergologie dans le secteur de la santé, nous mettrons en évidence la nécessité d'une approche à partir de l'activité réelle de travail pour saisir la manière dont les prescriptions hospitalières sont retravaillées par les soignants. Cette démarche s'appuie à la fois sur des savoirs d'expérience et académiques. Leur confrontation est régie par des valeurs qui orientent le soignant dans ses choix. Le Groupe de Rencontre au Travail, principal outil de la démarche, reflète la confrontation entre ces savoirs. Un exemple de GRT déployé dans un service hospitalier sera présenté dans le cadre de cette communication.

Résultats et discussion

La communication permettra de pointer les apports et les difficultés de l'approche ergologique pour une mise en visibilité de la souffrance des soignants. L'originalité de la démarche en comparaison d'approches telles que la clinique de l'activité ou de la psychodynamique du travail sera abordée.

Perspectives

Des pistes pour une meilleure prise en compte de la souffrance des soignants seront esquissées à la fin de la communication.

Références

Schwartz Y. (2009). L'activité en Dialogues, entretiens sur l'activité humaine (II), suivi de Manifeste pour un ergo-engagement, ss-dir avec Louis Durrive, ouvrage collectif. Toulouse : Octarès.

Schwartz, Y. (2000). Le paradigme ergologique ou un métier de philosophe. Toulouse : Octarès Éditions.

Le burnout des soignants travaillant en soins palliatifs

Fabricia Le Ray-Landrein, *psychologue, SSR La Ménaudière, Chissay-en-Touraine,*
Philippe Colombat, *médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Tours,*
Nicolas Gillet, *consultant-formateur en psychologie du travail, Université François Rabelais, Tours,*
Patrice Dubourg, *consultant-formateur, Château-Renault*

But et contexte

L'étude menée auprès de soignants travaillant en unités de soins palliatifs avait pour objectif, d'une part, de quantifier le syndrome d'épuisement professionnel (SEP), à travers ces trois dimensions, l'épuisement émotionnel, la dépersonnalisation, l'accomplissement personnel, et d'autre part, de déterminer l'existence de variables individuelles susceptibles d'expliquer le processus.

Méthode

Le premier objectif de notre recherche consistait à étudier les relations entre, d'une part, le locus de contrôle, le stress perçu et les stratégies de coping, et d'autre part, le SEP. Ensuite, nous avons identifié parmi les variables corrélées à chaque dimension du burnout quels étaient les facteurs les plus importants dans l'explication de chaque variable dépendante (analyses de régression multiple). Enfin, nous avons étudié l'impact des catégories socioprofessionnelles, du sexe et de l'ancienneté sur le SEP. Les données ont été recueillies auprès de 129 soignants (médecins, infirmières, aides-soignantes) à l'aide de quatre questionnaires : l'IPC (évaluation du locus de contrôle), le PSS-4 (évaluation du stress perçu), la WCC- R (évaluation du coping) et enfin le MBI (évaluation du burnout).

Résultats et discussion

L'étude montre que 32,5 % des soignants souffrent d'un burnout avec au moins une dimension de touchée, dans la majorité des cas, il s'agit de l'accomplissement personnel. Ces résultats nous ont amenés à questionner l'existence d'un profil de « burnout des soignants travaillant en soins palliatifs ». Ils montrent aussi la faible influence de facteurs tels que la catégorie socioprofessionnelle, le sexe ou encore l'ancienneté sur le burnout. Enfin, l'analyse des variables laisse penser que les trois dimensions du burnout sont influencées de façon distincte par les caractéristiques individuelles des individus.

Perspectives

Ces résultats amènent à s'interroger sur l'importance à accorder au sentiment d'accomplissement personnel au travail et les mesures à envisager pour y contribuer. Ils questionnent aussi le modèle de l'épuisement professionnel à trois dimensions.

Références

1. *Estryn-Behar M, Lassaunière JM, Fry C, et al (2012) L'interdisciplinarité diminue-t-elle la souffrance au travail ? Comparaison entre soignants de toutes spécialités (médecins et infirmières) avec ceux exerçant en soins palliatifs, en oncohématologie et en gériatrie. Med Pall 11:65–89.*
2. *Bruchon-Schweitzer M (2002) Psychologie de la santé. Dunod, Paris.*
3. *Maslach C, Leiter M (2011) Burnout : le syndrome d'épuisement professionnel. Les arènes, Paris.*

Séjours en USP jugés difficiles par l'équipe : faut-il être confronté à la fin de vie ?

Élodie Sales, *psychologue,*
Jean-Marie Gomas, *médecin,*
Stéphane Bourez, *cadre de santé, Hôpital Ste Périne, Paris*

Contexte

Une première étude a mis en évidence que certaines prises en charge de fin de vie accentuent les tensions psychologiques auprès des équipes pluridisciplinaires en USP (1). Certains critères sont liés au patient lui-même et au contexte du séjour (âge, anxiété, séjours longs et/ou multiples). D'autres relèvent d'événements liés à la vie institutionnelle et à l'organisation d'équipe. Ils ont des effets protecteurs ou au contraire délétères sur ces ressentis.

Un des critères majeurs concerne les séjours multiples. En effet, 20 % des séjours en USP ne se concluent pas par le décès du patient. Et certains patients effectuent des séjours multiples.

Le but de cette étude est d'élargir l'analyse du ressenti des soignants à tous les séjours jugés difficiles, avec ou sans contexte de fin de vie.

Il s'agira de confirmer la validité des critères favorisant un ressenti difficile pour les soignants et de proposer des organisations limitant leur impact.

Méthode

- Analyse rétrospective des séjours jugés difficiles par les soignants : 673 séjours sur 36 mois.
- Individualisation de ces séjours, de manière spontanée, plus de 6 mois après.
- Élaboration d'une grille de 20 items concernant les champs clinique, psychologique et familiaux, et permettant d'identifier les facteurs majeurs pour expliquer le « ressenti difficile » de ces séjours pour les soignants.
- Analyse des organisations d'encadrement en place lors de cette période.

Discussion

L'impact des séjours multiples – souvent liés aux séjours de « répit » de pathologies neuro-dégénératives – modifie la perception des difficultés ressenties par les soignants en USP.

Des éléments liés à la complexité de ces prises en charge nécessitent d'adapter l'organisation afin de garantir un meilleur vécu pour les équipes (équilibre entre sentiment d'abandon et passage de relais) et permettre une qualité de prise en charge optimale pour le patient et son entourage.

Une étude européenne montre que l'organisation mise en place en place en soins palliatifs préserve les soignants du burn-out (2) malgré la complexité - notamment émotionnelle - des prises en charge. Ceci serait lié à l'organisation mise en place (qualité de la communication au sein de l'équipe, cohérence de la démarche palliative).

Faut-il mettre en place des stratégies spécifiques au sein des équipes pour prendre en charge ces séjours particuliers ?

Conclusion et perspectives

L'organisation des soins palliatifs est construite pour des séjours courts aboutissant à un décès. Ces séjours de « répit » longs et multiples viennent interroger cette temporalité spécifique. Pouvons-nous penser des modèles d'organisation et de prise en charge pour ces patients souvent considérés aux limites de l'accompagnement en soins palliatifs ?

Références

1. *Sales et al., Fin de vies vécues difficilement par les soignants en USP , SFAP Juin 2011, Lyon.*
2. *Estryn-Béhar M., Santé et satisfaction des soignants au travail en France et en Europe, EHESP, 2008.*

C 6 - Pratiques spécifiques en soins palliatifs : des idées à partager

Développement des compétences et du rôle infirmiers : expérience atypique

Sandrine Moreillon-Jordan, *infirmière,*
Massimo Tinghi, *infirmier,*
Laurence Delabre, *infirmière,*
Gaëlle Krummenacher-Grivet, *infirmière, Réseau Santé Nord Broye, Orbe*

Introduction
Le rôle de l'infirmière consultante est souvent sous-estimé par les infirmières du terrain, « L'expertise attendue concerne d'abord les actes médico-délégués et les propositions relevant du rôle autonome amenées par l'infirmière de l'EMSP sont considérées comme de « petites choses » Teike (2007).

Méthode
L'absence d'un médecin stationnaire à l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) pendant 16 mois a eu comme conséquence positive le développement de l'expertise infirmière. Les consultations sont effectuées par l'infirmière seule, que le mandat soit infirmier ou médical. Le médecin répondant de l'EMSP assure la consultation à distance avec un piquet téléphonique. Ses propositions médicales sont faites en s'appuyant sur l'évaluation faite sur le terrain par l'infirmière de l'EMSP.

Résultat et conclusion
Les interventions uniquement infirmières ont permis l'émergence de leur rôle autonome, favorisant la mobilisation, la mise en valeurs et le renforcement de leurs compétences spécifiques, telles que l'évaluation clinique, l'analyse, la synthèse et les transmissions orales ou écrites. Cette organisation transitoire a favorisé la reconnaissance de nos collègues soignants quant à l'apport interdisciplinaire et la complémentarité de chaque fonction.
Si l'on se base sur le référentiel des compétences infirmières, nous entrons dans le champ du raisonnement clinique, qui selon Marschal et Psiuk (2002) est défini comme une démarche systématique qui intègre et met en lien, à partir d'un examen physique et une écoute active, les signes et les symptômes recueillis, dans le but de permettre l'élaboration d'hypothèses de problèmes de santé réels ou potentiels.
Le développement de l'expertise infirmière est soutenu par des formations suivi par les professionnels de l'EMSP, formation de type DAS (Diplôma of advanced Studies) spécialiste en soins palliatifs ou sur l'examen clinique infirmier.

Perspectives
Un tel modèle ne peut se substituer complètement aux interventions en binôme médico-infirmiers, mais permet d'ouvrir une réflexion sur des nouvelles modalités de collaborations interprofessionnelles. Le médecin de l'EMSP, qui a eu le rôle de répondant va débuter en novembre 2016.

Références

Teike Lüthi, F., & Galland,S. (2007). Entre consultance et partenariat : une relation à définir. Recherche en soins infirmiers.90, p. 67-71.

Marchal, A., &Psiuk,T.(2002). Le paradigme de la discipline infirmière en France, Paris, Seli Arslan.

Une gouvernante en unité de soins palliatifs ? Mais pour quoi faire ?

Françoise Cathagne, *gouvernante, Association Pallia-Aide, Nice,*
Jean-François Ciais, *médecin,*
Audrey Roman, *psychologue, Centre Hospitalier Universitaire, Nice*

But et contexte

La gouvernante, alias « Madame plus » à l'USP. « Mme + » ? Quels + ?
Madame apéro, glaces, cafés gourmands, Mme courses et shopping, Mme aide administrative, TV et High-tech, Mme déco, Mme lien… Le + principal ? Prendre le temps… Le temps de donner, de créer du lien entre les patients et les familles, l'équipe soignante, les bénévoles et les intervenants extérieurs.
Le symbole principal de son action ? L'apéro du vendredi soir, son chariot navigant de chambre en chambre pour finir dans la salle des familles, ses bouteilles, ses gourmandises préparées pendant l'atelier cuisine, les sourires qu'il entraîne, le partage, le plaisir, la convivialité.
Un apéritif dans une USP, quelle impertinence !
Bref, une gouvernante pour quoi faire ? L'accompagnement sous toutes ses formes.
Quelle fonction peut remplir tous ces rôles à l'hôpital ?
Finalement aucune, c'est pourquoi en 2012 une association a créé un poste salarié de gouvernante pour le mettre à disposition de l'USP, quelle ouverture !

Points abordés et argumentation

Avec un recul de 5 ans, il apparaît que ce poste de gouvernante devient indispensable. En effet, elle rend de multiples services aux patients, aux familles et à l'équipe soignante.

- Par ses différentes actions, elle va améliorer le bien-être et le confort des patients : cafés gourmands, glaces, coiffeuse, socio-esthéticienne, musiciens, apéritif…
- Cette position de « non-soignant » permet aux familles de voir en la gouvernante une confidente privilégiée, d'individu à individu, et non de famille à soignant, avec qui le dialogue est facilité autour d'un café par exemple et avec du temps.
- Dans le cadre de son rôle de coordinatrice des bénévoles, elle est l'interface entre les différentes associations d'accompagnement. Son rôle est de fédérer, mobiliser, organiser des groupes de paroles et de formations.
- Elle travaille en lien étroit avec l'équipe pluridisciplinaire au quotidien, lui transmettant les besoins des patients et des familles.

Discussion

La gouvernante, tout en étant positionnée hors du soin, fait partie intégrante de l'équipe, ce qui permet de créer un lien particulier de confiance et de confidence auprès des patients et de leur famille. Face à la souffrance globale des personnes en fin de vie, la gouvernante, par ses actions, va améliorer leur confort et redonner humanité et lien social dans le cadre de l'hôpital. Les patients vont alors pouvoir exister en tant que « sujet » et non en tant que « malade ». Ainsi, le rôle de gouvernante est complémentaire de celui des équipes soignantes et de celui des bénévoles.

Conclusion et perspectives

Au regard des retours positifs de la part des patients, de leur famille et des soignants de l'USP, ce poste de gouvernante mérite d'être connu et reconnu comme un accompagnement humain indispensable dans toute histoire de vie.
Cette expérience ne gagnerait-elle pas à être développée dans d'autre USP ?
Une gouvernante en USP, une ouverture, de l'impertinence : une nécessité !

Partage d'expériences d'une collaboration pluridisciplinaire : EMSP et interprète

Adeline Jung, *infirmière, Hôpitaux Universitaires, Strasbourg,*
Émilie Jung, *directrice adjointe, Migration Santé Alsace, Strasbourg,*
Daniel Grosshans, psychologue, *EMASP, Hôpitaux Universitaires, Strasbourg,*
Laurent Calvel, *médecin, Hôpitaux Universitaires, Strasbourg,*
Hatice Kup Komercu, *interprète, Migration Santé Alsace, Strasbourg*

Parler de soins palliatifs, c'est faire référence à une prise en charge holistique, centrée sur la personne soignée. Qu'en est-il pour les personnes immigrées ? Alors que le malade est atteint d'une pathologie grave, évolutive et létale, comment l'aborder, le comprendre, établir un lien de confiance en dépit de la barrière de la langue ? (1) Une communication fine et attentive avec ces patients, autant qu'avec tout autre, est un enjeu majeur pour les soignants afin de pouvoir prodiguer un accompagnement de qualité. Les soignants ont la possibilité de recourir aux services d'interprétariat pour pouvoir mieux accéder aux besoins et aux attentes du patient.

Le but de ce partage d'expériences d'une collaboration entre des professionnels d'une EMSP et un interprète, est de promouvoir la nécessité de développer cette approche pluridisciplinaire au service de la personne soignée.

Trois points seront abordés :

- La spécificité du contexte des soins palliatifs : pour un patient qui vit une situation de vulnérabilité, de fin de vie et de perte ou de bouleversement de ses repères, la qualité de la prise de contact et de l'attention qu'on lui porte est primordiale. Pour créer cet espace de rencontre soignants/soignés, il est important de pouvoir déterminer ce qui fait sens dans la réalité de la personne malade.

- L'organisation du point de vue des soignants : quel est le moment adéquat pour faire appel aux services d'interprétariat ? Comment articuler cette collaboration alors qu'elle entraine de fait l'intervention d'un tiers dans la relation soignant/soignés ? Quels éléments transmettre à l'interprète avant la rencontre avec le patient ?

- L'organisation du point de vue de l'interprète : quelles sont les attentes par rapport aux professionnels de santé ? Les bénéfices, les difficultés et les limites de ce travail spécifique seront abordés avec l'interprète.

L'expérience vécue au sein d'une EMSP a confirmé la nécessité d'un lien étroit entre acteurs des soins palliatifs et les services d'interprétariat dans la prise en charge des patients immigrés en situation palliative, ne maitrisant pas la langue française. Sans cet abord pluridisciplinaire, il ne semble pas possible de pouvoir accompagner le patient dans sa singularité. Il semble intéressant de s'interroger sur l'existant d'un tel partenariat ailleurs et sur la façon, dont nous pourrons continuer à le développer, malgré les contraintes financières. Sachant que cette collaboration, indispensable à une prise en charge de qualité est un sujet de premier ordre au regard des fondamentaux des soins palliatifs.

* Équipe Mobile de Soins Palliatifs

Référence

1. Aziz Tabouri, « L'interprétariat dans le domaine de la santé », Hommes et migrations 1282 | 2009, 102-106.

Douleurs en soins palliatifs : apport des thérapies non médicamenteuses en kinésithérapie

Marion Gallois, *masseur-kinésithérapeute, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux*

« La douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à un dommage tissulaire existant ou potentiel » [1]. Parmi plusieurs échelles existantes, la douleur peut être organiser en catégorie physiologique (excès de nociception, inflammatoire) ou pathologique (neuropathique). La kinésithérapie intervient auprès des patients douloureux en soins palliatifs (SP) [2]. Les techniques antalgiques utilisées sont non médicamenteuses et variées en allant de la mobilisation manuelle aux exercices actifs en passant par le massage. Elles sont souvent mal connues des soignants et médecins malgré qu'elles aient prouvé leur efficacité [3, 4, 5].

À travers la présentation de 3 cas cliniques, nous allons illustrer et identifier plusieurs interventions en kinésithérapie et ainsi présenter aux autres professionnels de santé l'importance des soins et de la prise en charge kinésithérapique non médicamenteuse.

Les trois cas cliniques présentés ont été rencontrés en unité de soins palliatifs (USP) ou lits identifiés de soins palliatifs (LISP) :

Mme A, 58 ans, mariée, 2 enfants, est en récidive de cancer du sein gauche avec métastases osseuses vertébrales. Nous présenterons pour elle la mise en place de techniques de massage. Mme B, 67 ans, retraitée, a un cancer du sein droit et présente un lymphoedème massif. Le traitement de la douleur s'est focalisé sur l'utilisation de l'électrothérapie qui, par ses propriétés physiologiques, est un outil indispensable. Enfin M. C, 27 ans, a développé un ostéosarcome au tibia droit avec métastases pulmonaires. Il est amputé du tiers inférieur de la jambe droite mais continue de ressentir des douleurs du membre fantôme. Nous avons mis en place avec lui des séances de thérapie miroir. C'est une technique souvent décrite dans la littérature mais trop peu souvent utilisée en pratique.

Grâce à cette présentation de cas et des actes kinésithérapiques, nous souhaitons pouvoir améliorer la qualité de prise en charge des personnes malades. Cela permet de mettre à jour la représentation de la kinésithérapie pour l'ensemble des soignants qui participent directement et indirectement à la prescription de séances (médecins, IDE, AS, rééducateurs). Cet outil pédagogique peut servir de support de réflexion lors des différents temps d'échange entre professionnels de santé.

Références

1. *Association internationale pour l'étude de la douleur (IASP), 1976, disponible sur le site : http://www.iasp-pain.org/, consulté le 20/10/2016.*
2. *Compétence du masseur-kinésithérapeute, disponible sur le site : https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006689301&dateTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006689301&dateTexte=&categorieLien=cid, consulté le 20/10/2016*
3. *Lee SH, Kim JY, Yeo S, Kim SH, Lim S. Meta-Analysis of Massage Therapy on Cancer Pain. Integr Cancer Ther. 2015;14(4):297-304.*
4. *Lowe S., et al. Physical activity as a supportive care intervention in palliative cancer patients : A Systematic Review, The Journal of Supportive Oncology, n° 1, volume 7, (Janvier Février 2009), p. 27 - 34.*
5. *Chan, B. L., Witt, R., Charrow, A. P., Magee, A., Howard, R., Pasquina, P. F., ... & Tsao, J. W. (2007). Mirror therapy for phantom limb pain. New England Journal of Medicine, 357(21), 2206-2207.*

Soins palliatifs précoces dans les tumeurs digestives hautes

Joséphine Thomazeau, *médecin,*
Nicolas Saffon, *médecin,*
Jacqueline Berthaud, *infirmière,*
Rosine Guimbaud, *médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Toulouse*

But et contexte

Les soins palliatifs précoces se développent en oncologie, principalement dans des pays anglophones (1, 2). Le système de santé en France propose déjà les soins de support avec une approche pluridisciplinaire.
Nous avons cherché à évaluer la faisabilité de l'intégration des soins palliatifs aux soins de support, et l'adhésion tant des patients que des équipes.

Méthode

Un suivi par l'équipe mobile de soins palliatifs était proposé aux patients pour qui un diagnostic d'adénocarcinome pancréatique, gastrique, ou d'un cholangiocarcinome non curable était posé. La première consultation avait lieu dans les 4 semaines suivant l'annonce, puis ils étaient vus toutes les 4 semaines en hôpital de jour d'oncologie. Les symptômes, la nutrition, l'aspect psychologique et social et le ressenti du patient étaient évalués.

Résultats et discussion

Vingt patients ont été diagnostiqués entre juin et septembre 2015 : quinze ont été rencontrés (5 présentaient des troubles de la compréhension). Treize patients ont été suivis, tous les 29 jours en moyenne : un patient est décédé après la première consultation, et un a changé de centre. Dix patients sont décédés 6 mois après la première consultation en moyenne, dont 4 en unité de soins palliatifs. Douze étaient déjà suivi par un membre de l'équipe de soins de support. Treize patients étaient sous chimiothérapie.
Soixante-dix-neuf consultations ont été réalisées, et 54 ont conduit à des propositions concernant le traitement antalgique, les autres symptômes, ou l'aspect social. Trois patients ont été suivis par le réseau de soins palliatifs. Quarante et une consultations n'ont pas été réalisées : 33 en raison d'une pause dans la chimiothérapie, 6 d'une erreur de planning, et 2 d'un refus du patient.
La douleur, l'anxiété et l'anorexie diminuaient entre la première et la dernière consultation sur une échelle visuelle analogique respectivement de 3.9 à 3.6, de 3.1 à 2.4 et de 4.3 à 3.4.
Douze patients à la première consultation et 10 à la dernière ont répondu aux questions concernant leur ressenti. A la première et dernière visite, respectivement 6 et 4 pensaient que le traitement avait pour objectif de les guérir, 8 et 7 que leur traitement allait les débarrasser du cancer, et 8 et 7 que le traitement était pour les aider à vivre plus longtemps.
Cette étude de faisabilité met en évidence la bonne adhésion à la démarche palliative précoce, tant des patients, que des équipes. Par ailleurs, les modifications de prise en charge suite aux consultations suggèrent une optimisation de la prise en charge et de la filière de soin. Les représentations des patients concernant leur traitement restaient stables dans le temps, sans recrudescence de l'anxiété comme cela pouvait être craint.

Perspectives

Il est possible de proposer des soins de support et des soins palliatifs. Des études prospectives randomisées pourraient être réalisées, afin d'en démontrer l'efficacité.

Références

1. *Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA et Al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-celle lung cancer. N Engl J Med. 2010 Aug 19;363(8):733-42.*
2. *Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leighl N, Oza A, Moore M et Al. Early palliative care for patients with advanced cancer : a cluster-randomised controlled trial. Lancet. 2014 May 17;383(9930):1721-30.*

Un modèle singulier d'intégration de la démarche palliative

Laurent de Loynes de Fumichon, *médecin,*
Philippe Guille des Buttes, *médecin,*
Agnès Lebrun, *infirmière, EMSPA, Centre Hospitalier Régional, Orléans*

But et contexte

La demande des soignants d'acquérir des connaissances à la pratique des soins palliatifs (SP) et de faire reconnaitre leur implication nous a amené à créer un modèle institutionnel d'intégration des compétences en soins palliatifs.
Le but est l'appropriation dynamique de la démarche palliative, favorisant ainsi les bonnes pratiques.

Méthode

L'EMSPA a bâti différents partenariats :

- Depuis 2014, une formation DPC pluridisciplinaire « démarche palliative et accompagnement des patients en fin de vie » forme des soignants nommés correspondants SP
- Création d'un groupe institutionnel de « Correspondants SP des services LISP » et encadrement de leurs travaux
- Collaborations au sein des commissions institutionnelles, du pilotage SP de la certification et du projet institutionnel de développement de la démarche palliative
- Compagnonnage auprès de tous les services, notamment nouvellement dotés en LISP

Résultats, discussion

Ces correspondants SP, médecins compris, initient des projets adaptés aux besoins et aux ressources des services : modèle de relation professionnelle inter et transdisciplinaire.
Leur place s'intègre progressivement dans les services, parfois avec du temps dédié.
Notre compagnonnage s'inscrit à tous niveaux y compris thérapeutique et au travers de formations monothématiques.

Le développement de la démarche palliative s'est concrétisé par :

- Un meilleur repérage des situations SP complexes
- L'augmentation des staffs pluridisciplinaires, procédures collégiales, RMM, débriefings post décès
- La construction de Projets Personnalisés de Soins (PPS)
- L'élaboration d'outils par le groupe « correspondants SP des services LISP » :
  - une fiche de poste Correspondant en SP
  - une fiche d'inclusion LISP
  - un compagnonnage par des ateliers interservices
  - des présentations aux journées Mondiale en SP et post formation DPC
- L'augmentation des séjours palliatifs validés par le DIM

Des collaborations de l'EMSPA permettent avec :

- le DIM : création d'outils et de formation aux codages SP
- la commission en SP : élaboration d'un plan de formation sur les Sédations
- la commission EPP (évaluation des pratiques professionnelles) : audits en SP

Perspectives

Nos projets pour continuer à développer la démarche palliative sont :

- Le travail du groupe « correspondants SP des services LISP » sur le PPS
- La collaboration de l'EMSPA avec le comité éthique pour le projet d'une équipe de liaison en éthique clinique

- Un repérage plus précoce des personnes en situation palliative
- Le développement de la recherche en SP par la création un poste de médecin partagé avec le CHRU.

Notre démarche s'inscrit au sein du GHT du Loiret, où le CHRO est l'établissement support.

Références

- *Circulaire DHOS/O2 n° 2008-99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.*
- *Arrêté du 08.12.2015- JORF N° 0292 du 17.12.2015 : ORIENTATIONS NATIONALES N° 18 ; 31 ; 33.*
- *Fiches pédagogiques « formations » du Réseau régional SP Centre Val de Loire : https://www.sante-centre.fr/portail/gallery_files/site/136/1172/1233/1285/1289.pdf*

C 7 - Évolution des pratiques cliniques

Douleur en phase palliative : et si l'autoévaluation n'était pas toujours le gold standard ?

Christine Lévêque, *médecin,*
Élisabeth Pérès, *infirmière, EMASP,*
Colette Capet, *infirmière douleur, Hôpital Max Fourestier, Nanterre*

Les soignants ont l'obligation d'évaluer et de traiter la douleur dont la prise en charge est devenue un droit du patient. Elle est aussi un indice de qualité des soins : critère IPAQSS12.a de l'évaluation des établissements de santé par la HAS.
L'évaluation de la douleur fait l'objet de recommandations, parmi lesquelles l'utilisation d'outils validés et l'auto-évaluation, l'hétéro-évaluation n'étant réservée qu'aux personnes incapables de verbaliser leur plainte (nourrissons, personnes âgées démentes, polyhandicapés).

Nous présentons 6 observations de patients atteints de cancer en phase avancée : 5 hommes, 1 femme, entre 41 et 59 ans, francophones, indemnes de troubles de conscience ou cognitifs, évalués par une Échelle Visuelle Analogique (EVA), ou Numérique Simple (ENS), dont les résultats entre 0 et 3 contrastaient avec les observations des soignants d'une attitude corporelle figée, d'un évitement du mouvement et d'un manque d'intérêt pour toute activité. Nous les avons réévalués en équipe avec la grille DEGRÒ [1] élaborée pour des enfants cancéreux et avons trouvé des scores très élevés (27 à 33/40) avec des sous-scores entre 14 et 19/20 pour les signes directs, entre 8 et 12/12 pour l'atonie psychomotrice, entre 3 et 5/8 pour l'expression verbale, témoignant d'une douleur sévère. À partir de ce constat, il a été possible d'explorer les motifs de la sous-évaluation par l'EVA/ENS : préoccupations socio-familiales majeures (2 cas), crainte de l'arrêt de la radiothérapie ou d'un abandon médical (2 cas), peur de la morphine, déni de la maladie grave.

Discussion
Les sous-évaluations de la douleur et autres symptômes sont fréquentes au cours des maladies graves, concernent plus souvent les soignants que les patients, bien qu'elles soient également rapportées dans les mêmes études pour ces derniers [2].
Elles soulignent l'importance, devant une discordance, d'une réévaluation qui peut faire appel à l'hétéro-évaluation [3]. Dans la maladie grave la personne malade est affectée dans toutes ses dimensions : physique, psychique, sociale et spirituelle (total pain de C. Saunders) et c'est un tableau de souffrance globale plus que de douleur physique qui s'exprime dans nos observations.
Elles obligent dans ces cas complexes à s'interroger sur la valeur scientifique [4] et éthique de la tentative d'objectivation d'un phénomène aussi multidimensionnel et subjectif que la douleur [5] et sur le pouvoir accordé au résultat obtenu, donc à l'outil utilisé : traitement ou non, puissance de l'antalgique utilisé…
Elles conduisent à poser la problématique plus générale du statut de la mesure en santé [6].

Références

1. *Eur J Pain 1999 ; 3 : 165.*
2. *New Engl J Med 1994 ; 330 : 592.*
3. *Eur J Palliat Care 2000 ; 7 : 18.*
4. *Doul Analg 2007 ; 2 : 85.*
5. *Psycho-Oncol 2007 ; 2 : 76.*
6. *Boyer A in La mesure : instruments et philosophies, 1994, Champ Vallon, pp. 186-96.*

L'examen clinique : une compétence infirmière à développer en soins palliatifs

Christine Maupetit, *professeure, Haute Ecole de Santé, Genève*

Contexte

Le programme cantonal Genevois de développement des soins palliatifs (SP) a fixé comme objectif en matière de formation que, d'ici 2017, 100% des Etablissements Médico-Sociaux (EMS) du canton auront à disposition au moins une infirmière ressource en soins palliatifs ayant si possible suivi une formation spécialisée en SP et personnes âgées (PA) de niveau CAS (Certificat of Advanced Studies). Cette formation en cours d'emploi de 15 ECTS d'une durée de un an s'organise autour de trois modules et exige la réalisation d'un projet lié aux SP interne à l'institution. C'est dans le cadre du module (1) qu'une sensibilisation à l'examen clinique (EC) est proposée. Plusieurs études démontrent qu'une plus grande qualification des infirmières est déterminante pour la sécurité des patients. La formation à l'EC vise la reconnaissance des changements de l'état clinique du patient ainsi que l'application dans un délai approprié, des moyens pour renverser ces changements. Par ailleurs, en lien avec les bouleversements de la médecine de premier recours, une collaboration interprofessionnelle, notamment entre médecins et infirmières, devient incontournable.En tant qu'experte en soins infirmiers, l'infirmière, actrice de première ligne, énonce des jugements cliniques et prend les décisions correspondantes.

Méthode et objectifs

L'EC (ou Clinical assessment) consiste en une évaluation clinique composée d'une évaluation initiale et d'une surveillance clinique. L'évaluation initiale se déroule en deux parties : une anamnèse (permet d'identifier les caractéristiques du malaise dominant du patient à l'aide de la méthode PQRSTU) et un examen physique (quatre étapes : inspection, palpation, auscultation et percussion). Les objectifs de l'EC sont de détecter précocement et décrire de manière pointue les manifestations cliniques et les signes d'aggravation chez le patient afin de planifier les interventions de soins qui en découlent. Il se termine par la réalisation d'une communication interprofessionnelle sécuritaire selon la méthode SBAR.

Résultats

L'EC, processus rigoureux et point de départ de tout jugement clinique, apparaît comme une assurance de qualité à la fois des soins pour la personne soignée et de l'exercice pour l'infirmière. En permettant l'organisation et l'interprétation des données et en proposant une synthèse incluant le degré d'urgence, il contribue à la collaboration interprofessionnelle.Il s'avère néanmoins nécessaire de prendre en compte la notion de prudence, à savoir « poser tel ou tel acte à des moments particuliers, à la lumière de ce que l'on sait de la situation ». « Regarder avec les yeux, écouter avec les oreilles, sentir avec le nez, toucher avec les mains… tout comme le faisait Nightingale, réintroduisons l'art au cœur de la pratique infirmière ».

Le génogramme, outil d'accompagnement de l'EMSP de Guadeloupe

Sabah Hardy, *médecin,*
Odile Chaulet, *infirmière, Centre Hospitalier, Basse-Terre*

But et contexte

En 2007, l'EMSP du centre hospitalier de la Basse-Terre a élaboré le dossier du patient en soins palliatifs en y incluant le génogramme.

Le génogramme est plus connu dans les thérapies systémiques familiales, le génosociogramme en psychanalyse avec la recherche de liens transgénérationnels. En médecine générale, au Canada, Dr Normand Beland l'a utilisé en 1990 et il a dit « le médecin qui construit un génogramme montre au patient qu'il le considère, lui et sa famille, comme étant important, ce qui aide à établir une relation thérapeutique en soi. »

Au cours des consultations mobiles pluridisciplinaires, au-delà de la représentation graphique de la famille, le génogramme facilite la parole de la personne soignée. Inhérente à la culture guadeloupéenne, la famille et l'entourage sont très souvent associés au mal et à la maladie.

L'objectif de cette étude est de mettre en mots comment à partir de la réalisation du génogramme, la communication peut être installée, être améliorée et que l'accompagnement par l'EMSP prend alors une attention toute particulière des personnes, de leur famille et de l'entourage.

Méthode

Quatre dossiers de l'année 2016 sont retenus, caractérisés soit par leur standard aux normes ou soit par leur diversité, leur complexité et leur intérêt dans la prise en soins palliatifs.

Résultats et discussion

Comme le rappelle Dr Le Cardinal, notre travail a été de toujours proposer la réalisation du génogramme sans jamais l'imposer. Certaines personnes ne sont pas toujours prêtes pour des raisons diverses a la réalisation du génogramme. Celui-ci est donc à adapter dans le respect de la temporalité de chacun et dans son processus de deuil. « Explorer ensemble les pistes du "encore possible" quand tout devient possible puisqu'il n'y a plus rien à perdre ; voilà un des chemins que sont invités à prendre les accompagnants des personnes en fin de vie et de leurs proches (2). »

Conclusion et perspectives

Au-delà d'une anamnèse ou d'un examen mental de la personne rencontrée, le génogramme se révèle plus qu'un outil anodin. Les informations banalisées, non verbalisées ou sans intérêt prennent sens pour la personne malade, pour sa famille et son entourage. Les consultations familles, misent en place à l'EMSP, précisent, suggèrent les parcours de vie, les rencontres et les ruptures. L'accompagnement devient intime, singulier, tout en ayant conscience que chacun est à sa place.

Références

1. *Anne ANCELIN SCHUTZENBERGER : « Aïe, mes aïeux ! », Edition la Méridienne, Paris, 1999, 13e édition, 258 pages.*
2. *P. Le CARDINAL, D. De BROUCKER, F. DEPRAT : « Une expérience d'approche centrée sur la personne dans la communication non verbale », Unité de Soins Palliatifs " Le Goéland" du Centre Hospitalier Saint Philibert, Lille,SFAP, 2005.*

Prescriptions de psychotropes en soins palliatifs : quelle réalité ? Quels rationnels ?

Stéphanie Picard, *médecin,*
Jérôme Pellerin, *médecin, Groupe Hospitalier Diaconesses Croix St Simon, Paris*

Les psychotropes représentent une part importante des prescriptions dans les unités de soins palliatifs. Entre 60 et 90 % des patients (1,2) (normalement la numérotation des appels de notes est chronologique et ce devrait être l'appel de note 1 ou 1, 2) pourraient être concernés et le nombre moyen de psychotropes dans les ordonnances semble augmenter régulièrement (3) au fil des années Cette situation peut être expliquée par différents facteurs dont le stress lié aux pathologies rencontrées, le retard au diagnostic des problématiques psychiatriques, la survenue de syndromes à composante mixte organique et psychique,… (4)

Les données pour évaluer la réalité de ces prescriptions et leurs indications sont mal établies.

Une étude transversale multicentrique dans les unités de soins palliatifs membres de la SFAP sera réalisée en février 2016. Elle portera sur l'ensemble des prescriptions de psychotropes auxquelles seront associés les symptômes cibles ainsi que des informations générales sur l'état du patient.

Les résultats présentés concernent la méthodologie de l'étude ainsi que les observations préliminaires : taux de prescription de psychotropes, degré de variabilité entre les sites, principaux symptômes cibles.

La discussion s'appuie sur une revue de littérature complète sur le sujet. Elle vise aussi à montrer que les pratiques sont peu soutenues par des arguments scientifiques démontrés et que les prescriptions de psychotropes sont surtout le fait d'habitudes individuelles.

Références

1. *Fariols C et al. Changes in the prescription of psychotropic drugs in the palliative care of advanced cancer period over a seven-year period. J Pain Symptom Manage. 2012;43:945 - 952.*
2. *Masman AD et al. Medication use during end-of-life care in a palliative care centre. Int J Clin Pharm. 2015;37:767-775.*
3. *Fairman N , Irwin SA. Palliative care psychiatry : update on an emerging dimension of psychiatric practice. Cur Psychiatry Rep. 2013.*
4. *Chong Guan N. Prescription patternsfor psychotropic drugs in cancer patients ; a large population study in the Netherlands. Psycho-Oncology, 22, 762 - 767.*

C 8 - Apports extérieurs en soins palliatifs : impertinents ou innovants ?

Validation d'une échelle de spiritualité dans une population âgée française

Océane Agli, *psychologue, Université François Rabelais, Tours*

But et contexte

Il semble que la spiritualité se maintient malgré le déclin du sentiment religieux en Europe depuis quelques années (Halman & Riis, 2003). Malgré tout, cela reste difficile pour les institutions d'aborder ce riche concept avec leurs résidents, et encore plus de l'évaluer, du fait entre autres, d'une confusion avec la religion et d'une laïcité revendiquée. Pourtant, tout le monde s'accorde à dire qu'un accompagnement en fin de vie doit intégrer la dimension spirituelle, sauf que peu de personnes savent réellement ce que cela signifie. Voilà pourquoi il nous paraissait essentiel de valider une échelle de mesure simple de la spiritualité dans la population française.

Méthode

63 participants (86,57 ans en moyenne) vivant en EHPAD ont été recrutés (feuille d'information et de consentement éclairé signée). Les protocoles ont duré entre 30 minutes et 1 heure. La version simplifiée FACIT-Sp12 (Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual well-being) a été utilisée (Canada *et al.*, 2008). C'est un auto-questionnaire de 12 items composé de trois dimensions : « sens », « paix » et « foi ». Trois autres échelles ont été utilisées dans le protocole : la DQoL (Dementia Quality of Life) pour évaluer la qualité de vie, le MMSE (Mini Mental State Examination) pour le fonctionnement cognitif, et la GDS (Geriatric Depression Scale) pour la dépression. Toutes les analyses ont été effectuées en utilisant le logiciel SPSS-AMOS (analyse structurale confirmatoire, corrélations).

Résultats et discussion

Le premier objectif de l'étude était de tester les propriétés psychométriques de la FACIT-Sp12 chez les personnes âgées. Le modèle à trois facteurs a obtenu de meilleures validité factorielle et cohérence interne que le modèle à deux facteurs, avec toutefois des modifications à apporter à la construction de l'échelle (un item déplacé et un item retiré). Le deuxième objectif était de déterminer la similitude de la structure factorielle pour les personnes avec ou sans déficience cognitive (mesurée par le MMSE). Aucune différence significative n'a été trouvée entre les deux groupes, suggérant ainsi que la FACIT-Sp12 peut être appliquée chez des populations atteintes d'une altération cognitive. Le dernier objectif était d'observer les relations avec la qualité de vie et la dépression. Des corrélations ont été obtenues avec deux facteurs (« sens » et « paix »), ce qui signifie que les participants qui éprouvent plus de sentiments de sens et de paix évaluent leur qualité de vie comme étant meilleure et se sentent moins déprimés.

Perspectives

En conclusion, la version française adaptée de la FACIT-Sp12 peut donc être un instrument précieux pour les chercheurs et les cliniciens qui souhaitent explorer les processus d'adaptation dans le maintien et la promotion de la qualité de vie, notamment dans la fin de vie.

Références

Canada, A.L., Murphy, P.E., Fitchett, G., Peterman, A., and Schover, L.R. (2008). A 3-factor model for the FACIT-Sp. Psycho-Oncology, 1, 908-916.

Halman, L., and Riis, O. (2003). Religion in a Secularizing Society: The Europeans' Religion at the End of the 20th Century. UK: Leiden, Brill.

Démence évoluée et mémoire traumatique

Sandra Roques-Faberger, *psychologue, Centre Hospitalier, Aix-en-Provence*

Autour d'une étude de cas. Patiente de 61 ans, souffrant d'une démence de type Alzheimer en stade évolué, présentant des troubles du comportement réfractaires à toute prise en charge médicamenteuse et non médicamenteuse. Les troubles du comportement sont gravissimes : avec agressivité, cris, fauteuils cassés, hurlements... etc.

Les raisons des troubles du comportement ont été explorées :
Causes :
- Physiologique,
- Environnementale,
- Psychologique.. etc.

En vain.

Après un entretien avec la fille ainée qui évoque l'enfance de sa mère : viols, abandons, etc.
Nous faisons l'hypothèse d'une mémoire traumatique. Mémoire faite des traumatismes les plus violents. Cette mémoire est une véritable bombe à retardement qui peut être réactivée à tout moment, faisant revivre à l'identique les traumatismes venant d'un autre temps.

La neurobiologie explique ce phénomène grâce à de nombreux IRM. L'hippocampe qui régule les émotions permet à l'amygdale (le centre de la peur) d'être contrôlée.

Face à une démence de type Alzheimer, maladie hippocampique, il est intéressant de faire l'hypothèse que la pathologie démentielle ne permet plus à la personne de réguler les émotions, et voilà notre patiente aux prises avec des émotions venant d'une enfance traumatisée. Les souvenirs ont disparu mais pas la trace émotionnelle.

Le but de cet exposé est d'informer sur la mémoire traumatique, et qu'il est important d'essayer de relier des troubles à une histoire et de donner du sens aux familles, aux soignants face à des troubles du comportement épuisants et traumatisants.

Impertinence pour innover

Daniel Gentien, *médecin retraité, Président de l'ASP du Senonais, Villeneuve-sur-Yonne*

1) D'où je parle :
Né en 1946, j'ai 71 ans. Je suis marié, nous avons cinq enfants et six petits- enfants.
J'ai commencé « médecine » en 1964 et obtenu ma thèse en 1975.
J'ai exercé la Médecine Générale à Villeneuve sur Yonne depuis le 3 février 1975. Il y existe un hôpital local où les médecins généralistes peuvent exercer : au début, j'y ai pratiqué des accouchements jusqu'à y devenir « Médecin Référent en Soins palliatifs » jusqu'en juin 2006.
À cette date, j'ai eu un cancer de la prostate : il m'a fait décider de mettre fin à mon exercice professionnel de 31 ans.
En 2012, j'ai été élu Président de l'ASP du senonais.
J'appartiens à la génération d'étudiants en médecine qui ont cru leurs maîtres qui leur annonçaient que, de même que la tuberculose était vaincue, le cancer le serait dans un avenir proche. Mais la réalité n'a manifestement pas suivi les annonces et j'ai accompagné bien des malades du cancer qui s'étaient confiés à moi jusqu'à leur décès.

Pourtant avec ma génération, sans effet d'annonce, nous avons assisté à l'éradication concrètement réalisée et mondiale de la variole comme de la maladie Rhésus.
Pour résumer, j'ai côtoyé et accompagné de près la vie humaine de la naissance à la mort et assisté à des progrès de la connaissance biologique appliquée qui ont véritablement fait progresser la Médecine.

2) Impertinence ?
N'avons-nous jamais lu ou entendu ou même pensé : « Grâce aux progrès de la médecine, aujourd'hui (50 % par exemple) des cancers (de la vessie par exemple) guérissent », au-delà de la constatation statistique (indéniable) de la survie à cinq ans de 50 % de ces malades ?
Existe-t-il une relation univoque entre médecine et survie ? Et/ou entre médecine et mort ? Tant dans la réalité que dans l'intention, la réponse à la deuxième question est manifestement « NON ».
Et pourtant, c'est une partie de ces 50 % de malades que nous accompagnons jusqu'à la mort dans nos différentes structures de soins palliatifs.

3) Un nouveau chemin de pensée ?
Aujourd'hui, guérir une maladie équivaut à la vaincre, à l'éliminer du corps et le traitement chirurgical et/ou médical pharmaceutique en est le moyen : ce chemin de pensée a permis des progrès indéniables.
En se servant de la cause biologique humaine de la maladie Rhésus, l'intelligence humaine a pu enrayer le processus biologique lui-même.
Un malade guéri-survivant n'a-t-il pas aussi réussi à acquérir quelque chose de plus qu'un autre ne serait pas parvenu à acquérir ?

4) Recherche ciblée
Peut-on chercher pour trouver autre chose sans penser autrement ?
L'impertinence est-elle nécessaire pour amener à l'innovation ?
Ciblerons-nous des recherches sur une émergence biologique possible en rapport avec des guérisons-survies constatées ?
Si elle existe et sans risque inconsidéré, est-elle transmissible d'humain à humain ?
En répondant positivement à ces deux questions, une pratique innovante peut naître.

Impertinence de la déconstruction : narrations alternatives en fin de vie

Damien Piro, *psychologue,*
Maurice Mouton, *médecin, Centre Hospitalier, Vaison-la-Romaine*

Après avoir analysé les discours sociétaux, culturels dominants et sur la base d'une série d'entretiens cliniques, les auteurs montrent comment les discours internes des patients et des soignants actualisent ces discours dominants. Parmi eux le discours des soins palliatifs mérite d'être déconstruit selon une méthode inspirée par les travaux philosophiques de Michel Foucault et Jacques Derrida.

Parallèlement, ils affirment que ce questionnement systématique des discours autorisés, compétents ou consensuels est le préalable nécessaire pour que le patient retrouve la possibilité de raconter la fin de sa vie plus librement et de manière à minorer sa souffrance. Il s'agit de promouvoir des approches narratives (M. White, D. Epston, S. Mori) où les conversations avec le patient sont au cœur de la co-construction d'un espace-temps supportable voire agréable. Les approches narratives provoquent une ouverture pour renouveler « *l'ordre du discours* » palliatif.

Qualité de vie au travail : la réflexologie plantaire pour prendre soin des soignants

Virginie Guastella, *médecin,*
Axelle Van Lander, *psychologue,*
Nelly Jamon, *cadre de santé,*
Nathalie Raynaud, *cadre de santé, Centre Hospitalier Universitaire, Clermont-Ferrand*

But et contexte

Il est important aujourd'hui de reconsidérer la gestion de l'humain à l'hôpital. Le besoin de « Care » ne se limite pas à la sphère du patient, il est également très grand chez le personnel accompagnant et soignant. Le professeur Walter Hesbeen, infirmier et docteur en santé publique dit « Des Humains qui soignent des humains ». En d'autres termes, prendre soin des soignants est indispensable pour qu'ils prennent soin de l'autre. La qualité du management est la pierre angulaire du « care » tant pour les patients que pour les soignants. Il a déjà été démontré que l'écoute accordée aux patients est en effet d'autant plus grande que les soignants sont en situation de bien être dans leur travail. Des « espace-temps » pour libérer leurs tensions et leur autoriser le lâcher prise sont ainsi nécessaires. Notre étude réalisée sur 2 ans dans une unité de soins palliatifs évalue l'impact de séances de réflexologie plantaire à destination de 40 soignants sur leur stress au travail.

Méthode

C'est parce que le prendre soin du soignant est absent de nos services de soins que nous avons décidé de mettre en œuvre des séances de « réflexologie plantaire pour les soignants ». La réflexologie est une technique manuelle qui considère le pied comme la représentation du corps humain et de tout ce qui le compose. Elle a pour objectif, entre autres de relaxer, d'agir sur l'ensemble des manifestations liées au stress et de libérer l'homéostasie par la stimulation des points réflexes correspondants. Cette offre est une façon de considérer l'individu dans sa professionnalité et sa globalité d'individu.

Une étude avant/après est réalisée sur le Centre de Soins Palliatifs du CHU de Clermont-Ferrand. Il s'agit d'apprécier l'utilité de cette technique en réalisant une évaluation régulière de la souffrance au travail par le biais de l'échelle Pallia stress.

Résultats et discussions

Les questionnaires sont analysés par un biostatisticien indépendant avant pendant et après la réalisation des séances de réflexologie plantaire.

Perspectives

Améliorer la qualité de vie au travail des soignants pour lutter contre le stress lié au travail pour diminuer le risque de survenue du syndrome d'épuisement professionnel et améliorer la prise en soin des patients.

Références

Walter Hesbeen : « Prendre soin à l'Hôpital ».

Philippe Colombat : « Qualité de Vie au travail et management participatif ».

Francis Ginsbourger : « Ce qui tue le travail ».

Directives anticipées : influence de la qualité de vie sur les choix thérapeutiques

Inès Hardouin, *médecin, Groupe Hospitalier les Diaconesses, Paris,*
Laurence Josselin-Mahr, *médecin interniste affiliée à l'université Paris 6 Pierre et Marie Curie, Paris*

Les directives anticipées (DA) doivent être conformes au souhait du patient au moment où elles seront utilisées. Il est donc important de connaître les facteurs susceptibles d'influencer les choix lors de leur rédaction. L'hypothèse de ce travail est qu'il existe un lien entre la qualité de vie lors de la rédaction des DA et les conditions de vie que le patient est prêt à accepter tel qu'il l'exprime dans les DA. Nous avons pour cela introduit la notion de « qualité de vie minimale acceptable ».

Matériel et Méthodes
201 questionnaires ont été distribués à l'hôpital ou en cabinet de médecine générale. Un score de qualité de vie minimale acceptable (QVMA) a été établi pour chaque patient en fonction des situations cliniques pour lesquelles il souhaitait un traitement maximal ou une prise en charge palliative. Une corrélation a été recherchée entre le score de qualité de vie actuelle, les facteurs socio culturels et religieux et la QVMA.

Résultats
Le groupe à qualité de vie basse avait une moyenne de QVMA à 0,55 contre 0,61 pour celui à qualité de vie haute ($p < 0,001$)
Le groupe ayant déclaré une pratique religieuse avait une moyenne de QVMA à 0,55 contre 0,60 pour celui sans pratique religieuse ($p<0,05$)
Ces résultats confirment l'hypothèse d'une influence de la qualité de vie actuelle sur les conditions de vie que le patient est prêt à accepter dans le futur.
L'intérêt des DA est donc renouvelé mais ces résultats interrogent leur pérennité : elles s'avèrent complexes et sujettes à diverses influences. Leur rédaction pourrait être complétée par la compréhension des valeurs importantes du patient et être renouvelées lorsque la qualité de vie évolue.

Directives anticipées et autonomie décisionnelle de la personne âgée

Rozenn Le Berre, *enseignante-chercheuse, Institut Catholique, Lille*

Contexte
La loi Leonetti-Claeys du 2 février 2016 engendre un débat public qui n'est pas neuf ; en effet, dans la lignée de la loi Leonetti du 22 avril 2005, cette loi récente et encore peu connue a été précédée de débats parlementaires particulièrement houleux autour de la sédation ou des directives anticipées, reposant non seulement la question de la légalisation de l'euthanasie en France, mais aussi celle des droits du patient et des risques supposés d'une judiciarisation de la fin de vie. Nous proposons ici une perspective éthique sur les directives anticipées et plus particulièrement sur leur application dans le domaine de la gériatrie.

Problème
La prise en charge de la personne âgée pose la question du consentement et de l'expression des volontés de façon singulière et complexe, et ce, au sein d'une temporalité instable, où la situation évolue souvent entre polypathologie, dépendance et troubles cognitifs évolutifs. Ainsi, les directives anticipées destinées aux personnes âgées dépendantes, et notamment à leur entrée en institution gériatrique, posent les questions suivantes : comment rédiger des directives anticipées appropriées et applicables avec une personne dont on peut difficilement connaître les souhaits ? Et lorsque ceux-ci sont connus, comment s'assurer de leur validité dans le futur, en fonction de

l'évolution de l'état de santé ? Les souhaits que nous pouvons émettre quant aux conditions de notre fin de vie seront-ils les mêmes en situation de dépendance ? Ne risque-t-on pas de « standardiser » les conditions de la fin de vie ?

Méthode

Nous présenterons le dispositif des directives anticipées selon la loi Leonetti-Claeys tout en mettant en perspective ses enjeux pour le soin à la personne âgée. Puis, par l'exemple d'une situation clinique, nous verrons que les directives anticipées, lorsqu'elles sont systématiques et ne font pas l'objet d'une communication spécifique non seulement avec le patient mais également entre équipes, peuvent conduire à des situations où l'incertitude et le malaise éthique quant à la décision sont majorés.

Références

Yann Favier, Vulnérabilité et fragilité : réflexions autour du consentement des personnes âgées, Revue de Droit Sanitaire et Sociale, 2015.

Bernard Ennuyer, « Quelles marges de choix au quotidien. Quand on a choisi de rester dans son domicile ? », Gérontologie et société 2009/4 (n° 131).

Rapport de l'Observatoire National de la fin de vie intitulé « Fin de vie des personnes âgées ; sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France » ; http://www.onfv.org/rapport-2013-fin-de-vie-des-personnes-agees/

Ateliers D - samedi 24 juin - 9h

D1 – Exploitation des directives anticipées ..... p. 127
D2 – La mort et après, quel accompagnement ? ..... p. 131
D3 – Oser les prises en charge associées ..... p. 135
D4 – Spécificités des soins palliatifs à domicile ..... p. 139
D5 – L'innovation pour faire face au quotidien ..... p. 142
D6 – Comment aborder les soins palliatifs pour les publics oubliés ? ..... p. 146
D7 – Quand le plaisir peut prendre le pas sur le soin ..... p. 149
D8 – Vers de nouvelles approches pédagogiques en soins palliatifs ..... p. 153

D 1 - Exploitation des directives anticipées

Qu'écrivent les patients dans leurs directives anticipées ? Analyse qualitative

Sophie Trarieux-Signol, *ingénieur recherche clinique, Centre Hospitalier Universitaire, Limoges,*
Sandra Malak, *médecin, Institut Curie, Paris,*
Joël Ceccaldi, *médecin, hôpital Robert Boulin, Libourne,*
Stéphane Moreau, *médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Limoges,*
Alice Polomeni, *psychologue, Centre Hospitalier Universitaire St Antoine, Paris,*
Dominique Bordessoule, *médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Limoges*

Contexte
Les directives anticipées (DA) sont peu utilisées par les patients (pts) pour transmettre aux soignants et aux proches leurs volontés en cas d'incapacité. Cependant une série d'écrits de pts atteints d'hémopathies malignes a pu être collectée en multicentrique.

But
L'objectif de ce travail est d'analyser le sens de ces écrits.

Méthode
Il s'agit d'une étude qualitative, descriptive, menée prospectivement. Les DA ont été collectées entre 2008 à 2016 dans 6 services prenant en charge des pts atteints d'hémopathies malignes. L'analyse statistique a été réalisée au moyen du logiciel JMP® 10. Les données ont été analysées selon l'analyse qualitative du contenu, sans logiciel spécifique d'analyse. Une analyse thématique a été réalisée après avoir identifié les principaux messages et mots-clés et recherché leur récurrence. L'analyse qualitative a été réalisée par 2 chercheurs pluridisciplinaires ; un ingénieur en recherche Clinique et un hématologue senior.

Résultats
Les DA proviennent de pts d'âge médian : 69 [48,85], majoritairement des femmes (sexe ratio : 0,59), en couple (57 %), atteintes de pathologies lymphoïdes (66 %) avec une survie à 2 ans après leur rédaction de 63 %, ayant désigné une personne de confiance (88,6 %). Les textes libres (68,5 %) étaient plus riches en contenu que les formulaires. Les DA sont investies par les pts de 3 façons différentes : soit une appropriation purement juridique, soit centrée sur les actes/traitements médicaux, soit pour transmettre des messages intrafamiliaux.

Deux thèmes principaux émergent des écrits : (1) la prise en charge médicale souhaitée (100 %) et (2) des messages destinés à leurs proches (34,3%), ou sont évoqués les modalités d'obsèques (41,6%) et des messages d'amour (5,7%). Les pts font référence dans leurs DA au refus d'acharnement thérapeutique (97,2%) et à une prise en charge efficiente de la douleur/souffrance (57,1%). Les traitements et le moment de la limitation/arrêt des traitements ne sont pas toujours détaillés. Ceux qui y font référence mettent en exergue trois points clefs : l'importance de conserver leur autonomie fonctionnelle et mentale, la capacité à communiquer avec les autres et prendre des décisions pour eux-mêmes.

Perspectives

Nos résultats objectivent qu'une minorité de pts atteints d'hémopathie maligne rédige des DA et que leur appropriation ne concerne pas uniquement les personnes en fin de vie. Leur contenu porte principalement sur la prise en charge souhaitée, toutefois des pts les utilisent aussi pour transmettre des messages personnels à leurs proches. Ce nouveau rôle favorisant la communication intrafamiliale est à valoriser même si ce n'est pas la finalité première des DA.

Référence

Factors associated with the designation of a heath care proxy and writing advance directives for patients suffering from haematological malignancies, Trarieux-Signol S et al., BMC Palliative Care, 2014, 13:57.

Acceptabilité des directives anticipées chez les malades du cancer : étude exploratoire

Patrice Cannone, *psychologue, AP-HP, Marseille,*
Paul Merlin, *psychologue, AP-HP Nord, Marseille,*
Lionel Dany, *psychologue, Université Aix-Marseille,*
Marjorie Baciuchka, *médecin, AP-HP Nord, Marseille,*
Pascale Tomasini, *médecin, AP-HP Nord, Marseille,*
Fabrice Barlesi, *médecin, AP-HP Nord, Marseille,*

Contexte

Depuis 2005, les directives anticipées (DA) offrent la possibilité à toute personne majeure d'exprimer ses souhaits relatifs à sa fin de vie, d'en discuter dans une relation soignant-soigné concernant les conditions de soin, de les écrire et les joindre au dossier médical. Depuis la loi du 22 février 2016, les DA s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, ce qui met l'accent sur la reconnaissance accordée aux volontés des patients dans les prises de décision. La littérature récente montre que ce dispositif est rarement utilisé par les patients. Ce constat interpelle quant à l'appropriation de ce dispositif par les patients ou malades en particulier.

Objectifs

L'objectif de notre étude était d'étudier l'acceptabilité de patients malades du cancer concernant les DA. Nous souhaitions évaluer les niveaux de mise en œuvre du dispositif lorsqu'il était proposé, et les modalités de recours et de non recours au DA en fonction des caractéristiques individuelles (histoire de la maladie, parcours de soins, situation sociodémographique…) des patients.

Méthode

L'étude a été réalisée auprès de 147 patients hospitalisés dans un service d'oncologie de février à juillet 2016. Le dispositif de recherche comprenait 2 étapes : (1) présentation aux patients d'une étude sur les DA avec recueil

de leur niveau de connaissance sur le dispositif et de leur accord pour participer à un dispositif de recherche sur les DA (avec recueil des arguments liés à la non-participation) ; (2) proposition de remplissage de DA pour les patients ayant acceptés de participer au dispositif de recherche. Chaque étape de recherche s'est construite avec une préoccupation particulière de contenir les émotions et insister sur la qualité de relation participant/chercheur.

Résultats

Neuf patients sur dix (91,1 %) déclarent ne pas connaître les DA. Près de 7 patients sur 10 (66 %) n'ont pas souhaité participer au dispositif de recherche. Les patients déclarant une connaissance préalable des DA et ceux de sexe féminin ont davantage accepté de participer à l'étude. Les raisons évoquées sont le caractère anxiogène associé à sa fin de vie et une recherche de mise à distance de ce questionnement « existentiel » (ex. ne pas vouloir penser à sa fin de vie, estimer que ce n'est pas encore le temps d'en parler, contradiction entre espoir/combativité contre la maladie et anticipation de sa mort induite par les DA, délégation aux proches de la décision). Sur les 50 patients acceptant de participer au dispositif de recherche, seuls 31 patients (21 %) ont complétés leurs DA (27 à l'aide d'un modèle pré-rédigé, 4 des DA personnelles).

Discussion

La rédaction des DA en service d'oncologie semble (ré)actualiser des questionnements importants et chargés émotionnellement sur les conditions de la fin de vie et générer une angoisse existentielle par anticipation qui s'opposent aux stratégies d'ajustements que les patients mettent en œuvre pour s'adapter à la maladie (ex. combativité, moral, contrôle perçu, anticipation positive de l'issue). Le rôle de certaines variables comme « leviers » de l'acceptation des DA nécessite d'être exploré de façon plus importante (genre, connaissance)

Le respect des volontés des patients en fin de vie : exposé d'une recherche collaborative

Nicole Croyère, *chargée de recherche, Université François Rabelais, Tours,*
Béatrice Birmelé, *médecin, directrice ERERC, Tours*

But et contexte

L'objectif du travail est de questionner la mise en œuvre du respect du droit du patient en fin de vie à décider pour lui-même comme cela est prévu dans la loi. Les organismes de certification des établissements recherchent des critères d'évaluation. Ces critères doivent faire la démonstration que les souhaits du patient sont entendus, suivis et tracés dans son dossier. Il s'agit donc de voir comment les professionnels recueillent ces volontés, comment ils les respectent, et comment ils les retranscrivent dans les dossiers.

Méthode

Les choix méthodologiques comprennent une recherche qualitative avec une approche collaborative. Ce modèle de recherche repose sur un travail « avec » et non pas « sur » les praticiens, en faisant des liens entre la théorie et la pratique. Le premier temps est centré sur une étude de dossiers pour repérer ce qui est tracé concernant les volontés des patients. Un deuxième temps est consacré à des rencontres avec des équipes soignantes pour un recueil de narrations de situations vécues. Le recueil de données est mené dans six unités accueillant habituellement des patients atteints de maladies graves, évolutives ou incurables, et choisies pour leur imprégnation d'une culture de la délibération.

Résultats et discussion

Les résultats des premiers temps de cette recherche auprès des unités montrent des points de recoupement qu'ils s'agissent de personnes âgées ayant une maladie chronique ou étant en fin de vie :

- La notion de volonté est ambivalente et fluctuante, sujette à interprétation par les professionnels.
- Le contexte est important : l'information donnée et reçue, le soulagement des symptômes gênants, les interactions complexes particulièrement avec les proches, modifiant les demandes des personnes.
- Le tissage émotionnel est dense, générant des tensions, en particulier dans un contexte d'irréversibilité des décisions.
- Tracer des informations fluctuantes est difficile et ainsi peu d'éléments sont tracés dans les dossiers.

Les décisions prises dans le contexte de la fin de vie nécessitent de « travailler ensemble » et s'inscrivent dans un environnement marqué par l'incertitude et la vulnérabilité. Cette recherche collaborative permet d'aboutir à une double finalité : produire des connaissances nouvelles et contribuer au développement des compétences des acteurs concernés.

Perspectives

La première perspective est de repérer en quoi et comment la participation à ce travail de recherche a pu susciter intérêt et réflexion. La deuxième perspective est de produire un référentiel de qualité conçu à partir des pratiques avec des allers et retours entre le terrain et les experts ainsi que d'évaluer son opportunité et sa pertinence pour les praticiens.

Références

Cohen K et Leemans K (2014). How can you prouve that you are delivering good care ? European Journal of Palliative Care, 21, 5, 228-231.

Le Saux C, Cecire C et Georget JP (2014). Connaissance infirmière de la personne de confiance et des directives anticipées. Médecine Palliative, 13, 125-133.

D'Amour D et Oandasan I (2005). Interprofessionality as the field of interprofessional practice and interprofessional education : an emerging concept. Journal of Interprofessional Care, 1, 8-20.

Vinatier I, Filletaz L et Kahn S (2012). Enjeux, formes et rôles des processus collaboratifs entre chercheurs et professionnels de la formation : pour quelle efficacité ? Travail et apprentissage, 9, 84-105. Editions Raisons et Passions.

D 2 - La mort et après, quel accompagnement ?

Personnes en situation de handicap, paroles de professionnels pour accompagner le deuil

Françoise Mohaër, *bénévole d'accompagnement,*
Huguette Le Gall, *bénévole d'accompagnement, 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 bénévoles d'accompagnement de professionnels du secteur du handicap (chef de service, moniteur d'atelier, aide-soignant, aide-médico-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'ETP de St James l'ont illustré et commenté.

REMO pour REprésentations de la MOrt

Outil créatif expérimental pour des professionnels de santé et bénévoles

Odile Martinet, *médecin,*
Célia Cottarel, *psychologue, Groupe Hospitalier les Diaconesses Croix St Simon, Paris*

Est-ce que la rencontre quotidienne avec des hommes et des femmes qui vivent et qui meurent dans un service influe sur les représentations de la mort des membres des équipes qui y travaillent ? Quel est l'impact de ces représentations sur la relation qui s'installe avec les patients et leurs proches et sur la mise en mouvement générée dans cette confrontation ?
A partir de ces deux questions qui ont surgi dans une équipe pluridisciplinaire d'unité de soins palliatifs, l'idée d'une étude est née avec l'objectif d'initier une réflexion sur les représentations de la mort et de la fin de vie dans cette équipe puis dans d'autres services.

Méthodologie

Un outil a été créé par un médecin et une psychologue : pour chaque participant il s'est agi d'écrire les mots qui lui venaient à l'esprit et qu'il associait à la mort ; puis de choisir trois cartes dans un jeu GoWish© correspondant aux valeurs et aux souhaits lui apparaissant les plus importants au moment de la fin de vie ; puis de choisir 3 photos parmi les 36 d'un panel de Photo-langage©; puis de choisir 3 images parmi 36 cartes illustrées d'un jeu Dixit© ; et enfin d'écrire à nouveau les mots qui lui venaient à l'esprit et qu'il associait à la mort, identiques ou différents de ceux de la première liste.

50 personnes ont participé à l'expérience. Seulement 3 des participants ont écrit la même liste de mots au début et à la fin de l'expérience. Le choix des cartes, des photos et des images ainsi que l'évolution des mots entre la 1ère et la 2ème liste ont été recensés.

L'analyse qualitative et quantitative a été restituée à l'équipe 6 mois plus tard. Avant de leur faire part des résultats, 36 participants ont répondu à un questionnaire concernant leur ressenti après-coup sur l'expérience REMO.

L'outil créatif REMO, création à la fois unique, renouvelable et qui reste en mouvement, a été avant tout conçu comme une expérience à proposer aux soignants et bénévoles, comme un espace de liberté et d'intimité, un temps en eux pour eux. Un temps de cette nature, considéré comme temps de travail, permettant à chacun de mettre en mots, en images et en mouvement ses propres représentations de la mort semble essentiel dans un service confronté à beaucoup de morts et remplissant les personnes de beaucoup d'images, de rencontres, de souvenirs tournant autour du mourir, associés à la souffrance, à l'angoisse et à la maladie.

En soins palliatifs, quand le réel de la mort surgit, il laisse peu de place à l'imagination.
L'outil REMO permettrait de laisser une place aux propres représentations de la mort héritières de l'histoire de chacun afin qu'elles puissent ainsi continuer à être en mouvement et se différencier des multiples fins de vie dont chaque membre de l'équipe est témoin sur son lieu de travail.

REMO renforce la cohésion d'équipe et libère la parole et l'échange sur un sujet difficile voire tabou : la mort.

Conception de la mort chez les patients dialysés

Yves-Emmanuel Blanquet, *psychologue, Grand Hôpital, Charleroi*

L'origine de notre recherche se trouve dans la supervision du stage des étudiants en master de psychologie au sein du service d'hémodialyse du Grand Hôpital de Charleroi. Ces étudiants faisaient part tant aux médecins, infirmiers qu'aux psychologues de leur surprise de l'omniprésence de la mort dans le discours des patients qu'ils étaient amenés à rencontrer. Cette présence contrastait avec le constat commun du déni de la mort dans la société occidentale contemporaine. Ceci nous a amené à nous demander si la représentation de la mort des patients dialysés est différente de la non-place que réserve à la mort la société contemporaine ?

Pour aborder notre question, nous avons mené des entretiens semi-directifs auprès des patients fréquentant le service de dialyse. Leur sélection se faisait sur base volontaire.

L'analyse des résultats de ces entretiens nous a permis de dégager certaines spécificités de la représentation de la mort auprès de ces patients qui vivent grâce à l'assistance, plusieurs fois par semaine, d'une machine. Non seulement, ils présentent un rapport au temps et au temps de vie particulier mais également un point de vue différent sur la technologie et le substrat culturel sociétal. En ce qui concerne la mort, la conception est davantage celle de la mort apprivoisée dont parle Philippe Ariès.

Ces éléments interrogent la spécificité de la question de l'arrêt du traitement par dialyse, des frontières entre le curatif et le palliatif et doivent forcer de repenser les prises en charge, notamment par les équipes mobiles de soins palliatifs. Qui plus est, afin d'esquisser l'élargissement de notre propos, nous avons regardé d'un peu plus près les recherches sur les pathologies chroniques qui requièrent également le recours à la technologie (pacemaker...). Même si certains points peuvent se rencontrer, des spécificités propres aux patients dialysés n'en demeurent pas moins.

Références

ARIES, Philippe, L'Homme devant la mort, Paris: Le seuil, 1977.

PATTE, Dominique & alii, Réflexions à propos de l'arrêt des traitements par dialyse, Etudes sur la mort, in L'Esprit du temps, n° 120, 2001/2002, p. 47- 56.

« La petite fille aux allumettes » : groupes thérapeutiques pour familles endeuillées

Marthe Ducos, *doctorante en psychologie, Centre de Lutte contre le Cancer Bergonié, Bordeaux*

But et contexte

Le jeune enfant confronté à la maladie grave d'un parent puis à son décès vit une détresse émotionnelle majeure. L'annonce, l'enchaînement des consultations et des traitements suivis du décès du parent laissent peu de place à la communication. L'absence de dialogue et de compréhension peut amener des troubles chez l'enfant durant la maladie et après le décès du parent (Mentec & Flahault, 2015). Comment accompagner le jeune enfant ?

Méthode

Le dispositif comprend 2 groupes, 1 pour les enfants, 1 pour les parents, animés par 6 thérapeutes. De nombreux liens sont présents entre les 2 groupes. Nous proposons de présenter une famille : Me F. accompagne Théo, 4 ans et Emilie, 2 ans. Le papa est décédé il y a 1 mois. Nous détaillerons le matériel clinique à travers les médias

utilisés, la parole, le dessin, le jeu, la fabrication d'une fusée. Celle-ci sera vue sous une perspective de « lié-délié », « relié-réallié ». Théo revit en thérapie les oscillations entre « relié », car son père était si structurant qu'il semble impossible de vivre sans ; et « réallié », son travail de deuil.

Résultats et discussion

L'objectif est de favoriser l'élaboration des effets du deuil pour les familles, en prenant en compte le vécu spécifique des jeunes enfants. Pour les parents, il s'agit de se rencontrer, nommer, partager des interrogations, diminuer l'isolement. Il s'agit de préserver la place de chacun au sein de la constellation familiale et de se soutenir face aux réactions parfois complexes des enfants. Comment protéger mes enfants, comment les élever seul, comment continuer à vivre sans l'autre, comment réagir, les autres me voient différent, moi aussi... Comment vivre après la mort, en parler ?

Les objectifs pour les enfants sont de pouvoir dire les effets de la perte, se retrouver, repérer les changements dans la famille. Il semble important de permettre de nommer et vivre les émotions pour se restaurer psychiquement et éviter les traces traumatiques. Comment ne pas oublier ? Comment faire sans Papa ? Ai-je le droit de jouer ? Est-il mort parce que je n'ai pas été sage ? C'est quoi, c'est où être mort, pour toujours, souvent ? Si Maman qui est en vie mourait ?

Perspectives

Nous élargirons aux apports des groupes dans la dynamique familiale, mais aussi à ses limites, notamment pour celles avec des adolescents. Nous pensons créer un 3° groupe, qui pourrait soutenir les enjeux liés à cette période. Nous interrogerons aussi les orientations vers des thérapies familiales individuelles ; et la fin des groupes, sous l'angle du cadre toujours réinterrogé en équipe en fonction des familles rencontrées.

Référence

Mentec, M., & Flahault, C. (2015). Perdre un parent dans l'enfance : Etat des lieux des connaissances théoriques et des enjeux cliniques. Description et enjeux de la perte d'un parent dans l'enfance. Bulletin du Cancer, 102(3), 287-294.

D 3 - Oser les prises en charge associées

Osez proposer la bibliothérapie créative en soins palliatifs

Françoise Limiñana, *médecin, USP, Polyclinique Montréal, Carcassonne*

But et contexte

À plusieurs reprises, j'ai entendu (et vous avez sans doute entendu), cette parole lourde de sens, émanant de patients en soins palliatifs : « Je ne peux (même) plus lire ».

Comment donc prendre en considération cette « souffrance » dans sa globalité, par une pensée originale ?

Ce cadre étant posé, mes recherches m'ont amenée à découvrir l'existence et l'intérêt de la bibliothérapie créative, au travers de l'ouvrage de l'écrivaine-soignante Régine Detambel*, puis à suivre la formation de bibliothérapeute créative, proposée par l'auteur elle-même.

En quoi consiste donc la bibliothérapie créative ?

La définition officielle de la bibliothérapie est « l'utilisation d'un ensemble de lectures sélectionnées en tant qu'outils thérapeutiques, en médecine et en psychiatrie ; et un moyen de résoudre des problèmes personnels par l'intermédiaire d'une lecture dirigée. »

Qualifier de créative la bibliothérapie permet d'élargir son champ et ses modalités d'action. L'effet thérapeutique attendu ne prétend pas guérir une maladie ou résoudre un symptôme, mais soulager au mieux cette « souffrance » identifiée, dans une démarche constante de créativité, reposant sur le choix de lectures proposées, en évitant les « livres/médicaments » (de psychologie basique, et les « help self books ») mais en privilégiant la littérature fictionnelle.

S'appliquant donc au contexte précis du patient en soins palliatifs ayant exprimé son incapacité à lire, il s'agira en fonction de son état émotionnel et physique, de lui proposer la lecture de textes courts, principalement littéraires, choisis et adaptés, évoquant l'évasion, le voyage, la poésie, les plaisirs de la vie, l'humour..., et excluant ce qui peut le renvoyer à sa propre souffrance. Ici et maintenant, l'acte de lecture sera porté ensuite, sensiblement par un savoir être, plutôt que par un savoir-faire.

La recherche d'une méthode d'approche dans le cadre de mon activité de soignante, bibliothérapeute débutante, va consister à vivre cette expérience auprès des patients et des accompagnants, animée par cette parole de Victor Hugo : « La lumière est dans le livre. Ouvrez le livre tout grand. Laissez-le rayonner, laisse-le faire »

Trois étapes évolutives sont à prévoir :

1 Constitution d'une « bibliothèque portative » : recueil de textes littéraires, extraits de romans, poèmes, chansons...
2 Information et sensibilisation des équipes accompagnantes en regard des réactions des patients
3 Interventions proposées aux patients mis en confiance avec des temps brefs de lectures

Résultats et discussions

A propos de 5 à 10 expériences de lectures menées auprès de patients, suivi d'une analyse des effets constatés.

Conclusions et perspectives

- Mesurer l'intérêt de son utilisation en soins palliatifs
- Objectiver ses effets sur l'état émotionnel des patients en fin de vie
- Donner le goût et former des accompagnants à sa pratique.

Références

- **Régine Detambel : « Les livres prennent soin de nous. Pour une bibliothérapie créative » Ed. Actes Sud Mars 2015.*
- *Lambrichs Louise L.,» La littérature est-elle thérapeutique ? », Les Tribunes de la santé 2/2009 (n °23),p. 43-50.*
- *Anne Godard, « De l'acte à l'expérience : la lecture comme effet », Acta Fabula, vol. 6, n° 3, Automne 2005.*

Musicothérapie, douleur et anxiété

Émilie Tromeur, *musicothérapeute, Mutualité Française Bourguignonne – SSAM, Dijon*

« La relation entre la vie et la mort est la même que celle qui existe entre le silence et la musique… »

Définitions et contexte

La musicothérapie s'inscrit comme une des dominantes de l'art-thérapie. La musicothérapie est une pratique de soin, de relation d'aide, d'accompagnement, de soutien ou de rééducation, utilisant le son et la musique, sous toutes leurs formes, comme moyen d'expression, de communication, de structuration et d'analyse de la relation. Il a été montré que la musicothérapie permet d'améliorer la prise en charge de la douleur chronique en réduisant l'anxiété, le stress, l'inconfort et les plaintes. La musique peut avoir un effet sur les symptômes douloureux en interagissant avec les aspects physiques, psychiques et émotionnels du patient. La prise en charge en musicothérapie, dans le cadre des soins palliatifs, peut s'inscrire dans le programme complet de gestion de la douleur et de l'anxiété. La technique la plus utilisée est la musicothérapie réceptive, et plus particulièrement la détente psychomusicale.

Cette technique est individuelle et personnalisée. Elle part de l'état émotionnel du patient et lui permet, de manière progressive, de se détendre psychiquement et musculairement. Le musicothérapeute utilise une «bande en u». Il s'agit d'un montage sonore, d'une durée d'environ 30 à 45 minutes, qui est composé de trois phases. Chacune d'elles comporte deux extraits durant trois à quatre minutes chacun. La première phase est qualifiée de descendance : il s'agit d'une réduction progressive du rythme musical, de la formation musicale, des fréquences sonores et du volume sonore. Cette première phase induit la deuxième, que l'on appelle la phase de repos : elle est composée d'extraits sonores très peu fournis instrumentalement, dans un volume sonore très faible et un rythme lent. Elle est enchaînée sur la troisième phase que l'on appelle la phase de réveil : les paramètres musicaux sont légèrement amplifiés afin de redynamiser légèrement et lentement le patient en fin de séance. À la suite de cette écoute, un temps d'expression libre est proposé au patient.

En clinique

Dans ma pratique clinique quotidienne, comme tout professionnel du soin, je me dois de rencontrer le patient là où il en est. Selon le degré de réceptivité du patient, j'apporte une bande sonore ou bien j'utilise ma propre voix sous forme chantée. Mon improvisation vocale chantée doit donc être au plus près du modèle décrit précédemment.

Dans cet exposé, je décrirai la prise en soin d'un patient âgé atteint d'une démence de type Alzheimer (stade sévère et ultime de l'évolution de sa pathologie) dans le cadre des soins palliatifs et mettrai en évidence les effets directs des séances malgré l'importance des troubles cognitifs et la présence de troubles du comportement. Je montrerai comment le suivi musicothérapeutique, inscrit dans une réflexion pluridisciplinaire, a permis l'amélioration de la qualité de vie de ce patient.

Références

ANDRES, E (sous la dir.) (2009). Gériatrie et soins palliatifs. Bruxelles : Ed. de Boeck.

CASTAREDE, MF et KONOPCZYNSKI, G (sous la dir.) (2010). Au commencement était la voix. Toulouse : Ed. Erès.

CATAIX-NEGRE, E (2011). Communiquer autrement : accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage, les communications alternatives. Marseille : Ed. Solal.

CUISINIER, B (2008). Accroître le soin relationnel avec des personnes désignées démentes séniles, type Alzheimer. Lyon : Ed. Chronique Sociale.

GUETIN, S (2009). Évaluation de l'effet de la musicothérapie sur les manifestations anxieuses et psycho-comportementales des personnes atteintes de démence de type Alzheimer au stade léger à modéré, Thèse de psychologie clinique et psychopathologie.

LAENG, N (2001). La maladie d'Alzheimer : variations mélodiques d'une vie psychique, Thèse de psychologie.

SACKS, O (2009). Musicophilia : la musique, le cerveau et nous. Paris : Ed. du seuil.

La logothérapie en soins palliatifs : une approche originale à la recherche du sens

Daniel Noblet, *médecin,*
Philippe Noguier, *médecin,*
Malika Hezzat, *infirmière,*
Nassira Belboua, *aide-soignante,*
Jessica Travier, *infirmière, Fondation Diaconesses de Reuilly, St Privat des Vieux*

But et contexte

* La dimension existentielle et / ou spirituelle participe indiscutablement à la qualité de vie des patients arrivés en fin de vie (Boston) (1)
* En soins palliatifs, une perte du sens de la vie est souvent associée à la détresse existentielle et au concept de « Souffrance Totale » (Cicely Sauders).

La perte du sens de la vie participe tout autant que la douleur et les symptômes physiques à la dépression et à un sentiment de désespoir (Breitbart 2000).
Ces 2 variables sont les meilleurs prédicteurs du désir d'une mort anticipée en fin de vie (8 à 22 % des patients)

* La détresse existentielle peut représenter un symptôme réfractaire à tel point que la sédation palliative peut représenter une alternative exceptionnelle mais plausible pour pallier à cette souffrance (Schuman) (2).
* Le Docteur Viktor Frankl (3) neuro-psychiatre autrichien né en 1905 propose une thérapie fondée sur la recherche du sens : la logothérapie ou Thérapie du Logos qui veut dire : parole , esprit , sens ; surtout établie pendant ses 3 ans en camp de concentration et à l'origine de son premier livre : « Un psychiatre déporté témoigne » puis développée à partir de 1946.

Présentation, argumentation

* En pathologie les applications de la logothérapie sont multiples :
  - Névroses Noogènes par manque de sens : en comparaison avec les névroses psychogènes chères au Dr Freud
  - Troubles phobiques notamment obsessionnels et compulsifs.
  - Enfin dans les pathologies inguérissables, la logothérapie est indiquée dans ce que V. Frankl appelle : « Le Ministère Médical » avec une cause somatique incontournable comme c'est typiquement le cas en soins palliatifs.
* Cette approche originale nous a paru séduisante nous amenant à étudier cette technique par différents moyens : recherche bibliographique étendue, participation au 2eme Congrès National de l'association des logotherapeutes francophones, et présentation dans le service de ce moyen thérapeutique par une spécialiste qualifiée en logothérapie
  (superviseur) .
* Mise en place :
  - Une présentation est faite au patient qui, dans un premier temps raconte son histoire .
  - Ensuite un questionnaire adapté du : « Purpose in Life » lui est soumis : 20 questions cotées de 1 à 7 ; un score supérieur à 112 indique la présence de ressources noétiques riches de potentialités de Sens qui pourront être utilisées .
  - Ce questionnaire peut être complété par un autre : « l'Index de Transcendance du Soi » (Léo Michel Abrami) : 30 questions de 0 à 5 : Désirs personnels pour les 15 premières,
    Ressources Noétiques pour les suivantes , leur rapport indique la prédominance des buts noétiques sur les buts égocentriques ; voire par le « SMILE » (The Schedule for Meaning in Life Evaluation).
  - Puis le thérapeute met en valeur les réussites, souligne les capacités et les valeurs chères à la personne, élargissant son champ de vision afin qu'elle puisse adapter ses attitudes.

* 50 patients ont bénéficié de cette approche avec une prise en charge soit par un médecin soit par une psychologue pour 20 séances.
  - Frankl disait que chez le patient, même malade, la dimension noétique (Noos = dimension spirituelle) reste toujours saine , c'est le : « Noyau Sain ».

- Pour ces patients, l'amélioration a été manifeste sur le plan psychique mais également physique avec réduction des doses d'antalgiques par rapport à un groupe témoin.

Discussion

* Cette thérapie s'adresse à un besoin fondamental de l'être humain :
  - L'entité complexe que constitue le sujet se compose non pas de 2 mais de 3 strates : somatiques, psychiques et noétiques (spirituelle)
  - Après les conceptions de Freud sur la volonté de Plaisir puis d'Adler sur la volonté de Pouvoir, Frankl introduit la notion de Sens .
* Il est frappant de constater que ces différents courants sur les motivations de l'individu sont tous venus de Vienne .
* Le thérapeute travaille surtout verbalement mais selon sa spécialité et la personnalité du patient , il peut utiliser : l'art-thérapie , la kinésithérapie ou la musico-thérapie .

Conclusion, perspectives

* La logothérapie apparait comme un « plus » dans la prise en charge en soins palliatifs et s'intègre parfaitement dans le concept de : « Total Pain » .
* Notre orientation va se faire vers une généralisation de ce type de prise en charge avec :
  - L'inscription d'un des praticiens aux cycles de formation à la logothérapie :
    · Cycle 1 : formation de base avec 6 stages d'une semaine sur 2 ans.
    · Cycle 2 approfondissement avec 3 modules sur 1 à 2 ans , 10 études de cas et des week-end de supervision / intervision .
  - La poursuite des séances d'information dans le service pour le personnel soignant.
  - L'étude de la création d'un autre poste de psychologue à temps plein.
* La recherche du sens de la vie et ses réalisations sont des démarches indispensables à l'équilibre psychologique et moral ainsi qu'au bien-être de l'individu.

Le médecin peut alors rejoindre le philosophe comme le fit Frankl avec son sujet de Thèse : « Le Dieu Inconscient » .

Références

1. BOSTON P., BRUCE A., SCHREIBER R. Existential suffering in the palliative care setting : an integrated literature review. J.Pain Symptom Manage 2011 ; 41 (3) : 604-18.
2. SCHUMAN-OLIVIER Z., BRENDEL DH., FORSTEIN M. , PRICE BH. The use of palliative sedation for existential distress : a psychiatric perspective. Harv Rev Psychiatry 2008 : 16 (6) :339-5.
3. FRANKL V E. : Découvrir un sens à sa vie avec la logothérapie « Man's search for meaning ».Traduction Clifford J. Bacon et Louise Drolet. J'AI LU . Bien-être. 2012.

D 4 - Spécificités des soins palliatifs à domicile

Psychologue en HAD : accompagnement de la fin de vie en des lieux divers et insolites

Camille Baussant-Crenn, *psychologue,*
Flore Pompidou, *psychologue,*
Marielle Maubon-Oeuillet, *psychologue,*
Véra Zybéraj, *psychologue, HAD Fondation Œuvre de la Croix St Simon, Paris*

La majorité des français finit sa vie à l'hôpital, loin du désir pourtant exprimé par 81 % d'entre eux (1) de vivre à domicile jusqu'au bout (2).

En dehors de contraintes inhérentes essentiellement à l'accès à l'eau et à l'électricité, l'Hospitalisation à Domicile (HAD) permet de prendre en soin ceux qui en ont besoin là où ils vivent. A pied, à vélib, en voiture, tous les moyens sont bons pour se rendre au chevet des malades et de leur famille. Les espaces temps qui rapprochent du domicile - maison, appartement, chambre d'hôtel social ou autre type de logement - parfois peu salubre, sont déjà pour le soignant des moments d'ouverture à l'Autre.

Intervenir « hors les murs » demande aux professionnels de santé la mobilisation de capacités d'adaptation particulières. Pour le psychologue, l'exercice au domicile impose qu'il incarne le cadre de sa pratique, habitant sa fonction, sa place et son éthique. Ce contexte singulier vient nécessairement réinterroger les modèles théoriques académiques et voit questionnée la pertinence de leurs outils dans l'approche de la personne.

La clinique de l'accompagnement à domicile de la fin de la vie peut, ainsi, prendre la forme de conversations thérapeutiques (3) . Sans en avoir tout à fait l'air et composant avec ce qui est, le psychologue permet que le lieu de l'intime – devenu espace transitionnel entre la vie « normale » et un « retour pour finir sa vie et mourir » – abrite des moments où dans une parole simple se délie une pensée parfois complexe. Différents lieux de la vie peuvent alors être investis pour permettre cette expression : pièces insolites de l'appartement, café pour contrer son exigüité et favoriser une parole plus libre, parcs ou rives où donner aux aidants un terrain d'expression au corps. La créativité est de mise pour étayer certaines rencontres quand les spécificités du domicile s'avèrent limitantes.

Entendu, soutenu, contenu face à ce qui échappe quand la maladie est incurable, le sujet peut alors élaborer une pensée traversée bien souvent par des angoisses de vie, plutôt que par des angoisses de mort. De fait, l'expérience en HAD enseigne combien ces circonstances d'exercice en soins palliatifs modifient jusqu'au contenu des échanges, et sûrement d'une autre manière qu'en établissement. Autres formes de la demande, autres attentes à l'égard du thérapeute, nouveau regard porté sur ce membre un peu spécial de l'équipe pluridisciplinaire. Le « psy qui parle » et qui se déplace ouvre ainsi son champ et agrandit sa pratique pour que puisse se dire l'invivable et parfois l'indicible.

Références

1. *Étude IFOP, 2010.*
2. *Rapport de l'Observatoire National de la Fin de Vie « Vivre la fin de sa vie chez soi », 2012.*
3. *Winnicott, D. (1988) Home is where we start from trad. « Les conversations ordinaires», Gallimard.*

Prise en charge de la dyspnée en phase terminale à domicile par les médecins généralistes

Sarah Frachet, *médecin généraliste, Bordeaux,*
Bernard Paternostre, *médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux*

Introduction

Le médecin généraliste constitue le pivot de la prise en charge de la fin de vie à domicile. La dyspnée est un symptôme fréquent dans cette période et un facteur de souffrance et de stress pour le malade, les proches et les soignants. Sa prise en charge optimale est difficile en raison de multiples facteurs, notamment en milieu rural.

Méthode

Nous avons réalisé une étude descriptive, par questionnaire envoyé par courrier postal aux 59 médecins du territoire Nord des Landes, interrogeant leur prise en charge diagnostique et thérapeutique symptomatique de la dyspnée des patients en phase terminale à domicile, notamment l'évaluation clinique, les traitements non médicamenteux et médicamenteux, les prescriptions anticipées personnalisées et les situations d'urgence.

Résultats

29 questionnaires - soit un taux de réponse de 49 % - ont été analysés. Le principal symptôme recherché lors de l'entretien médical est la sensation de manque d'air (18/27). L'augmentation de la fréquence respiratoire (25/27) et la présence de signes de luttes (24/27) sont les deux signes physiques les plus recherchés. L'Echelle Verbale Simple (EVS) (23/27) est la plus utilisée par les généralistes. Parmi les thérapeutiques non médicamenteuses, le positionnement demi-assis du patient (27/27) fait l'unanimité. L'association d'un morphinique et d'un anxiolytique (20/27) est le traitement médicamenteux le plus utilisé. En cas d'urgence, les médecins déclarent informer les proches (17/20), utiliser l'oxygène (16/20) et administrer un traitement médicamenteux symptomatique (17/20). La sédation est peu employée (4/20) dans cette situation. Les généralistes déclarent principalement suivre leur malade avec le soutien des infirmier(e)s à domicile seule (10/27) ou en association avec une structure d'HAD (7/27). Les prescriptions anticipées personnalisées sont principalement rédigées avec l'aide du dossier de l'HAD (21/27).

Discussion, conclusion

La gestion de l'entourage et des situations d'urgence, la coordination de tous les intervenants et l'organisation de la permanence des soins le soir et le week-end sont les défis à relever par les professionnels du domicile. Notre étude a demandé aux médecins de se remémorer une situation rare, parfois difficile. Leurs réponses nous ont permis de connaître leurs pratiques et leurs difficultés. Elle permet de faire une proposition de FMC, à partir d'un document intitulé «Anticiper les troubles respiratoires des personnes âgées en fin de vie».

Soins palliatifs pédiatriques : psychologues au domicile et reconfiguration de l'intime

Anne Grinevald, *psychologue, Réseau Arc en Ciel, St Denis,*
Alessia Périfano, *psychologue, Paliped, HAD Pédiatrique APHP, Paris*

La réflexion à partir de notre clinique, l'une travaillant en HAD pédiatrique, l'autre au sein d'un réseau de soins palliatifs, nous amène à reformuler des hypothèses de travail quant au cadre et au positionnement du psychologue au domicile, et plus particulièrement dans les situations pédiatriques palliatives. En ce sens, nous proposons de penser une reconfiguration de l'intime « chez soi » et « en soi », et une redéfinition, avec la famille, de ce qui est partageable, partagé et secret. Car le retour à domicile d'un enfant en soins palliatifs implique des ajustements délicats, matériels et psychiques, de la part de l'enfant, de sa famille, mais aussi des intervenants du domicile comme des soignants hospitaliers. Ces ajustements se tissent à partir des repères spatiaux et affectifs que représente le domicile, à la fois familier et familial, espace de vie réconfortant, espace psychique tel que le définit A. Eiguer, « l'espace habité étant étroitement lié à l'inconscient ». Ils modifient notamment l'espace intime de la famille, jusqu'à questionner ce qui peut rester de l'intime, du secret, dans le bouleversement apporté par l'intrusion des soignants et la confrontation avec le réel de la mort à venir.

Dans un tel contexte d'accompagnement, la fonction du psychologue au domicile pourrait être pensée comme relevant d'une responsabilité dans la reconstruction d'un intime souvent défaillant depuis l'hospitalisation de l'enfant. A l'instar de J. Ricot dans sa définition de l'intime, nous pourrions avancer que « le fond de l'humain est un mystère à protéger » et que le psychologue peut en être un des garants en travaillant à déceler les limites à ne pas franchir.

Nous développerons l'idée selon laquelle le psychologue peut entrer physiquement dans le domicile, y être sollicité par la famille ou « imposé » par les soignants, participer de l'intimité de la famille, et cependant rester sur le seuil de l'intime afin de garantir une intégrité de cet espace privé/public si nécessaire à la construction du projet de fin de vie de l'enfant.

Références

Alberto Eiguer, « L'inconscient de la maison et la famille », Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux. 2006/2 (n° 37), p. 23-33.

Jacques Ricot, « De l'intimité à l'intime », Médecine palliative 06/2010 (vol. 9 n° 3), p.131-136.

Goldbeter-Merinfeld, E (sous la dir. De) « Lieux et liens familiaux », Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux 2006/2 (n° 37).

D 5 - L'innovation pour faire face au quotidien

Utilisation de l'humour entre soignants : un lien avec la confrontation à la mort ?

Dorothée Duquesnoy, *infirmière, Association Les Récollets-La Tremblaye, Doué-la-Fontaine,*
Nicolas Gillet, *psychologue, Université François Rabelais, Tours,*
Irène Léger, *médecin, EHPAD l'Ermitage, Centre Hospitalier Universitaire, Tours,*
Philippe Colombat, *médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Tours*

But et contexte

L'étude que nous présentons souhaite repérer quel type d'humour est pratiqué par les soignants, entre eux, en fonction de leur service. Nous avons souhaité savoir si les soignants rient plus dans les services de soins palliatifs que dans d'autres, si nous rions davantage entre collègues quand nous avons choisi notre service et si le fait d'être formé aux soins palliatifs influe sur notre humour.

Méthode

Nous avons interrogé plus spécifiquement trois professions : les infirmiers, les aides-soignants et les agents de service hospitalier et avons comparé trois lieux d'exercice : les unités de soins palliatifs (USP), les services de chirurgie et les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD).

Nous avons diffusé notre enquête par le biais d'un questionnaire comportant des données d'ordre socio-démographiques et un test mettant en avant l'humour le plus utilisé chez la personne (inspiré du Humor Style Questionnaire de Martin *et al* (1).

Nous avons comparé à l'aide du test de X2, le type d'humour et sa fréquence, en fonction du service et de la profession exercée.

Résultats et discussion

Avec un taux de participation de 45 % (soit 342 questionnaires), nous n'avons pas mis en évidence qu'il existait un lien entre type d'humour et lieux de travail, entre choix du service et pratique de l'humour, ni entre formation et type d'humour. Par contre, notre enquête montre un lien entre présence d'humour et lieu de travail et entre type d'humour et catégorie socio-professionnelle. Il existe un lien entre la profession et le type d'humour utilisé, probablement en raison du rôle propre ou de la reconnaissance sociale de la fonction. Seules les IDE utilisent un humour positif. Il apparaît que ce n'est pas la confrontation à la mort qui génère la présence d'humour, mais bien le reflet de la cohésion d'équipe qui s'en trouve ainsi exprimé.

Perspectives

Facteur nécessaire de la cohésion des équipes, l'humour bienveillant mérite d'être cultivé et valorisé entre soignants dans un contexte social actuellement fragile. Le management participatif pourrait permettre la reconnaissance des fonctions de chacun et entrainer toute l'équipe vers cette joyeuse spirale, gage d'efficacité et de bien-être au travail.

Référence

1. Martin R.A, Puhlik-Doris P, Larsen G, Gray J, Weir K. Individual differences in use of humor and their relation to psychological well-being development of the Humor Styles Questionnaire. Journal of Research in Personality 2003; 40 : 48-75.

Le temps d'un café, le temps d'une pensée

Laura Arassus, *médecin,* ***Eve Mbacke,*** *infirmière,* ***Claudia Baudin,*** *infirmière,*
Sylvie Noël-Thibault, *psychologue,* ***Christine Hurtrel,*** *infirmière,*
Philippe Claveau, *cadre de santé, Centre Hospitalier Intercommunal, Poissy-St Germain en Laye*

Dans le cadre de la journée mondiale des soins palliatifs du 11 octobre 2016, l'Equipe Mobile Douleur Médecine Palliative (EMDMP) du centre hospitalier a organisé un temps d'information et de réflexion destiné aux professionnels de l'hôpital, soignants et non soignants, sur la démarche palliative.
Sur le thème « Le temps d'un café, le temps d'une pensée », l'équipe mobile a organisé un temps de réflexion autour d'un café, au moment du déjeuner du personnel, avec un double objectif :

- sensibilisation à la prise en charge palliative précoce de toute personne atteinte d'une maladie grave, chronique ou évolutive,
- faire un état des lieux sur les connaissances du personnel concernant la loi Leonetti, le rôle de l'EMDMP, les structures de prise en charge palliative sur le territoire.

Méthode

- Réalisation d'un questionnaire composé de 6 items de 4 à 8 questions chacun, proposé avec un café à la sortie du self ou de l'internat.
- Réalisation d'un jeu de carte avec des QRM sur la législation, l'accompagnement, l'éthique, les soins et une carte joker. Chaque participant répondait oralement aux questions.
- Apposition au self d'affichettes de dessins et citations humoristiques.
- Communication de l'évènement au sein de l'établissement.

Résultats et discussion

162/300 questionnaires ont été renseignés : il en résulte une connaissance partielle de la démarche palliative, une demande de temps d'échange et de formation…
Le personnel a trouvé le jeu de carte intéressant mais chronophage, cependant il a apprécié le dialogue et la discussion sur les soins palliatifs et une cinquantaine de membres y a participé.
Pour l'équipe mobile, ce temps de partage et de réflexion a permis de :

- Sensibiliser et clarifier les concepts de soins palliatifs et de prise en charge sur la fin de vie
- Constater l'intérêt bienveillant suscité
- Percevoir la prévalence de l'expérience individuelle sur les idées
- Enclencher la poursuite de la nécessaire réflexion/formation dans les services

La communication en amont nous a semblé essentielle à la réalisation de cet événement : l'EMDMP a donné l'information en CME et apposition des affiches avec invitation dans les services de soins. La direction du CHIPS et des soins a informé dans la lettre trimestrielle, sur intranet et boites mails.

Conclusion

L'organisation de ce temps de sensibilisation à la démarche palliative a nécessité la mobilisation des ressources internes et l'investissement de l'institution.
Le personnel a apprécié cette initiative pour son esprit d'équipe et de partage en dehors du soin, pour mieux définir les soins palliatifs.
Pour l'EMDMP, ce fut un temps convivial autour d'un sujet tabou dans notre société : les soins palliatifs, la fin de vie et la mort. Aussi, il est prévu une deuxième action d'information/formation dans chaque service avec restitution de l'analyse des questionnaires.

Référence

- La fin de vie - démarche palliative, HAS, octobre 2012

Soignants en USP : des « trucs » et des astuces

Cécile Deroux-Dauphin, *infirmière,*
Annie Pétrognani, *infirmière,*
Martine Delaune, *aide-soignante,*
Didier Tribout, *médecin,*
Jean-Marie Gomas, *médecin, et toute l'équipe de l'USP de Hôpital Ste Périne, Paris*

Contexte

Une USP est une unité spécialisée où se concentrent les prises en charge les plus délicates et complexes des fins de vie. (Circulaire DGOS mars 2008)
Les symptômes d'inconfort somatique et psychique sont souvent extrêmes et les prises en charge exigent une technicité complètement maitrisée et parfois même inventée.
Etre sur le terrain de l'USP amène chaque jour les soignants à développer leur créativité pour s'adapter au corps malade et améliorer sans cesse la qualité de vie du patient (A. Petrognani, SFAP 2016)

Expériences et analyse de pratiques

Grâce à des photos de situations cliniques réelles rencontrées dans le service sur 1187 séjours (en 5 ans), nous revisiterons dans cette présentation les organisations inventives et les adaptations aux techniques de soins.
« Raconte-moi un soin... » ...alors nous entrerons dans la bouche par les « doubles palais » trop souvent méconnus... nous croiserons une GPE ou SNG quasi bouchées par des granules de Skénan® ou de venlafaxine... nous saluerons un PAC, bien isolé car peu utilisé... au détour de notre histoire, nous n'hésiterons plus pour l'anurie sur SUAD : rétention urinaire ou globe vésical ? Tout ceci au rythme d'une FR basse : agonie ou surdosage ?

« Raconte-moi encore tous ces petits riens qui changent tout…» le changement de matelas, les cathés sous cutanés, la gestion des hémorragies, les plateaux repas personnalisés, la présentation d'un patient décédé…

Raconte-moi le quotidien des soins…la suite en juin et en photos !

Compétence, inventivité, hardiesse et éthique font parfois des cocktails soulageants : une sonde rectale en guise de SUAD pour évacuer d'énormes caillots et éviter le transfert du patient en urologie ; de l'atypisme professionnel sur une hernie ascitique qui fuit et transforme la chambre en piscine…

Ces situations d'urgences palliatives pleines d'improvisations pétillantes ne sont permises que s'il existe en amont une solide compétence et une collaboration, réciproque, sécurisante et confiante entre médecins, infirmières et aides-soignantes.

Perspectives

A la fin de l'histoire, nous pourrions dire : ces « trucs » et astuces ne relèvent ni plus ni moins que de la compétence soignante ! Certes ! Et pourtant, ils sont encore méconnus, même en soins palliatifs. Par leurs originalités, sans nécessiter un surplus de temps ni de moyens, (une trotteuse, une lampe, une pince dans la poche de sa blouse !) ils restent très facilement partageables, permettant ainsi la diffusion de la culture palliative.
Cette attention portée à l'être souffrant, cette inventivité parfois justifiée par des situations extrêmes permettent aux soignants d'être dans un questionnement sur leur pratique et leur savoir être afin de « faire de la dentelle » autour du patient.

Bibliographie

Jouteau-Neves Chantal et Evelyne Malaquin-Pavan. L'infirmière et les soins palliatifs. Prendre soin : éthique et pratique. Issy-les-Moulineaux, Elsevier Masson, 5ème édition, 2013, 256 p.

« A quoi ça sert ? » ou dé-subjectivation du patient en fin de vie par ses proches

Gaëlle Lenclud, *médecin, USP, Centre Hospitalier, Pau*

Nous proposons de traiter de la dé-subjectivation du patient en fin de vie car dans notre pratique des soins palliatifs, nous observons un glissement des vocables utilisés par certaines familles pour qualifier leur proche malade. Nous posons comme postulat que si le soignant est le garant de la dignité ontologique du malade, alors le proche est le garant symbolique du malade. Garant de son histoire, de l'homme ou de la femme qu'il ou elle a été, et de ce qu'il est aujourd'hui, vulnérable, dépendant, malade.

L'histoire vraie, point de départ de cette réflexion éthique, est celle d'un patient hospitalisé en Unité de Soins Palliatifs et que son épouse qualifia, un soir, de « déchet ». Ce vocable, outre l'effet scandaleux qu'il pût produire sur l'équipe, fit écho avec les paroles de cette écrivaine qui, parlant d'elle si elle était atteinte d'un cancer, ne voudrait « pour rien au monde devenir un déchet » ; écho aussi, bien sûr, avec ces paroles de proches, énoncées comme autant de désarroi et de difficultés dans l'accompagnement du malade en fin de vie, « à quoi ça sert ? ... ».

Utiliser le vocable de déchet pour qualifier un sujet, c'est lui retirer son statut de sujet, c'est le disqualifier, l'objectiver pour pouvoir mieux le jeter, s'en débarrasser pour ne plus avoir à s'en occuper. C'est peut-être aussi une tendance actuelle, plutôt bien assumée, de se défaire de l'obligation de garant symbolique de cette personne, qui semble ne plus être personne, puisque malade, donc en perte de ses capacités. Et si considérer que tomber malade, perdre ses capacités, c'est devenir un déchet, c'est finalement anticiper le désengagement de l'autre – ce garant symbolique qui aurait à s'occuper de moi –, peut-être parce que je ne voudrais pas, non plus, avoir à m'occuper de lui, susceptible de devenir, à mes yeux, un déchet.

Or, ces glissements sémantiques nous semblent bien participer d'une tendance sociétale et découler, entre autres, de la conception contemporaine de ce qu'est le sujet, mais aussi de l'autonomie entendue communément aujourd'hui comme maîtrise de soi et condition d'indépendance et de liberté du sujet. Et d'entendre évoquer les termes d'autonomie et aussi de dignité à tour de bras nous fait prendre en considération l'importance d'y réfléchir, avant que de pouvoir servir notre démonstration.

Car enfin, si nous constatons ce phénomène de dé-subjectivation du patient en fin de vie, il est urgent de nous en saisir pour le définir et tenter de l'expliquer en le contextualisant. Cette question nous semble d'autant plus intéressante à explorer, qu'il s'agira de questionner, dans une sorte de dialectique, les positions, relations, et responsabilités de chacun des protagonistes dans cette affaire : garants symboliques, garants de la dignité ontologique du malade, mais aussi, bien entendu, le sujet malade lui-même, dans le contexte de sa fin de vie.

Références

Anders G., L'Obsolescence de l'homme, Sur l'âme à l'époque de la deuxième révolution industrielle, Paris, Ed. Encyclopédie des nuisances, [1956] 2002.

Chatelet N., Suite à une dernière leçon, Ed. du seuil, 2015.

Levinas E., Autrement qu'être ou au delà de l'essence, Paris, Ed. le livre de poche [1974] 1990.

Pelluchon C., Eléments pour une éthique de la vulnérabilité, Ed du Cerf, 2011.

Tronto J., Un Monde vulnérable. Pour une politique du care, Ed. La Découverte, 2009.

Weil S., La pesanteur et la grâce, Paris, Ed. Pocket, [1947] 2001.

France Culture. La grande table, 19 oct. 2015.

D 6 - Comment aborder les soins palliatifs pour les publics oubliés ?

Conséquences de l'anticipation de la réflexion des directives de fin de vie en MAS

Vincent Hémonel, *médecin coordonnateur, MAS des Oliviers/HAD Centre 77, Coulommiers*

But et contexte

C'est au décours de la prise en charge d'un résident polyhandicapé dyscommunicant de 24 ans en situation palliative, pour lequel le projet de vie et de soins ont été établis par l'intermédiaire d'une réflexion collégiale entre le résident, la famille, l'équipe de la MAS, une HAD et un réseau de santé, que l'équipe soignante s'est interrogée sur l'anticipation des directives de fin de vie pour d'autres résidents.

Déterminer le temps de la fin de vie d'une personne polyhandicapée dyscommunicante est extrêmement complexe. Leur existence est en effet jalonnée par de multiples épisodes de décompensations et de rétablissements inespérés entraînant souvent, au sein des familles, une ambivalence entre renoncement et acharnement. Les situations de fin de vie en MAS sont pour autant de plus en plus fréquentes. (1)

Quelles seraient alors, les conséquences pour ces résidents et leurs familles d'anticiper une telle réflexion alors que leur enfant a survécu à tant d'épreuves et a déjà tant perdu ?

Méthode

Le choix des familles que nous rencontrons est effectué en réunion d'équipe. A l'issue de ce premier entretien, la situation est signalée au réseau afin d'initier une réflexion. Nous organisons ensuite une réunion collégiale à laquelle participent les familles, le médecin du réseau, le médecin, deux référents soignants et une IDE de la MAS. Cette réunion permet de définir la situation médicale : « sommes-nous dans une situation de fin de vie ? », le projet de vie, le projet de soin ainsi que les directives à suivre en toute fin de vie. A postériori, les familles sont contactées par téléphone afin de réaliser une enquête concernant leur vécu de la situation.

Résultats et discussion

7 résidents ont fait l'objet de ce dispositif. 3 ont nécessité la réalisation d'une réunion collégiale. 2 d'entre eux ont été accompagnés jusqu'à leur décès au sein de la résidence malgré des situations complexes. Nous avons pu organiser les aides nécessaires (collaboration HAD/réseau de santé) pour une fin de vie plus apaisée pour eux et leurs familles. Pour le troisième, il a été décidé de ne pas mettre en place de nutrition artificielle. Les 4 derniers résidents et l'équipe ont été vus en entretien par le réseau.

Les 7 familles contactées à posteriori ont dit ressentir un soulagement ou un effet déculpabilisant. Trois d'entre elles ont pu ressentir de l'angoisse mais sans remettre en question l'intérêt de cette démarche.

Néanmoins, cette réflexion doit rester éthique et collégiale afin de ne pas confondre : anticiper la réflexion des questions de fin de vie et accélerer la fin de vie. (2)

Perspectives

Ces résultats permettent de penser que l'anticipation de la réflexion avec les familles des résidents polyhandicapés dyscommunicants pourrait avoir des conséquences positives pour les résidents et leurs familles si la procédure est collégiale et respecte au cas par cas le rythme de chacun des acteurs. (3)

Références

1. Une fin de vie invisible La fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées ; (2013), Observatoire national de la fin de vie.

2. A. Schilte, G. Ponsot, AM. Boutin, C. Brisse, P. Camberlein Polyhandicap, loi Leonetti, rapport Sicard et fin de vie (2013) ; CESAP.

3. MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTE ET DES DROITS DES FEMMES. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Journal officiel n° 0028 du 3 février 2016. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2016/2/2/ AFSX1507642L/jo/texte

Réseau et précarité : exemple d'une collaboration avec le SAMU social

Marie Le Floch, *médecin coordonnateur, Réseau Onco 94, Chevilly-Larue,*
Mai Le Teurnier, *médecin, Samu Social, Paris*

L'étude de l'ONFV sur la précarité (1) présentée au congrès de la SFAP 2016 constate entre autre que « Les équipes ressources en soins palliatifs interviennent peu dans les structures médico-sociales» et préconise «d'inciter au déplacement des structures ressources en soins palliatifs (réseaux et équipes mobiles) vers les personnes en situation de précarités.»
Il semble intéressant de pouvoir partager l'expérience d'ONCO94 réseau de santé plurithématique avec certaines structures médicalisées du SAMU Social dans la Val de Marne, afin de faire connaitre ses structures aux professionnels des soins palliatifs et vice versa d'autant qu'ils parlent un langage commun puisqu'il s'agit d'un « accompagnement » de personnes dans leur « globalité » afin de préserver leur « dignité » en favorisant « les échanges » et le « travail en équipe ».
Depuis quelques années le réseau intervient dans les LHSS (Lits Halte Soin Santé) et les LAM (Lit d'Accueil Médicalisé) afin d'aider l'équipe dans les prises en charge palliatives. (2)

Le but de cette communication est de présenter en partenariat avec un soignant du SAMU Social :

- Quelques chiffres
- Les structures médicalisées de SAMU Social dans le Val de Marne.

Les LHSS n'ont pas vocation à garder les patients plus de quelques semaines mais, par manque de structures d'aval, se voient confronter à l'accueil de patients au long cours et donc à des fins de vie.
Les LAM qui accueillent une population issue de la rue présentant des handicaps liés à des polypathologies en rapport avec un vieillissement précoce dû à leurs conditions de vie.
- Les difficultés et limites rencontrées dans les situations palliatives : population complexe, pas de chambre seule, absence d'oxygène, pas de possibilité de perfusion…
- La collaboration avec le réseau : aide à la prise de décision, à la gestion des symptômes, à l'orientation vers les USP, soutien des équipes…

Compte tenu des situations sociales précaires de ces patients, les démarches auprès des structures de soins ne sont pas faciles, il est nécessaire d'argumenter et de convaincre pour obtenir une prise en charge.
Le réseau est parfois le seul interlocuteur qui ne met pas de conditions de ressources : « quand on appelle le réseau on n'a pas peur d'être rejeté ».
Malgré une certaine médicalisation (inégale en fonction des territoires), les moyens techniques de ces structures sont parfois insuffisants. L'intervention des SIAD ou des HAD pourrait être une aide pour assurer certains soins.

Conclusion
Les équipes de ces structures sont très motivées pour accompagner les malades en fin de vie et leur permettre de rester dans l'unité. L'intervention du réseau est une vraie aide.
Il est donc nécessaire pour les réseaux de se faire connaitre de ces structures et d'élaborer des modalités de collaboration.
La création d'un guide par le FNARS (Fédération Nationale des Acteurs de La Solidarité) montre une volonté à diffuser au sein des structures du médico-social une connaissance des structures de soins palliatifs. (3)

Références

1. *ONFV : Fin de Vie et Précarités Rapport 2014.*
2. *Samu social de Paris : Rapport d'activités 2014 p. 31.*
3. *Guide Accompagnement Santé FNARS 2016 : Accompagnement santé et fin de vie.*

Gens du voyage. Annonce et respect culturel et spirituel face à la loi

Marie-Agnès Mazen, *médecin, Centre Hospitalier, Riom*

Mr Z. est suivi en centre anticancéreux pour un cancer du pancréas polymétastatique. Hospitalisé dans notre centre hospitalier périphérique pour des douleurs abdominales et devant la suspicion d'occlusion, on lui propose un scanner. Il accepte mais l'ensemble de la communauté se rend alors en masse à l'hôpital pour exiger du médecin de taire le résultat et le nom de la maladie. Discussions, menaces de mort…Le patient, ambivalent, ne dit pas la même chose en présence de sa famille mais confirme vouloir le scanner. Ce dernier retrouve une progression de la maladie. La famille, lors d'une rencontre sans le patient, dans un but d'apaisement, nous explique ses croyances. Il existe dans leur religion une peur phobique des morts-vivants et parler de la mort à un vivant, l'exclurait de sa communauté. Questionnement de l'équipe sur la hiérarchie des normes : le respect des textes légaux et le respect des identités culturelles semblent parfois incompatibles. Que faire face à cette dualité ?

D 7 - Quand le plaisir peut prendre le pas sur le soin

« Savourer, jusqu'au bout de la vie » : un livret pédagogique original

Bernadette Oberkampf, *médecin, Fondation Diaconesses de Reuilly, Versailles*

Contexte

Au sein de deux USP, à Versailles (78) et à Rueil (92), malades, familles et soignants sont confrontés à des situations douloureuses, quand se nourrir ou boire devient un enfer.

Comment favoriser l'écoute, le dialogue et l'accompagnement des personnes en difficulté avec ce problème bien réel de l'alimentation et de l'hydratation en fin de vie ?

La question remonte à la Commission Nutrition (CLAN) de l'établissement qui décide de l'inscrire à son plan d'actions 2015 et opte pour la création d'un livret pédagogique en 2016.

Mais quel contenu, quel style retenir pour transmettre à la fois des messages d'information facilement accessibles et des conseils concrets, tout en tenant compte de la composante émotionnelle incontournable des futurs lecteurs ?

Méthode

Un questionnaire d'enquête est tout d'abord proposé aux équipes soignantes de l'établissement, pour recueillir auprès d'elles le plus d'informations possibles, afin de définir ensuite le contenu du futur livret. Celui-ci sera en effet d'autant plus pertinent, crédible et pédagogique qu'il aura été construit dans l'interdisciplinarité.

18 questionnaires sont analysés, enrichissant la réflexion de l'auteure, déjà expérimentée dans la rédaction de plusieurs ouvrages d'éducation à la santé. La rédaction du livret commence début 2016.

Résultats et discussion

Le choix du titre, « Savourer, jusqu'au bout de la vie », vise à replacer la dimension de plaisir au centre des messages à délivrer.

Trois parties sont prévues. La première, la plus originale, est le témoignage d'un patient fictif, tiré du vécu des patients bien réels d'USP. Courte fiction, touchant la subjectivité du lecteur, elle lui permet d'entendre autre chose qu'un discours rationnel médical attendu. Les messages peuvent alors devenir supportables, et donc acceptables.

Suivent les deux autres parties, l'une consacrée à des conseils pratiques et l'autre à une information plus scientifique mais très facilement accessible, concernant les situations particulières d'arrêt d'alimentation et d'hydratation.

La préface, de Jean Leonetti (confirmation en attente) a pour but de replacer le propos de l'ouvrage dans le contexte plus large de l'accompagnement des personnes en fin de vie, avec sa dimension éthique.

Perspectives

L'impression de l'ouvrage est prévue en 2017. Sa diffusion se fera en deux temps, en interne d'abord, dans les USP de la Fondation des Diaconesses, puis dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, dont les EHPAD, participant ainsi modestement à la diffusion de la culture palliative dans notre pays.

Références

Daout C, La nutrition artificielle en fin de vie : nécessité d'une approche éthique individualisée – Médecine.

Pérotin V, Aspects éthiques de la nutrition en fin de vie, – Médecine palliative – Soins de support – Ethique (2015) 14 : 261-269.

Risque de non-pertinence dans l'accompagnement d'une patiente impertinente

Gaëtan Depret, *médecin,*
Laurence Birkui de Francqueville, *médecin,*
Marie-Laure Laine, *infirmière, USP/EMSP, Centre Hospitalier Compiègne-Noyon*

But et contexte

La démarche palliative est une approche globale qui vise à soulager les souffrances physiques, psychologiques, sociales et spirituelles. La relecture d'une situation complexe nous amène à réfléchir sur les réussites et les pistes d'amélioration dans l'accompagnement pluridisciplinaire d'une jeune femme empreinte de liberté.

Points principaux

Mme X, 29 ans, est atteinte d'un cancer utérin responsable d'une plaie béante sus-pubienne. Sur le plan social, l'enjeu est la garde de sa fille de 3 ans. Son nouveau compagnon est militaire. L'impertinence de Mme X s'exprime à 2 niveaux : par le refus d'accepter l'impossibilité du retour à domicile ; et par son esprit de liberté malgré un corps « mutilé » qui l'emprisonne dans le service. Durant 2 mois, elle nous imposera un défi quotidien faisant voler en éclat les cadres établis : fugue, mensonges, non-respect des règles d'isolement et des horaires des traitements… La plaie, fil rouge de la prise en charge, est l'illustration de sa capacité de détachement face à la maladie : sa liberté psychologique dépassant son bien-être physique. La douleur physique sera tardivement au premier plan, quand ses mécanismes de défense s'effondreront. La première synthèse pluridisciplinaire aura lieu elle aussi tardivement.

Discussion

Comment accueillir l'impertinence de Mme X et rester pertinent dans notre prise en charge ? L'équipe a su faire preuve d'adaptation au quotidien, changeant le cadre de soins au fur et à mesure : mariage dans le service, innover dans la prise en charge de la plaie, adapter le règlement… Pour cela, il nous a fallu accepter d'être accueillis dans son environnement personnel au prix d'une charge émotionnelle intense qui a mis à mal la capacité d'endurance de l'équipe. En permanence dans l'urgence émotionnelle, nous n'avons pas réussi à prendre le temps de légitimer l'impertinence de la Mme X comme l'expression de sa souffrance globale. Son besoin d'être en vie n'a pas été entendu par une équipe focalisée par le prendre soin de son corps « amputé » par la maladie. Notre réponse à ce qui nous semblait de l'impertinence a été d'imposer des cadres toujours trop restreints pour la patiente. La persévérance à vivre de Mme X, nous a déboussolés. Quel accompagnement une équipe en souffrance pouvait-elle alors lui apporter ? Si la prise en charge de la plaie a permis de garder le cap dans le suivi de la douleur, c'est surtout la patiente qui a réussi à s'affranchir un temps de ce qu'elle nommait « le trou ». Aurions-nous pu prendre plus tôt le recul nécessaire pour anticiper une fin de vie douloureuse ? Il nous a certainement manqué un temps de compréhension globale pour apporter une réponse plus adaptée sans se laisser submerger par la situation.

Conclusion et perspectives

Cette situation réaffirme l'importance de temps de synthèse pluridisciplinaire pour garantir la pertinence de l'accompagnement de la souffrance globale de nos patients.

Références

1. Face à la maladie grave. Patients, familles, soignants. Martine Ruszniewski. Édition Dunod. 1995.

2. Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricœur. Claire Marin, Nathalie Zaccaï-Reyners. Édition Puf. 2013.

L'alimentation comme soin : mise en place d'une texture modifiée

Régis Piquemal, *médecin,*
Julie Capelle, *cadre de santé,*
Jérôme Geffray, *ingénieur restauration, Centre Hospitalier, Blois*

Contexte

En situation palliative et quel que soit l'âge, l'alimentation est un soin essentiel. Son objectif peut être très différent selon les patients : maintien du poids et d'un statut nutritionnel satisfaisant, alimentation plaisir ou adaptation de régimes alimentaires selon les pathologies. En établissement de santé, l'alimentation proposée pour certains profils alimentaires peut être répétitive. L'adaptation des textures peut entraîner une altération gustative des plats (dénaturation des qualités organoleptiques). Nous rapportons l'expérience de la mise en place de plats en texture modifiée au Centre Hospitalier de Blois (CHB) avec l'objectif de proposer une alimentation répondant à des besoins spécifiques tout en alliant la notion de plaisir.

Méthode

Ce projet, porté par le Comité de Liaison Alimentation Nutrition (CLAN) du CHB, a été mené en collaboration avec l'équipe du Pr Lesourd et l'école hôtelière de Clermont-Ferrand. Il s'agissait de créer une texture modifiée adaptée aux patients en incapacité de s'alimenter en texture classique ou hachée, à partir du menu du jour. Le process de fabrication a permis d'assurer la présentation, la conservation du goût des aliments et un enrichissement calorique et protidique sous un faible volume.

Résultats

La texture modifiée a été mise en place au CHB en 2012 et porte essentiellement sur le plat principal. Le process de réalisation a été adapté aux différents plats, a nécessité l'acquisition de matériel spécifique (robot mixeur...) et la création d'un 0,5 ETP de cuisinier. Une formation des équipes au service à table a été proposée afin de travailler la présentation des plats. Un comité de pilotage a été mis en place pour le suivi de la démarche.

Conclusion

Cette expérience montre la capacité d'un établissement de santé à adapter l'offre alimentaire et répondre à des besoins spécifiques des patients. La texture modifiée permet aux patients concernés de consommer le plat du jour avec des qualités organoleptiques et nutritionnelles satisfaisantes, de retrouver la dimension plaisir de la prise alimentaire et de limiter la dégradation de leur état de santé.

Complémentarité du suivi psychologique et d'un soin corporel : cas clinique

Stéphanie Mironnet-Moisan, *infirmière,*
Any Parot-Monpetit, *médecin,*
Maylis Carel, *psychologue, Hôpital Privé Océane, Vannes*

Objectif

À partir d'un cas clinique, nous allons montrer l'intérêt de l'association du suivi psychologique et des modelages aux pierres chaudes en service d'oncologie disposant de lits identifiés de soins palliatifs (LISP). Ces deux soins oncologiques de support (SOS) ont été associés dans la prise en charge de Mme X âgée de 29 ans atteinte d'un carcinome mammaire de grade 3 métastatique. L'objectif de cette association a été d'aider cette femme à cheminer face à l'évolution rapide de la maladie.

Méthode

Dans un premier temps nous exposerons brièvement les modelages, leurs indications et les éventuelles contre-indications et l'intégration de la psychologue dans le service. Puis nous décrirons de façon chronologique le parcours de soins de cette dame et la place particulière de ces 2 SOS. Madame X a bénéficié d'un suivi psychologique (entretien clinique une fois par semaine) ainsi que de séances de modelage aux pierres chaudes à sa demande (une quinzaine).

Résultat

Chaque étape évolutive de la maladie a été source de souffrance, ou Madame X a dû redéfinir son identité aux niveaux psychique et corporel. Nous avons constaté que ces deux approches sont complémentaires et lui ont permis de maintenir le sentiment d'exister et de rester actrice dans la maladie.

Discussion

Plusieurs soins de support ont été proposés à cette patiente en phase palliative de la maladie. Le suivi psychologique et le modelage aux pierres chaudes ont été ceux qu'elle a fortement investis. Nous avons montré dans une étude antérieur (1) l'efficacité des modelages aux pierres chaudes sur la douleur, l'anxiété, la déprime, le mal être. Tous ces symptômes étaient présents chez cette patiente.

Ces deux soins abordent le patient par deux approches à la fois différentes (toucher, parole) et complémentaires. Coordonnés par les Ide Lisp, ces soins prennent toutes leur place là où les traitements curatifs ne sont plus efficients. Les limites rencontrées ont été financières (le modelage est financé par des associations ou le patient lui-même), humaines (peu de rencontres possibles entre les professionnels), psychologiques (identification liée au jeune âge de la patiente, position du professionnel face à la patiente et à sa mère (infirmière dans le service)).

Conclusion

La cancérologie ne s'envisage plus sans des SOS et les services d'oncologie s'ingénient à pouvoir proposer un choix de soins de support permettant au patient de ne pas se sentir abandonné. Ce dernier s'approprie ce dont il a besoin pour mobiliser les ressources nécessaires à ce qu'il vit.

Référence

1. « Hot Stone Therapy » in palliative care Boston Octobre 2015.

D 8 - Vers de nouvelles approches pédagogiques en soins palliatifs

Phase terminale et agonie : la mort de Valentine Godé-Darel

Bertrand Sardin, *médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Limoges*

Contexte

La majorité des étudiants sont peu confrontés à la fin de vie et à la mort et 77 % des internes disent vivre difficilement les situations de fin de vie (1). La représentation picturale de l'agonie de Valentine Godé-Darel par Ferdinand Hodler peut servir de base à un enseignement, une réflexion ou une sensibilisation cette phase du mourir en soins palliatifs tout particulièrement lorsqu'il s'agit d'un long, d'un lent mourir.

Matériel et méthodes

Valentine est une jeune femme de 40 ans. Elle meurt d'un cancer et Ferdinand Hodler, son amant, la dessine et la peint quasi quotidiennement. A partir de ces tableaux, l'histoire de Valentine malade puis mourante prend corps. Chaque tableau interroge. Et leur description met en évidence les changements au fil du temps : la morphologie du visage et des mains, le regard, l'attitude du corps, la couleur de la peau.

Discussion

De nos jours comment meurt-on en soins palliatifs ? Trois trajectoires sont possibles.

Le décès inopiné, inattendu est rare.

On peut mourir certes mourir d'une défaillance d'organe et avec des symptômes réfractaires au premier plan. Cette prise en charge est bien codifiée, les traitements symptomatiques sont connus, les conduites à tenir bien codifiées pouvant aller, si nécessaire jusqu'à une sédation autorisée voire préconisée par la loi.

Mais la fin peut survenir plus lentement, non pas dans un orage mais comme un lent crépuscule. Comme dans la série de Hodler, ce qui marque avant tout chez ces patients, c'est la constance de l'alitement, l'apparition d'une extrême cachexie et, vers la fin, l'impression d'une métamorphose macabre là où il n'y a que l'extrême fragilité du morbide c'est-à-dire d'«une existence qui s'épuise et s'exténue dans le sillage de la mort ». La réflexion conduit alors à aborder les signes de la bascule vers la phase toute terminale, les altérations physiques et la cachexie et enfin les signes de la mort imminente, les enjeux relationnels de cette période.

Conclusion

Ce support pictural si particulier mérite d'être intégré à nos réflexions, à nos formations sur la fin de vie. « Que pensez-vous de ce tableau ? » peut permettre à chacun de mettre des mots sur les altérations physiques progressives et le corps souffrant, les craintes et les peurs informulées, nos représentations de la mort, d'envisager une éthique pratique de la fin de vie.

Référence

1. POINCEAUX, Sarah et TEXIER, Géraldine. Internes de médecine générale : quelles compétences en soins palliatifs ? Médecine Palliative : Soins de Support-Accompagnement-Éthique. 2016 ; 15(1) : 15-26.

Maux et mots du cancer, une patiente témoigne

Isabelle Génaud, *médecin,*
Virginie Guastella, *médecin,*
Axelle Van Lander, *psychologue, USP, Centre Hospitalier Universitaire, Clermont-Ferrand*

Madame Z. fut l'une de nos patients sur l'unité de Soins Palliatifs du CHU de Clermont-Ferrand. Elle était atteinte d'un cancer du pancréas. Son passage dans notre service a laissé de profondes traces.
Avec elle, nous avons conçu une vidéo. Elle tenait à faire partager son vécu. Elle y aborde la maladie, la perte d'autonomie et la dépendance, la souffrance.
Mme Z. présentait une détresse extrême. La dépendance était pour elle une blessure de son identité et la projection dans un avenir de dépendance encore plus grande enlevait tout sens à ce qu'elle vivait. L'appréhension des pertes futures l'amenait à formuler à chaque nouvelle épreuve une demande d'euthanasie. Nous avons choisi son témoignage comme illustrant ce vécu particulier des patients en refus de la dépendance.

Dans son témoignage, Mme Z. parle de la souffrance au sens large, multiple et complexe, physique mais aussi morale, spirituelle, comme on la rencontre bien souvent en soins palliatifs. Elle parle de son désir de mort dans ces moments-là, et comment la prise en charge de ses symptômes mais aussi l'accompagnement, le soutien et l'écoute lui faisaient oublier ses demandes d'euthanasie.

Ce témoignage montre le possible changement de décision d'un malade lorsque les soins palliatifs contiennent, soutiennent, apaisent…

Nous utilisons aujourd'hui cette vidéo auprès de professionnels et étudiants paramédicaux. Il offre un support pédagogique à l'analyse des ressentis des malades et de la relation particulière tissée avec les professionnels : cette dyade, cette alliance nécessaire pour supporter la dépendance et la souffrance.

La vidéo dans son intégralité dure une trentaine de minutes. Nous exposons des extraits aux étudiants et professionnels de santé. Cela vient illustrer les apports théoriques du cours, et leur permet d'être au plus près des émotions de la patiente, de ressentir eux-mêmes certains affects qu'ils sont susceptibles d'éprouver dans leur pratique. Tout ceci est ensuite analysé avec l'enseignant et débattu au sein du groupe. Cette forme d'enseignement privilégie l'interaction et suit les préconisations actuelles de la pédagogie inversée.

Références

1. Mallet D. Pratiques soignantes et dépénalisation de l'euthanasie. Paris, Éditions L'Harmattan 2012.

2. Van Lander A. Apports de la psychologie clinique aux soins palliatifs. Toulouse, Éditions Erès 2015.

Raconter la souffrance en soins palliatifs : de l'identité narrative au RSCA

Alain Loute, *enseignant-chercheur,*
Rozenn Le Berre, *enseignante-chercheuse, Institut Catholique, Lille*

Contexte

La narrativité occupe une place de choix dans l'éthique médicale, mais rejoint également les fondements d'une philosophie du soin en soins palliatifs. S'inspirant, entre autres, des réflexions sur l'identité narrative de Paul Ricœur (1990), il s'agit de s'appuyer de plus en plus sur la narrativité pour permettre d'adopter le point de vue des personnes souffrantes (Rita Charon, 2002 ; 2006), d'aborder la personne malade dans sa globalité, et dépasser les « limites » de la rationalité médicale (Canguilhem, 1978). Il est à noter que cette présence de la thématique de la narrativité en soins palliatifs influe sur les pratiques de soin et d'accompagnement, mais devient également un enjeu de formation, si on se réfère notamment à l'entrée des Récits de Situation Complexe Authentiques (RSCA) dans différents dispositifs de formation en soins palliatifs.

Problème

Nous voudrions aborder des critiques proprement éthiques de la mobilisation de la narrativité en éthique médicale mais aussi dans le champ des soins palliatifs. Dans le champ pédagogique, l'utilisation de la narration au sein du Récit de Situation Complexe Authentique (RSCA) pourrait courir le risque de « systématiser » et standardiser ce qui est pourtant encouragé dans l'utilisation du récit, à savoir trouver un espace d'expression pour formuler la souffrance, ou tout du moins le malaise et l'interpellation face à une situation de soin problématique (Cadoré, 2003).

Méthode

Afin d'explorer cette perspective critique, nous nous proposons dans un premier temps de présenter les fondements philosophiques de l'approche narrative afin d'en comprendre les enjeux en termes d'accompagnement de la fin de vie. Puis, dans un second temps, nous nous intéresserons aux implications pédagogiques d'une telle approche narrative, notamment au regard de la mise en place de certains dispositifs mobilisant la narration, à l'exemple des Récits de Situation Complexe Authentique (RSCA).

Discussion

Notre contribution portera ainsi sur une critique épistémologique mais également éthique de l'approche narrative dans l'accompagnement de la fin de vie : Quels sont les fondements et les implications pratiques de la notion d'identité narrative ? L'éthique narrative reconnaît-elle le fait que la mise en intrigue peut prendre parfois la forme d'un véritable « travail » (Loute, 2010) de maniement de résistances qu'une option trop volontariste pour le sens pourrait occulter ? Comment ces récits peuvent faire l'objet d'une forme de régulation des pratiques, dans le sens d'un accompagnement de la personne dans sa globalité, mais qui court le risque d'un usage standardisé voire managérial ?

Références

M. Gaille, « La vertu thérapeutique du récit de vie : illusion humaniste ou réalité d'un soin bien compris ? Enjeux d'une 'éthique du dialogue' en médecine contemporaine », in Perspective soignante, 2013, avril, 46, pp. 42-57.

A. Loute, « Identité narrative et résistances. Le travail de la mise en intrigue », in Studia Phaenomenologica, 2010, Vol. X, pp. 221-234.

P. Ricœur, Soi-même comme un autre, Paris, Seuil, 1990.

Création d'un livre pour expliquer la SLA et son pronostic à des enfants de 3 à 6 ans

Charles Goethals, *psychologue, USP, Clinique Vauban, Valenciennes,*
Odile Santi, *illustratrice, Lille,*
Naïma Belalouz, *assistante sociale, APF, Valenciennes*

Suite à l'accompagnement pluridisciplinaire à domicile d'un patient atteint de Sclérose Latérale Amyotrophique est né ce projet de « livre-support » pour expliquer cette maladie aux enfants en bas âge. En effet, ce patient avait un enfant, que nous appellerons Émile :
Émile, petit bonhomme de 2 ans et demi, dont le papa a la SLA depuis un an. Pas facile pour lui de comprendre ce qui est en train de se jouer autour de son papa, ancien pompier. Notre équipe a accompagné la famille d'Émile dans le combat contre la maladie.
Comment continuer à avancer, comment se projeter et continuer à vivre... Comment rester parents… Autant de questions émises par les parents d'Émile.
Un jour, autour d'un jeu dans sa chambre, nous nous apercevons que les personnages de ses jeux ont tous un point commun, ils n'ont plus de jambes. En interrogeant Émile, il nous a dit : « mes bonhommes, ils sont comme mon papa, ils ont mal aux jambes, ils ne peuvent plus marcher. »

Après un échange avec sa maman, nous constatons qu'elle est désemparée, ne trouve pas les mots pour évoquer une vérité difficile à accepter : papa a la SLA, c'est une maladie grave, il va en mourir. Dans notre réflexion d'équipe, une inquiétude surgit : et si Émile plus tard a mal aux jambes, que va-t-il se dire ? Va-t-il développer des angoisses de mort ?... Il nous semble alors nécessaire d'accompagner les parents à expliquer cette maladie. Ils doivent dire à Émile que ce n'est pas juste un mal de jambes.
Lorsqu'Émile a eu connaissance de la maladie de son papa, il a recréé du lien avec lui. En effet, auparavant, il échangeait beaucoup moins. Il rentrait de l'école et se réfugiait souvent dans sa chambre. Après les explications de la maladie et de l'état de son papa, il s'est remis à lui faire des câlins et même à dormir avec lui.
Après avoir accompagné les parents d'Émile dans cet échange de vérité avec leur fils, nous nous sommes demandés : pourquoi ne pas créer une histoire, un livre qui aiderait les familles à parler et expliquer la maladie à leurs jeunes enfants ?

Quelle plus belle victoire contre la SLA que de continuer à vivre, sourire et s'aimer en restant vrai. Aujourd'hui, selon Émile, son papa est une étoile dans le ciel. Dès qu'il en ressent le besoin, il l'admire.

Le livre existe. Il est un effet d'une réflexion d'équipe, éthique. Nous voulons vous le présenter et retracer cette expérience créatrice remplie d'amour et de vérité.

Thème 1 : Institutions ..... p. 157
Thème 2 : Éthique et normes ..... p. 164
Thème 3 : Pédiatrie ..... p. 169
Thème 4 : Douleur et symptômes ..... p. 178
Thème 5 : Outils ..... p. 186
Thème 6 : Créativité dans les soins ..... p. 197
Thème 7 : Collaboration ..... p. 206
Thème 8 : Soignants ..... p. 214
Thème 9 : Accompagnement ..... p. 223

Thème 1 : Institutions

Soins palliatifs en EHPAD : les oubliés des lieux de vie

Christel Daigne, *cadre de santé, Maison de retraite départementale, Auxerre*

But et contexte

Notre sentiment majeur, à notre retour du congrès de la SFAP de Dijon 2016, a été l'impression que les soins palliatifs en EHPAD sont inexistants et ne peuvent que passer par les EMSP, HAD ou autres réseaux existants.

Selon l'Anesm et les recommandations de bonnes pratiques publiées en 2012, la qualité de vie en Ehpad englobe inévitablement celle de l'accompagnement de fin de vie et doit être prise en compte dans l'élaboration du projet personnalisé. Mais alors comment penser projet de vie quand le résident est en fin de vie ? Jusqu'où le soignant doit aller dans la relation de soin ? Pouvons-nous parler de qualité de fin de vie en Ehpad ?

Résultats et discussion

En 2009, 12 % des décès survenaient au sein d'une maison de retraite. (Rapport de l'institut national de la statistique et des études économiques, 2015). Les résidents demandent le plus souvent à finir leurs jours au sein de l'Ehpad, qu'ils considèrent un peu comme leur chez eux. La mort se retrouve en quelque sorte transférée dans les mains du monde médico-social. Le travail en gériatrie requiert un savoir-faire et une connaissance spécifique de la personne âgée, mêlant professionnalisme et promiscuité relationnelle. Nous ne pouvons continuer à travailler sans nous poser de questions afin de ne pas banaliser la souffrance de l'autre, ni la nôtre, pour ne pas standardiser nos attitudes et nos façons de faire.

Notre Ehpad, structure de 540 lits, avec un dispositif médical important (médecins et infirmiers présents 7j/7 et 24h/24) nous a amené à réfléchir sur l'accompagnement fin de vie, en intégrant au projet d'établissement les actions suivantes :

- Création d'une équipe ressource en soins palliatifs « ERSP »,
- Développement des formations pour les soignants,
- Mise à disposition d'un site intranet dédié aux soins palliatifs accessible à tous, .../...

.../...

- Devenir presque « auto suffisant » dans la prise en soins des fins de vie si nous n'avions pas le problème d'accessibilité à certains traitements (Midazolam)
- Être sollicité par d'autres EHPAD

Perspectives

Toute cette réflexion nous a apporté une certaine philosophie professionnelle avec la mise en place de discussions interdisciplinaires dès que possible. Plus la fin de vie sera discutée, plus il sera aisé au soignant d'en parler avec le résident lors de l'élaboration de son projet de vie, car rappelons-le : « la vie éclot…elle s'aventure…elle s'achemine…elle se termine…Tel est le sens du mouvement de la vie » (Collière, 1996, p.163).

Références

Anesm. (2012). Qualité de vie en Ehpad (volet 4) l'accompagnement personnalisé de la santé du résident.

Repéré à : http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Anesm_QDV4_Novembre_2012.pdf

Collière, M-F. (1996). Soigner… Le premier Art de la vie. Paris : Inter Editions.

Soins palliatifs dans deux EHPAD : état des lieux, besoins des résidents et des équipes

Mokhtaria Touahria, *médecin, Centre Hospitalier Roland Mazoin, Saint-Junien,*
Bertrand Sardin, *médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Limoges,*
Ludwig Mounsamy, *médecin, Centre Hospitalier Roland Mazoin, Saint-Junien*

But et contexte

En France, plus de 12 % des décès surviennent chaque année en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD).

Les EHPAD attachés au centre hospitalier de Saint Junien n'ont pas recours aux services de soins palliatifs. et les hospitalisations en fin de vie sont rares.

Une enquête menée dans ces EHPAD, a mis en évidence les améliorations possibles dans l'accompagnement des résidents et des équipes soignantes dans les situations de fin de vie.

Méthode

- répondre au questionnaire de l'enquête menée en 2013 par l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) dans les EHPAD (à laquelle les 2 établissements n'avaient pas participé).
- adresser un questionnaire à tous les soignants (infirmiers, aides-soignants, rééducateurs, ASH…) afin d'évaluer leurs ressentis et leurs attentes en matière d'accompagnement et de soins palliatifs pour les résidents dont ils s'occupent.

Résultats et discussion

En regard des résultats de l'enquête de l'ONFV de 2013, les points forts sont :

- une évaluation systématique des troubles cognitifs et de la capacité fonctionnelle à consentir, préalables indispensables avant de recueillir les souhaits du résident.
- pas ou peu d'hospitalisations inutiles en fin de vie.
- une présence IDE la nuit.
- une écoute et un soutien du résident et de ses proches par l'équipe.
- une prise en considération de la douleur et de l'inconfort physique du résident dans ses dernières semaines de vie, avec si nécessaire décision d'arrêt de traitements.

Les points faibles sont :

- des soignants souvent en difficulté et ne se sentant pas toujours écoutés dans les prises en charge palliatives.
- un manque de communication et d'écoute au sein des équipes conduisant à un défaut d'interdisciplinarité.
- un personnel insuffisamment formé et sensibilisé aux soins palliatifs.
- une communication à améliorer avec le résident sur sa fin de vie et sa mort.
- le manque de temps médical.

Perspectives

Les principes à mettre en œuvre sont : la continuité des soins, le temps de parole, les revues de morbi-mortalité et la relecture des décès.

Pour la formation des soignants envisager également le compagnonnage sur appel de l'EMSP pour des situations concrètes, ce qui serait hautement pédagogique.

Des outils d'aide à la réflexion et une échelle de niveau d'intervention permettraient de favoriser un débat et un dialogue au sein des équipes mais aussi avec le résident et sa famille.

Un audit clinique rétrospectif permettrait une évaluation plus objective des pratiques et de confronter les résultats aux données de la littérature et aux référentiels de bonnes pratiques afin d'en dégager un plan d'amélioration.

Références

Morin L, Aubry R. Fin de vie et démence dans les EHPAD. Méd Pal 2015; 14: 191-202.

Chapiro S. Quelles spécificités pour les soins palliatifs en gériatrie. Méd Pal 2011 ; 10 : 209-214.

Proposition d'un outil d'aide à la démarche palliative en EHPAD

Sophie Taurand, *médecin, Hôpital Simone Veil, Eaubonne,*
Adeline Salmon, *psychologue, EHPAD le Boisquillon, Soisy-sous-Montmorency,*
Katia Humbert, *infirmière, EHPAD le Boisquillon, Soisy-sous-Montmorency,*
Christelle Chartier, *infirmière, Hôpital Simone Veil, Eaubonne,*
Yveline Haro, *psychologue, EHPAD le Boisquillon, Soisy-sous-Montmorency,*
Christian Boissel, *directeur, EHPAD le Boisquillon, Soisy-sous-Montmorency*

But et contexte

L'amélioration de la démarche palliative dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPAD) représente aujourd'hui un enjeu important en raison du nombre croissant de résidents admis en institution. Le plan 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs en souligne la nécessité et l'étude réalisée en 2013 par l'Observatoire National de la fin de vie met en évidence des améliorations possibles : 25 % des décès surviennent encore à l'hôpital, un inconfort physique est noté dans une proportion identique et 60 % des malades ne bénéficient d'aucune limitation des thérapeutiques actives les jours précédant leur décès.

En dehors de *Pallia10 Geronto* peu d'outils d'aide à la démarche palliative sont spécifiquement gériatriques et tous répondent à des objectifs différents (repérage des patients, formalisation de la réflexion éthique, analyse de l'inconfort, anticipation d'une décompensation…). Aucun ne concilie ces principales priorités et aucun n'est spécifiquement adapté à l'EHPAD.

Le but de ce travail était de proposer un nouvel outil d'aide à la démarche palliative facilement utilisable en EHPAD et répondant à ces exigences.

Méthode
La construction de l'outil est à la fois l'aboutissement d'une réflexion inter-disciplinaire associant des professionnels de l'EHPAD et du soin palliatif (médecins, infirmières, psychologues) et le fruit d'une expérience personnelle de dix années d'exercice en tant que médecin coordonnateur d'EHPAD. La mise en œuvre pratique de cet outil a été testée sur un établissement du Val d'Oise d'une capacité 92 lits.

Résultats et discussion
Ce nouvel outil d'aide à la démarche palliative prend en compte les principaux objectifs médicaux, éthiques et juridiques (notamment ceux de la loi du 2 février 2016) exigés pour l'accompagnement des sujets âgés en institution. Il valorise les notions de fragilité et d'autonomie. Il facilite la collégialité et permet d'anticiper la conduite à tenir en cas d'aggravation. La réduction de l'incertitude décisionnelle en constitue le fil conducteur. Son appropriation en équipe, sur un établissement-test, a été possible sans difficulté particulière.

Perspectives
Cet outil répond aux exigences de l'accompagnement palliatif des malades âgés et semble adapté aux difficultés rencontrées dans le secteur médico-social (temporalité contrainte, formation palliative souvent insuffisante des soignants, niveau de médicalisation variable). Il conviendrait à présent d'en conforter sa pertinence en le testant sur d'autres EHPAD.

Référence
T. Pialoux, Fin de vie en EHPAD, le point de vue d'un médecin coordonnateur. Rev Geriatr 2016 ; 41 (3) : 168-72.

Soins palliatifs en USP : limites et risques de la structure

Marie-Anne Sévêque, *médecin,*
Jean-Marie Gomas, *médecin,*
Élodie Sales, *psychologue, USP Ste Périne, Paris*

Introduction
L'organisation et les exigences d'une unité de soins palliatifs (USP) sont parfaitement définies dans les textes (circulaire DGOS Mars 2008). Ni mouroir, ni paradis du soin, l'USP est un lieu de soins spécifiques et semblant privilégiés, dont les limites doivent cependant être identifiées.

Méthode
Réflexion pluridisciplinaire d'une équipe ayant accompagné 887 malades en 4 ans (35 personnes interrogées, de 12 professions différentes). L'objectif est d'identifier les éventuels effets parfois négatifs, de la confrontation aux soins palliatifs en USP, pour les soignants, mais aussi pour les patients et leurs proches, afin d'améliorer nos pratiques.

Résultats et discussion
<u>Pour les soignants (médecins compris)</u>
- perfectionnisme parfois excessif : recherche du soin idéal ;
- risque de s'acharner à vouloir soulager tout symptôme, toute souffrance, sans écouter suffisamment ce qu'en dit le patient lui-même. Risque de glissement vers une « toute-puissance palliative »
- risque d'être trop « dirigiste » envers les familles : « on sait ce qui est bon pour vous », nous « experts de la souffrance humaine » ;

- risque de perdre la « spontanéité originelle » de l'accompagnement, avec une dédramatisation tendant parfois à la banalisation des situations ;
- excès de connaissance de l'autre : vouloir « tout savoir » pour bien prendre soin.

Pour le patient et ses proches

- Le « passage en palliatif » symbolise souvent une mort imminente avec une confrontation trop violente à l'angoisse de mort qui devient réelle (Ruzniewski 2002) (risque de syndrome d'Alexandrine, Gomas 2005), ou de difficultés pour la famille mal informée ;
- Ambiance trop calme : « pas assez de bruits, pas assez de vie » ;
- Proches non préparés à l'altération possible de la communication liée au soulagement de la douleur et à l'apaisement du patient ;
- Le malade et ses proches peuvent être confrontés aux chambres vides, aux pleurs et à la tristesse des proches de patients décédés, aux portes ouvertes sur des patients agonisants ;
- « Syndrome du cocon » du patient en difficulté pour s'adapter ensuite à un autre service (Gomas 1999) ;
- Doute sur la compétence des soignants devant des soins prévenants qui prennent le temps nécessaire
- Entretiens familiaux parfois mal vécus (trop de soignants, trop d'intrusion dans leur réalité difficile) (Sales 2008).

Conclusion

Une USP est un monde à part, pour des prises en charge de situations complexes. Prendre conscience des limites permet de modérer notre « volontarisme palliatif ».
Il apparait clairement qu'un stage en USP est nécessaire pour les soignants voulant se former en soins palliatifs. De même, les services et équipes travaillant souvent avec les USP (oncologie par exemple) doivent connaitre l'USP au-delà de ses apparences extérieures afin de mieux orienter et informer patients et proches.

La démarche palliative en service de médecine interne

Julien Grouille, *médecin, Centre Hospitalier, Blois,*
Patrick Friocourt, *médecin, Centre Hospitalier, Blois,*
François Maillot, *médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Tours,*
Frédérique Gauquelin, *médecin, Centre Hospitalier, Blois*

But et contexte

La démarche palliative a pour but « d'asseoir et développer les Soins palliatifs dans tous les services et établissements en facilitant la prise en charge des patients en fin de vie et de leurs proches, par la mise en place d'une dynamique participative prenant en compte les difficultés des soignants ». L'objectif de ce travail est d'évaluer la démarche palliative dans un service de médecine interne.

Méthode

Ce travail est divisé en deux parties complémentaires. La première est une étude de dossiers, via le Dossier patient personnalisé, étudiant l'application des grands principes des soins palliatifs pour les patients décédés en soins palliatifs (identifiés par le codage principal ou secondaire soins palliatifs) entre le 31/12/2012 et le 31/12/2014 dans le service de médecine interne du CHRU Bretonneau de Tours. La deuxième partie est une enquête menée à l'aide d'un questionnaire en août 2015 auprès des personnels du même service, s'intéressant à leur formation, à leur ressenti et aux points de la prise en charge palliative qu'ils estiment devoir être améliorés.

Résultats et discussion

Dans la première partie, 45 dossiers de patient décédés ont été retenus. Une partie des critères sélectionnés étaient présents, certains bien tracés (évaluation de la douleur jusqu'au décès dans 88,9 % cas), d'autres peu retrouvés (absence d'identification de la personne de confiance dans 88,9 % des observations). Dans la seconde partie, la participation du personnel a été forte (54 réponses sur 66 questionnaires distribués, 81,8 %). On constate que 27,8 % des personnels sont formés en soins palliatifs, 98,1 % des répondants ont déjà rencontré des difficultés dans la prise en charge palliative des patients, 83,3 % ont ressenti de la souffrance ou un mal-être dans les suites. Les points à améliorer en priorité sont la prise en charge symptomatique du patient à la phase agonique et la formation du personnel.

Perspectives

À l'avenir, la mise en place d'un projet de service en soins palliatifs permettrait d'apporter des améliorations simples mais efficientes (formation, communication, traçabilité).

Références

1- *Zomorodi V, Lynn M. R. Critical Care Nurses' Values and Behaviors With End-of-Life.*

2- *VachonM, LyallW, FreemanS. Measurement and management of stress in health professionals working with advanced cancer patients. Death Studies 1977 ; 4 : 365-375.*

3- *Pronost AM, Le Gouge A, Leboul D, Gardembas-Pain M, Berthou C, Giraudeau B. et coll. Effet des caractéristiques des services en oncohématologie développant la démarche palliative et des caractéristiques socio-démographiques des soignants sur les indicateurs de santé : soutien social, stress perçu, stratégies de coping, qualité de vie au travail. Oncologie 2008 ; 10 : 125-134.*

Rétrospective des rencontres internationales des maisons francophones de soins palliatifs

Emmanuelle Thiry, *médecin, Foyer St François, Namur*

Contexte

En 1994, lors d'un Congrès International, les représentants de trois maisons extra-hospitalières de soins palliatifs sympathisent et partagent l'envie de se retrouver pour confronter leurs expériences professionnelles. En 1995 se tient la première rencontre.

Constats

Il existe une spécificité de fonctionnement des « maisons extra-hospitalières » de soins palliatifs
Les colloques internationaux ne motivent que les soignants de ces maisons

Objectifs

- Par un partage d'expériences, améliorer les compétences de chacun dans son travail
- Permettre à plus de travailleurs de participer à un colloque international (coûts limités, langue commune, groupe restreint qui met en confiance…)
- Diffuser la "culture palliative"

Méthode

Tous les deux ans, à tour de rôle, une maison organise la rencontre.
Tous les profils de travailleurs sont invités : cuisinier, infirmier, bénévole, médecin, référent spirituel, psychologue, secrétaire, direction...
Le pays organisateur définit le programme et mobilise des personnes ressources dans chaque maison pour préparer les thèmes de la rencontre.
Les séances plénières, présentées par un membre du personnel ou une personne ressource extérieure, alternent avec des ateliers interdisciplinaires. Un temps permet aussi de se retrouver par fonction et un autre, d'ouvrir la rencontre à l'extérieur.
Une soirée festive s'organise en fin de colloque, moment convivial qui permet à chacun de rentrer « dans sa maison », avec une motivation renouvelée.
Quelques principes contribuent à façonner "l'esprit maison" de ces rencontres : la bienveillance, l'humilité et la convivialité.

Exemples de sujets travaillés

- Délirium : outils de dépistage et de diagnostic ; rencontre avec les proches
- Chimiothérapie, anti-coagulation, antibiothérapie : quelles indications et quelles limites en soins palliatifs ?
- Physiothérapie en soins palliatifs : rééducation ou maintien ?
- Cuisine, consistances adaptées et gastronomie
- Le bénévolat en soins palliatifs
- Normes et sens : est-il possible d'insuffler de l'âme aux normes ?
- Ressources institutionnelles dans la prévention de l'épuisement
- Faire mémoire dans une société qui oublie
- La compassion en soins palliatifs
- Les soins palliatifs à l'épreuve de l'euthanasie
- Les enjeux de la recherche

Perspectives

- Projets de recherche médicale et de publication collaboratives
- Échanges de travailleurs entre maisons
- Promotion de la transmission des compétences

Références

- *Maison Michel Sarrazin (Québec).*
- *Foyer Saint-François (Belgique).*
- *Fondation Rive-Neuve (Suisse).*
- *Maison "Gardanne" (France).*
- *Chrysalide de la Chaux-de-Fonds (Suisse).*

Thème 2 : Éthique et normes

Étude de faisabilité sur la co-construction des directives anticipées en USP

Céline Dyl, *médecin,*
Camille Saussac, *médecin,*
Benoît Burucoa, *médecin, USP, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux*

But et contexte

Pour les patients admis en unité de soins palliatifs (USP), lieu de prise de décisions médicales, il est nécessaire de connaître leurs volontés afin de s'inscrire dans le respect de leur autonomie (loi du 4 mars 2002). Les directives anticipées (DA) doivent être prises en compte (loi du 22 avril 2005), mais elles sont rarement rédigées ou peu contributives (INED, 2012).
Cette étude a pour objectif d'évaluer la faisabilité de la co-construction des DA en USP entre la personne malade et un médecin sur la base d'un guide d'entretien.

Méthode

Il s'agit d'une étude de faisabilité monocentrique réalisée au cours des mois de juillet et août 2015 dans l'USP du CHU de Bordeaux. Une étude préliminaire a été réalisée pour évaluer le nombre de patients arrivant en USP qui avaient déjà rédigé des DA. Puis, une étude « recherche action » a été proposée aux patients pour co-construire leurs DA avec l'aide d'un médecin au cours d'un entretien semi-directif. Celui-ci avait pour but d'évaluer la volonté du patient concernant les soins, les traitements et l'accompagnement de leur fin de vie. Une analyse de contenu des entretiens et une évaluation du processus par le patient à l'aide d'un questionnaire de satisfaction ont été réalisées.

Résultats et discussion

Sur 100 dossiers de patients admis dans l'unité, seulement six patients avaient rédigé des DA avant leur entrée en USP.
Sur les 28 patients hospitalisés dans l'unité au cours du mois d'août, douze étaient éligibles pour participer à l'étude. Sept patients ont accepté, mais l'état de santé de cinq d'entre eux s'est rapidement aggravé et seulement deux entretiens ont finalement pu être réalisés.
Il semblerait que la rédaction des DA soit difficilement réalisable dans cette USP du fait de la phase avancée et terminale de la maladie. Une anticipation semble souhaitable. Sur le groupe de patients éligibles, sept sur douze ont manifesté un intérêt pour la co-construction des DA. Cette co-construction permettait d'ouvrir une parole sur la fin de vie, d'accéder à une information médicale et d'évaluer les attentes personnelles du patient.

Perspectives

Du fait de la fragilité des patients au cours de l'étude, les données ne sont pas exploitables. Il serait intéressant de reprendre cette recherche-action en amont, auprès de personnes en phase thérapeutique spécifique de leur maladie.

Références

1- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

2- Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. JORF n° 95 du 23 avril 2005.

3- Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France. Bulletin mensuel de l'INED. N°494. Novembre 2012.

Fin de vie et DAI : quelle prise en charge en USP ?

Estelle Destrée, *médecin, Hôpital Jean Jaurès, Paris*

Avec la multiplication des implantations, tout médecin peut rencontrer un patient en fin de vie, porteur de Défibrillateur Automatique Implantable (DAI), pour lequel la question de la désactivation se pose.

L'analyse de 2 situations cliniques a permis de pointer un dysfonctionnement mais aussi une réalité, celle du manque d'information autour des DAI et de leur prise en charge en USP, chez les patients atteints d'un cancer métastatique en phase terminale, avec le risque de voir apparaître des secousses du fait de l'activation indésirable du DAI pendant la phase agonique ou post-agonique. Contrairement à la VNI, dont la prise en charge et les enjeux semblent mieux maîtrisés (RCP, LATA, directives anticipées), la question du DAI (dispositif invisible) semble peu ou rarement abordée lorsque les patients « NTBR » entrent en soins palliatifs pour une pathologie non cardiaque, alors qu'elle soulève moult interrogations pratiques et éthiques, et ce dès l'implantation.

En 2004, une enquête [1] est réalisée auprès des proches de 100 patients décédés avec un DAI : 8 % d'entre eux reçurent au moins un choc électrique quelques minutes avant le décès.
En 2006, selon le Dr Lewis [2], la désactivation du DAI devrait être discutée chez les patients en fin de vie, dans le cadre d'une démarche pluridisciplinaire incluant le patient, afin de privilégier leur qualité de vie.
En 2010, 3 sociétés savantes HRS/EHRA/ESC publient des recommandations [3,4] incitant les médecins à informer leurs patients porteurs de DAI de la possibilité de le désactiver dans les derniers jours de vie pour prévenir la survenue de chocs douloureux et inutiles.
En 2011, pour éclaircir les zones d'ombre, le Dr Raatikainen [5] précise : désactiver un DAI signifie uniquement désactiver la fonction de défibrillation (soit par ordinateur à distance, soit par application d'un aimant), et non pas les fonctions de stimulation et de resynchronisation, importantes pour la tolérance fonctionnelle et maintenues jusqu'au décès.
En 2016, 2 études [6,7] présentées au congrès de l'ACC montrent que le sujet reste tabou : même si 73 % des patients savent que leur DAI peut être désactivé, seuls 12 % en ont parlé avec leur médecin.

Avec le vieillissement de la population implantée, la probabilité de décéder d'une cause non rythmique risque d'augmenter (cancer, maladie neuro-dégénérative, insuffisance d'organe). Ainsi, le meilleur moment pour parler de la désactivation du DAI semble être celui de l'implantation, sinon pendant une visite de suivi ou à l'annonce d'un diagnostic terminal. Mais par qui ? Le volet formation est essentiel, mais une meilleure coordination entre cardiologues (implanteurs, soins intensifs), réanimateurs et médecins de soins palliatifs, en évitant une fragmentation des soins et une perte d'information, pourrait permettre au patient porteur de DAI de bénéficier de la meilleure prise en charge (technique, éthique, qualité, autonomie), et d'aborder si possible, ses directives anticipées en vertu de la loi Claeys-Leonetti.

Références

1. *Goldstein NE, et al, Ann Intern Med 2004 ; 141 : 835-8.*
2. *Lewis WR, Luebke DL, Johnson NJ et al. Withdrawing implantable defibrillator shock therapy in terminally ill patients. AM J Med. 2006;119:892-896.*
3. *Lampert L, et al.HRS Expert Consensus Statement on the Management of Cardiovascular Implantable Electronic Devices (CIEDs) in patients nearing end of life or requesting withdrawal of therapy. Heart Rhythm, 2010. 7(7): p. 1008-1026.*
4. *Padeletti L, et al. EHRA Expert Consensus Statement on the management of cardiovascular implantable electronic devices in patients nearing end of life or requesting withdrawal of therapy. Europace, 2010. 12(10): p. 1480-1489.*

.../...

Références (suite)

5. *Raatikainen P. Management of devices at end of life. Europace 2011. Le 26 juin 2011.*
6. *Communiqué ACC. Implantable Defibrillator Management Near the End of Life: do Patients Know Enough to Decide? Congrès ACC 2016. 3 avril 2016.*
7. *Communiqué ACC. Missed Opportunities to Avoid Painful Shocks at the End of Life. Many patients unaware of benefits of deactivating implantable cardioverter defibrillator. Congrès ACC 2016. 3 avril 2016.*

Acronymes :

ACC : American College of Cardiology
AHA : American Heart Association
DAI : Dispositif Automatique Implantable
EHRA : European Heart Rhythm Association
ESC : European Society of Cardiology
HRS : Heart Rhythm Society
LATA : Limitation ou Arrêt de(s) Thérapeutique(s) Active(s)
NTBR : Not To Be Reanimated
RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
VNI : Ventilation Non Invasive

Annexe : cas cliniques détaillés

Mme J (76 ans, liposarcome métastatique en abstention thérapeutique, DAI type Biotronik Protego ProMRI S65 depuis 3 mois) : le décès (J8) fut marqué par l'apparition de secousses durant les 30 minutes suivant le constat de l'arrêt cardio-respiratoire, mettant en difficulté le médecin (plusieurs ECG réalisés), les soignants et la famille, non préparés.

Mr D (47 ans, adénocarcinome bronchique plurimétastatique en échappement thérapeutique, DAI type Biotronik Lumax 740 DR-T depuis 2 ans) : le décès (J20) fut paisible, après courte sédation pour détresse respiratoire asphyxique. Après discussion avec le cardiologue référent, le DAI ne fut pas désactivé à distance ; famille et soignants étaient informés. Aucune secousse ne fut constatée.

Regard d'un comité patients sur les directives anticipées

Sophie Trarieux-Signol, *ingénieur recherche clinique,*
Odile Barbier, *membre du Comité Patients,*
Catherine Rivel, *membre du Comité Patients,*
Arnaud Jaccard, *médecin,*
Joëlle Jourdain, *membre du Comité Patients,*
Dominique Bordessoule, *médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Limoges*

Contexte

La législation sur le droit des patients et la fin de vie a fait l'objet de plusieurs réunions du comité de patients régional d'hématologie du Limousin (CP). La perception de ses membres a été recueillie dans le cadre d'une recherche qualitative dont les résultats ont été présentés à la SFAP en 2011. Suite aux évolutions législatives, la

coordonnatrice du CP a présenté le droit positif et poursuivi avec ses membres la réflexion sur les directives anticipées (DA).

But
Recueillir le point de vue des membres du CP sur les DA et identifier les freins à leur appropriation.

Méthode
Deux réunions ont été organisées en mars et septembre 2016 : des notes manuscrites prises par la coordonnatrice, retranscrites sur support informatique. Leurs propos ont été retranscrits sous forme de verbatim. L'analyse qualitative a été réalisée par un binôme pluridisciplinaire : coordonnatrice/hématologue senior.

Résultats
Dix personnes ont participé aux réunions (sexe ratio : 0,66, âge moyen : 66 ans). Trois membres ont rédigé des DA, dont 2 n'ont pas souhaité les communiquer à l'équipe : « *Nous on a été patient… On a une autre vision de la vie… On sait que cela (la mort) peut arriver …J'ai écrit des choses à mon retour de l'hôpital que j'ai mis dans le livret de famille. Mes enfants sont au courant.» ; « On n'a pas envie d'aborder ces questions… » ; « Je n'en n'ai pas écrit pourtant on y est sensibilisé » ; « Bien sûr qu'on y pense… mais je ne l'ai pas encore fait, j'ai l'intention de le faire mais pas tout de suite…* ».

Cinq freins ont été identifiés par les patients :

(1) Le thème de la fin de vie : « *Tout le monde n'est pas prêt à entendre parler des DA. », « Rédiger des DA je suis hésitante…, mes dernières volontés…* ». Les échanges avec ses proches sont perçus comme délicats : « *C'est violent de penser l'autre mort* » ;

(2) La forme écrite : « *Ca peut faire peur d'écrire. » ; « Les choses que je ne souhaite pas, j'en ai parlé à ma fille. Les mettre par écrit, ce n'est pas le moment, on n'en n'est pas là... » ; « L'écrit n'est pas naturel, cela figerait les choses. L'expression orale m'est plus facile, j'arrive mieux à nuancer. » ; « Je ne suis pas dans la démarche écrite du tout. Je suis plus à l'aise avec l'oral.* » ;

(3) La confiance envers leur médecin : « *Jusqu'à présent je fais confiance au service, je n'ai pas fait de DA. Ils feront le mieux pour moi.* » ;

(4) Le moment du parcours de soin où sont abordées les DA.

(5) L'anticipation d'une dégradation et la définition personnelle de l'acharnement thérapeutique.

Perspectives
La formalisation par écrit des échanges sur la limitation de traitement et la finitude apparait pour une partie des membres du CP comme un processus complexe et anxiogène. La mise en place des DA doit toutefois se poursuivre, tout en ayant conscience que peu de patients souhaitent en rédiger et qu'il existe des freins à leur diffusion. Une authentique appropriation des DA est possible mais nécessite du temps, un accompagnement et une meilleure diffusion sociétale en amont.

Quel sens ultime pour les « soins palliatifs » ?

Jean-Christophe Mino, *médecin-chercheur, Département universitaire « Éthique, douleur, soins palliatifs », Faculté de médecine Pierre et Marie Curie, Paris 6*

Contexte et but

La notion de « *soins palliatifs* » renvoie, chez les professionnels de santé, à une diversité de représentations selon les professions, les spécialités et les lieux d'exercice (1, 2). Cette communication a pour but d'analyser et de discuter les différents sens de l'expression « *soins palliatifs* » pour les professionnels à partir d'une analyse de ses usages pratiques.

Méthode

Notre communication s'appuie sur l'analyse secondaire de données d'observation et d'entretien dans différents champ de la médecine, en particulier en oncologie, en gériatrie, en neurologie, en soins intensifs, aux urgences et en soins palliatifs. Ces données ont été recueillies entre 1997 et 2015 par l'auteur au cours de plusieurs recherches qualitatives. Elles ont permis de sérier et d'étudier l'usage de l'expression « *soins palliatifs* » selon les locuteurs, le contexte d'exercice et les situations cliniques.

Résultats

On relève 2 grands types d'usage dominants selon le fait d'être ou non spécialiste de soins palliatifs. Pour les non spécialistes, l'expression fait autant référence à une étiquette apposée aux malades désignant une phase particulière de la maladie (« *monsieur X est en soins palliatifs* ») qu'à une interrogation thérapeutique (« *continuer encore ou arrêter certains traitements ?* »). Les spécialistes quant à eux « font des soins palliatifs », en référence à des pratiques, à un exercice fondé sur un corpus de connaissances et une approche spécifique. Par ailleurs, les professionnels mettent en exergue sa dimension symbolique : derrière le mot, c'est aussi d'une annonce de mort qu'il s'agit.

Discussion et perspectives

Sur le terrain, le terme « *soins palliatifs* » n'a pas de sens ultime. Il est un « mot-valise », polysémique car il agrège plusieurs sens dans une même expression. Ainsi une personne malade est dite « en soins palliatifs » lorsqu'elle bénéficie 1. d'un type de soins spécifiques 2. dispensés dans une phase particulière de sa maladie. 3. qui s'inscrit dans la perspective d'une mort plus ou moins proche. Ces trois traits (type spécifique de soins, phase particulière de la maladie, mort prochaine ou prévisible) peuvent être mobilisés ensemble ou bien séparément quand les professionnels et les usagers utilisent l'expression « *soins palliatifs* ». En avoir conscience permet alors de mieux comprendre et se faire comprendre de ses interlocuteurs, comme nous le verrons avec l'exemple de l'analyse du terme « soins palliatifs précoces » (3).

Références

1. *Baszanger I., Salamagne M., 2004, Soins palliatifs, In Dictionnaire de la Pensée médicale, Paris, PUF, 2004, 1058-1063.*
2. *Moulin P., Les soins palliatifs en France, Cahiers Internationaux de Sociologie, 2000, CVIII, 125-159.*
3. *Temel J.S. et al., Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer. N Engl J Med, 2010; 363:733-742.*

Thème 3 : Pédiatrie

Quelles collaborations entre une équipe de neuropédiatrie et une E.R.R.S.P.P ?

Maryline Pierre, *puéricultrice, Equipe Régionale Ressource en Soins Palliatifs Pédiatriques, Centre Hospitalier Universitaire, Montpellier,*
Corinne Langlois, *puéricultrice, Linda Lozano-Miroglio, psychologue,*
Brigitte Trial, *aide-soignante, Equipe de neurologie pédiatrie, Hôpital Gui de Chauliac, Montpellier,*
Alice Ribrault, *médecin,* ***Frédéric Bernard****, médecin,*
Charlotte Bevis, *puéricultrice, Equipe Régionale Ressource en Soins Palliatifs Pédiatriques, Centre Hospitalier Universitaire, Montpellier*

Introduction

Dans le cadre du développement des soins palliatifs pédiatriques les ERRSPP ont été mise en place au niveau des régions en application du programme ministériel de développement des soins palliatifs 2008-2012. Les ERRSPP couvrent actuellement l'ensemble du territoire national. Dans un fonctionnement qui lui est propre chaque équipe répond aux missions qui lui ont été assignées dans le cadre d'une activité et d'une équipe pluri professionnelles.

La mise en place de l'ERRSPP a modifié la culture palliative loco régionale. Il nous est apparu opportun de nous pencher sur les modifications ressenties par certaines disciplines cliniques comme la Neuropédiatrie, avec lesquelles nous n'avions pas « l'habitude » de collaborer dans le cadre d'une approche « palliative » plus traditionnelle, approche qui restait dans notre établissement très « ponctuelle » ou « au cas par cas ».

Méthodologie

Nous avons donc dans un premier temps structuré, conformément aux missions déléguées, l'acculturation de l'équipe de neurologie pédiatrie à la démarche palliative, le soutien et la formation des professionnels aux spécificités des prises en charge, l'amélioration de la prise en charge de l'entourage. Cet accompagnement est passé par la formalisation des formations spécifiques, la mise en place d'infirmières référentes, des réunions multidisciplinaires concernant le projet de vie et de soins des enfants, des consultations de suivi partagées, la mise en place d'une coordination de suivi (à l'hôpital et au domicile), d'un accompagnement en fin de vie avec écriture de protocoles anticipés, des réunions d'équipe post décès avec suivi de deuil systématique.

Des réunions de travail entre l'ERRSPP et celle de neuropédiatrie ont été mises en place afin de recueillir le « ressenti » des participants concernant notre collaboration. Certains parents ont également été interrogés (sous forme d'entretiens) lors de consultations de suivi à l'hôpital, ou bien au domicile ou bien dans le cadre de visite post décès.

Résultats

En pratique le nombre d'enfants suivis en collaboration dans le cadre des soins palliatifs a progressé de 8 en 2012 à 37 en 2015. Les enfants appartiennent majoritairement aux groupes 3 et 4 (classification ACT).

<u>L'amélioration de notre collaboration a permis :</u>

- Pour les familles : d'aborder la question de la mort avec des mots plus justes, sans tabou. D'instaurer un sentiment de sécurité et de confiance avec les équipes de soins. De permettre le cheminement des parents face à l'évolution de la maladie dans une nouvelle temporalité. D'oser et de favoriser le maintien à domicile dans des situations difficiles.

Pour l'équipe de neuropédiatrie : un renforcement de l'alliance et de la relation de confiance avec les familles. Un sentiment de sécurité notamment concernant la mise en place de prescriptions anticipées et de consignes

claires. Un soutien et une écoute : des pistes de réflexion et un regard extérieur sur les pratiques, un soutien après le décès d'un enfant avec l'ouverture d'un lieu de paroles.

• Pour l'ERRSPP : une meilleure connaissance des familles et des enfants en se situant plus en amont dans l'évolution de la maladie permettant un accompagnement à leur rythme en respectant au mieux leur choix. Un élargissement de l'offre de soins, une diffusion de la démarche palliative permettant une meilleure intégration de ses possibilités. Une alliance renforcée avec les équipes de soins pour aller « dans le même sens ».

Conclusion

Ce travail fournit quelques pistes de réflexion sur l'intérêt et le contenu de la collaboration entre une ERRSPP et une équipe quotidiennement confrontée à des situations difficiles voire dramatiques comme peut l'être une équipe de Neuropédiatrie. Les apports et les enrichissements sont mutuels. L'intervention précoce de l'ERRSPP permet d'approfondir les réflexions et le soutien des pratiques. Au-delà de l'aide pour trouver « le bon moment » ou « les bons mots », l'intervention de l'ERRSPP permet d'enrichir et de consolider l'accompagnement mis en place, au-delà de l'hospitalisation. Ce travail n'est possible que dans des conditions de confiance, d'estime mutuelle et de volonté d'avancer ensemble.

Parcours en soins palliatifs des enfants décédés en Ile-de-France

Anne Auvrignon, *médecin, Hôpital Armand Trousseau, Paris,*
Laurène Courouve, *statisticienne, Cemka-Eval, Bourg-la-Reine,*
Guénola Vialle, *Chargée de projet, Paliped-Rifhop, Paris,*
Bruno Detournay, *médecin-économiste, Cemka-Eval, Bourg-la-Reine,*
Nathalie Nisembaum, *médecin, réseau Arc-en-Ciel, Saint-Denis,*
Béatrice Pellegrino, *médecin, Paliped, Mantes-la-Jolie*

But et contexte

En 2007, un groupe d'experts internationaux a publié les premières recommandations européennes sur les soins palliatifs pédiatriques (IMPaCCT, 2007). En France le programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 a permis la création d'Equipes Régionales Ressources en Soins Palliatifs Pédiatriques. Pour autant, les besoins dans ce domaine restent mal connus et les indicateurs sur la prise en charge des enfants en fin de vie restent rares. Face à ce constat, l'équipe de PALIPED, ERRSPP d'Ile-de-France a conduit une première analyse descriptive de la situation régionale en s'appuyant sur les indicateurs retenus en ce sens par l'Institut National de Santé Publique du Québec (INSP Québec 2008).

Méthode

L'étude observationnelle et rétrospective a été réalisée à partir d'une extraction des données du Système National Inter Régimes de l'Assurance Maladie limité au Régime général (85 % de la population). Les enfants âgés de 28 jours à 19 ans révolus au moment du décès, décédés à l'hôpital ou à domicile, en Ile-de-France, en 2012 et 2013 ont été identifiés dans la base quelle que soit leur région de résidence. Toutes les données de consommation de soins en ville ou à l'hôpital de ces enfants ont été extraites sur 12 mois précédant le décès.

Résultats et discussion

La population d'analyse était constituée de 1 884 enfants. Les circonstances des décès (et non les causes immédiates) ont pu être identifiés dans 95,3 % des cas (n = 1 795). Les décès de cause non traumatique (n = 1 709), s'inscrivaient dans le cadre de conditions chroniques complexes (CCC) (36,1 %), d'affections périnatales (53,1 %),

de morts subites (4,6 %) ou d'autres causes spécifiques (6,2 %). La part des décès traumatique est apparue particulièrement faible ; elle augmentait logiquement avec l'âge des enfants. Parmi les CCC, les affections onco-immuno-hématologique (37 % des décès en relation avec une CCC) et les atteintes neuromusculaires (21,7 %) étaient les plus fréquentes. 82,7 % des enfants sont décédés à l'hôpital, ces enfants ayant, en moyenne, passé un tiers de leur dernier trimestre de vie en hospitalisation avec des variations notables selon la pathologie sous-jacente. Seulement un tiers des enfants ont consulté leur médecin généraliste au cours du dernier trimestre de vie et un peu moins de la moitié un spécialiste libéral. Les taux de décès étaient plus élevés dans la Seine Saint-Denis que dans les autres départements de la région (37/100 000 vs 25/100 000, p<0,0001).

Perspectives

Ces résultats dressent un panorama de la prise en charge des enfants en soins palliatifs pédiatriques à une échelle régionale. Ils seront complétés par une analyse plus fine des parcours en ville et à l'hôpital (passage par les urgences ou en réanimation, gestes invasifs le dernier mois de vie…). Le suivi de ces indicateurs semble indispensable à l'élaboration d'une politique d'offre renforcée dans ce domaine.

Références

1. *Steering Committee of the EAPC task force Journal: IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. European Journal of Palliative Care 2007 ;14 (3) : 109-115.*
2. *http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme_de_developpement_des_soins_palliatifs_2008_2012.pdf*
3. *Institut national de santé publique du Québec Soins palliatifs de fin de vie au Québec : Définition et mesure d'indicateurs partie 2 : population pédiatrique (moins de 20 ans) ; décembre 2008 https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/896_soinsPalPopPedFinal.pdf*

Équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) et services de pédiatrie : quelle collaboration ?

Vincent Indirli, *médecin, Centre Hospitalier Annecy-Genevois*

But et contexte

Les EMSP travaillent-elles avec les services de pédiatrie ? Question délicate d'autant que les soins palliatifs (SP), la fin de vie prennent une coloration encore plus sensible avec les enfants et les adolescents.
L'impression première est que les EMSP adultes n'auraient que peu de liens avec la pédiatrie et pas seulement du fait de l'existence des équipes ressources régionales en soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP).
La difficulté à se « confronter » à cette population, le sentiment de ne pas avoir les compétences peuvent constituer des freins. Il pourrait être enrichissant, à partir de cette analyse, de discuter d'éventuelles propositions pour améliorer la collaboration entre EMSP et pédiatrie.

Méthode

Le travail s'est appuyé sur une enquête anonyme menée auprès des 431 EMSP françaises (source : SAE 2013) par l'intermédiaire d'un questionnaire auto-administré.
Celui-ci a été élaboré en partenariat avec l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV) et les questions ont eu pour but d'obtenir une appréciation quantitative et qualitative des liens entre EMSP et pédiatrie.
Ce questionnaire a été basé sur l'activité des EMSP en 2014.

Le questionnaire a eu pour volonté de rester le plus proche possible des réalités des missions des EMSP notamment pour leur activité clinique.

Résultats et discussion

Le taux de réponse au questionnaire a été inférieur à 30 % (28 %). L'interprétation des résultats doit donc être prudente.

Les EMSP n'interviennent que très peu en pédiatrie et l'activité dans ce domaine représente 1 % des patients suivis sur l'année de référence (2014).

30 EMSP soit 24,5 % ont eu au moins une PEC en pédiatrie.

Les EMSP interviennent surtout en pédiatrie générale et en réanimation pour, le plus fréquemment, une aide à la prise de décision, un compagnonnage. La moitié des EMSP s'est dite en capacité d'assurer ces accompagnements et que ces derniers étaient de son ressort.

Si le nombre d'interventions est faible, l'implication est forte malgré les freins comme le manque de compétence, la charge émotionnelle…

Il y a nécessité de SP en pédiatrie et il y aurait lieu de connaître leur vision de cette collaboration.

L'EMSP est un partenaire précieux dans la réflexion pluridisciplinaire qui peut s'appuyer sur les ERRSP et les compétences de la pédiatrie.

Perspectives

La marge de progression apparaît importante même si les EMSP qui interviennent en pédiatrie sont très investies. Ceci étant, le ressenti des EMSP concernant leur capacité à affirmer que ce type de PEC est bien de leur ressort, pose question tant il ne se dégage pas de position nette.

Un complément de formation, une meilleure approche des émotions générées par ces PEC peuvent permettre aux EMSP d'assurer plus pleinement ces accompagnements. Le fait que les services de pédiatrie poursuivent en parallèle leur formation en SP complèterait l'approche. Les ERRSPP peuvent favoriser la collaboration effective entre EMSP et pédiatrie par leur rôle de coordinateur d'appui aux acteurs locaux.

Références

1. *Baudet C. Capacité de prise en charge par les équipes mobiles de soins palliatifs adultes des situations pédiatriques. Etat des lieux en Franche Comté et perspectives d'avenir. Année 2013 - N° 13-05.*
2. *Cecire-Dunoyer. La place des équipes mobiles de soins palliatifs dans les prises en charge pédiatriques. Mémoire de diplôme inter-universitaire de soins palliatifs. Faculté de médecine d'Amiens, Caen, Rouen. Année 2010-2011.*
3. *Lozes E, Terrier G, Harlé B, Tandonnet J, Piguet C. Etude préalable à la mise en place d'une équipe de soins palliatifs pédiatriques. Med Palliat 2015 ; 14 : 203-239.*
4. *« Axe 1-IV Organiser la prise en charge des soins palliatifs pédiatriques. » Bachelot R. Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012. Juin 2008.*
5. *Circulaire N° DHOS/02/200899 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs. Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative.*
6. *Plan National 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. Touraine M. Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes.*
7. *Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.*
8. *Pellegrino B, Combettes S, Mathis E, Le Blay M, Hageli F, Chenal B et al. Intérêt d'une réflexion collégiale dans la prise en charge palliative : expérience d'un service de pédiatrie générale. Mt pédiatrie, vol. 15, n° 1, janvier-février-mars 2012.*

Soins palliatifs en néonatologie : étude des pratiques des néonatologistes français

Raphaël Alluin, *médecin, Centre Hospitalier Régional Metz-Thionville,*
Rachel Vieux, *médecin, Centre Hospitalier Régional Universitaire, Besançon,*
Prisca Martini, *médecin, Centre Hospitalier Régional Metz-Thionville / Centre Hospitalier Régional Universitaire, Nancy*

Introduction

Bien que la réflexion éthique autour de la fin de vie soit au cœur du métier de néonatologiste, elle demeure un sujet d'étude récent.

L'objectif de notre étude était donc de décrire les pratiques des néonatologistes confrontés à des situations de fin de vie, afin d'étudier les processus de réflexion et leur mise en œuvre pratique en néonatologie.

Méthode

Nous avons mené une étude nationale et prospective en 2016 auprès des pédiatres des maternités de type III françaises, par questionnaire informatisé. Les données recueillies concernaient les caractéristiques générales des participants ainsi que leur sensibilisation personnelle à la réflexion palliative. Cinq cas cliniques permettaient d'explorer les processus de discussion et de décision dans ces situations palliatives, ainsi que leur mise en œuvre.

Résultats

71 praticiens ont répondu sur 65 maternités de type III. 10 % étaient déjà formés aux soins palliatifs, 17 % avaient ce projet. L'équipe de soins palliatifs était invitée dans moins d'un tiers des réunions de concertation, bien que la plupart des répondeurs reconnaissaient son utilité dans l'accompagnement des enfants, de leur famille ou des soignants. Le poids des parents était important dans la décision finale, mais moins que celui des médecins, et concernait surtout leur vision relative à un éventuel handicap de leur enfant. Pour les soins palliatifs en salle de naissance, 13% des participants n'avaient recours à aucune voie d'abord car aucune médication. Pour les autres, le recours à la voie veineuse ombilicale était majoritaire. Les personnes chargées des accompagnements palliatifs en salle de naissance étaient principalement les sages-femmes.

Discussion

Les néonatologistes sensibilisés à la réflexion palliative sont encore rares dans les maternités de type III et les équipes de soins palliatifs y interviennent peu. Les pratiques autours des soins palliatifs, notamment sur le plan médicamenteux ou des voies d'abord, sont variées. Les pratiques transgressives sont marginalement déclarées, et absentes chez les praticiens sensibilisés aux soins palliatifs.

Conclusion

Cette étude montre la variabilité des pratiques autour des soins palliatifs sur le territoire français et souligne l'importance de la formation des néonatologistes dans ce domaine.

Naissance entre 22 et 25 SA + 6 j : analyse des pratiques en salle de naissance

Pierre Bétrémieux, *médecin,*
Noémie Thibaut, *sage-femme,*
Nadia Mazille-Orfanos, *médecin,*
Alain Beuchée, *médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Rennes*

Introduction

Entre 22 et 25 semaines d'aménorrhée (SA), la prise en charge à la naissance (PEC) est discutée du fait de la morbidité neuro développementale et de la mortalité néonatale. EPIPAGE-2 (2011) a montré un recours aux soins palliatifs d'emblée (SP) chez près de 38 % des nouveau-nés (NN) à 24 SA.

Objectifs

Évaluer les critères décisionnels à ces termes, le type de PEC et en particulier les SP.
Matériel et méthode : Etude rétrospective monocentrique sur 21 mois (2013-2015), incluant tous les NN de 22 à 25 SA+6j sauf les morts fœtales in-utero, interruptions médicales de grossesse, NN malformés.

Résultats et discussion

Inclusion de 30 NN. Une PEC en SP d'emblée était décidée pour 13 NN (groupe SP) et une réanimation active initiale pour 17 (groupe Réa). Parmi les NN réanimés, 2 sont décédés en salle de naissance (SDN) et 15 hospitalisés en réanimation. Dix sont sortis vivants de néonatologie (33% vivants à 24SA et 69 % à 25SA) et 5 décédés dans le service dont 2 LAT. AG médian : 23SA+1j dans le groupe SP vs 25SA+2j dans le groupe Réa (p= 0,05). Poids de naissance médian : 548 g groupe SP vs 796 g groupe Réa (p <0.05). Aucune différence significative sur les autres facteurs pronostiques. L'AG était le critère décisionnel majeur avec 100 % de SP pour les 11 NN < 24SA (p=0.005) et une PEC type Réa pour les 13 NN > 25SA (p=0.001). Entre 24 et 24SA+6j, la cause de la prématurité n'entrait pas en compte dans la décision, seul l'avis parental était respecté systématiquement. Le temps décisionnel séparant l'hospitalisation de la patiente et la naissance était de 14 heures dans le groupe SP vs 47 heures dans le groupe Réa. La durée médiane de vie en SP était de 79 min avec aucun recours nécessaire aux antalgiques, les moyens non pharmacologiques étaient suffisants. Dans le groupe Réa, pour les extrêmes prématurés sortis vivants de néonatologie (n=10), la durée totale d'hospitalisation était de 115 j soit près de 4 mois, dont 73 jours passés en réanimation néonatale et pour les enfants qui étaient hospitalisés en réanimation puis décédés (n=5) la durée de vie médiane était de 15 j [4 ; 37]. La réflexion collégiale était retranscrite systématiquement dans le groupe SP >24SA mais pas avant. Par rapport à notre étude similaire de 2010 on note plus de recours à la réflexion collégiale après 24SA, une réanimation plus fréquente de 24 à 24 SA+6 (p=0.02) et entre 25 et 25 SA+6 (p=0.03), moins d'antalgiques en SP.

Conclusion

L'AG reste, avec l'avis parental, un des critères prépondérants du processus décisionnel, avec un seuil de prise en charge intensive débutant à 24 SA. Les critères pronostiques anténataux (Tyson 2008) ne sont pas pris en compte, mais la réflexion collégiale en salle de naissance progresse. Cependant, à ces termes, la charge liée à la durée et niveau de soins nécessaires reste un critère à prendre en considération mais une telle prise en charge peut éthiquement s'envisager si elle se fait avec l'accord éclairé des parents.

Utilisation des fiches « Patient Remarquable » en soins palliatifs pédiatriques

Manon Leroux, *médecin,*
Alice Ribrault, *médecin,*
Maryline Pierre, *puéricultrice,*
Charlotte Bévis, *puéricultrice,*
Frédéric Bernard, *médecin, Equipe Régionale Ressource de Soins Palliatifs Pédiatriques Languedoc Roussillon, Centre Hospitalier Universitaire, Montpellier*

Introduction

La « réussite » de la prise en charge des enfants en soins palliatifs à domicile passe par la possibilité de répondre aux complications aiguës qui peuvent survenir aussi bien pendant les horaires ouvrables que pendant les horaires de permanence des soins. Pour faire face à ces situations de façon adaptée il existe différents acteurs qui tentent d'assurer une continuité des soins. Parmi ceux-ci figurent les équipes de libéraux, les équipes de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP et équipes mobiles), les équipes des Service d'Aide Médicale Urgente (SAMU) et des Services Mobiles d'Urgence et de Réanimation (SMUR). Il est indispensable que ces acteurs susceptibles d'intervenir « en urgence » au domicile possèdent un minimum de renseignements médico psycho-sociaux concernant le patient. Afin d'optimiser cette coopération la fiche « patient remarquable » a été mise en place. Il s'agit d'une fiche de recueil de données contenant des informations médicales essentielles et des informations sur les souhaits de la famille de l'enfant pour sa fin de vie et pour les conditions de son séjour au domicile. Cette fiche est élaborée par l'ERRSPP et est transmise au Centre 15 dès que le retour à domicile du patient est prévu. Elle est également systématiquement transmise aux parents, aux libéraux et aux équipes hospitalières. Après 4 ans d'utilisation de cette fiche il nous est apparu opportun de faire le point sur les conditions de son utilisation.

Méthodologie

Il s'agit d'une étude rétrospective analytique et descriptive visant à l'amélioration de la prise en charge des enfants en situation palliative au domicile et ayant pour base une interrogation de pratique. Pour cela nous avons analysé systématiquement toutes les fiches de patients pris en charge pendant la période Décembre 2012 à Septembre 2016 et ayant bénéficié d'une fiche lors du retour à domicile dans le cadre de soins palliatifs. Les fiches ont été étudiées dans leur contenu et dans leur contexte d'utilisation (étude du dossier patient). Nous avons également réalisé une évaluation qualitative de la fiche auprès des équipes des SAMU et SMUR (envoi de questionnaire et appels téléphoniques).

Résultats et analyse

Durant la période d'étude 43 fiches ont été réalisées toutes écrites par l'ERRSPP et l'équipe du RESO-LR et diffusées au centre 15. 29 garçons et 14 filles âgés de 8 ans en moyenne (1 mois- 27 ans). Les pathologies appartenaient aux groupes 1 (n=30), au groupe 3 (n=10), au groupe 4(n=1) ou au groupe 5 (n=2) de la classification ACT. 22 enfants sont décédés au domicile et 21 à l'hôpital (dont 1 en institution). Dans 17 cas sur 43 il n'y a pas eu d'appel au SAMU. Les directives de la fiche ont été suivies par les soignants. Dans 26 cas sur 43 la fiche a été utilisée par les familles pour appeler le SAMU. Les motifs d'appel ont été dans 16 cas/26 la nécessité d'un transfert sur l'hôpital de proximité, dans 7 cas /26 une fin de vie imminente, dans 3 cas/26 une demande d'assistance « technique » (avis médical, sonde déplacée…). 5 dysfonctionnements majeurs /26 sont constatés : dans 2 cas /5 arrivée des pompiers au domicile des parents sans information et débutant une manœuvre de massage cardiaque externe et dans un cas réalisant une tentative d'intubation. Massage arrêté après l'arrivée du SAMU/SMUR ayant connaissance du contenu de la fiche. Dans 1 cas/5 déplacement du SMUR sans lecture de la fiche. Pas d'action. Enfant décédé après le départ de l'équipe. Dans 2 cas/5 refus du SAMU/SMUR de se déplacer (pour une demande de transfert et pour une assistance technique). 1 des enfants est décédé après l'appel.

La fiche est largement utilisée et participe au projet de soins « raisonnable » dans un contexte d'incertitude et de fin de vie. Pour les parents, les équipes hospitalières et les équipes libérales au domicile les informations contenues rassurent et la fiche est ressentie comme utile.

En ce qui concerne l'utilisation de la fiche par les équipes SAMU/SMUR les résultats sont plus nuancés et expliquent les dysfonctionnements constatés. Si la fiche leur apparait utile, peu d'intervenants au sein de ces équipes semblent pourtant en avoir connaissance. Par ailleurs l'accessibilité au contenu de la fiche et l'identification « patient remarquable » posent problème : soit au niveau du centre 15 (problématique de manque de lisibilité sur l'ordinateur avec non reconnaissance de l'alerte spécifique, ou informations non utilisées par manque de temps du régulateur) soit parce que la transmission (le relai) des informations contenues dans la fiche n'est pas réalisée de façon optimale entre les équipes du SAMU et celles du SMUR ou des pompiers (transmission non systématique et par des moyens très divers : fax, mail, téléphone…ou pas de transmission du tout). Enfin, certains membres des équipes suggèrent que le contexte de « fin de vie » n'est pas compatible avec l'activité des SAMU/SMUR ou des pompiers.

Conclusion et perspectives d'évolution

L'analyse des résultats de notre étude, réalisée sur un faible effectif, permet cependant de mettre en évidence l'utilité de la fiche « patient remarquable » auprès des parents, des équipes hospitalières et des équipes libérales intervenant au domicile, mais également ses imperfections notamment dans son utilisation par les équipes du SAMU/ SMUR ou des pompiers. Elle permet d'ouvrir des pistes de réflexion pour tenter d'en améliorer son utilisation.

L'outil améliore la communication auprès des familles et des libéraux. Le fait de savoir que le Centre 15 possède des informations sur l'enfant peut être un facteur de réassurance pour la famille concernant notamment l'adéquation de la réponse des professionnels à leurs souhaits. Le faible nombre de soignants des équipes SAMU/SMUR et pompiers connaissant l'existence de la fiche « patient remarquable », démontre des écueils dans la communication autour de cet outil incluant sa transmission, sa diffusion, son utilisation et sa signification. Les étapes d'amélioration passent sur le plan humain et éthique par l'implication renforcée des ERRSPP dans la formation mais aussi dans l'acculturation des équipes SAMU/SMUR et des pompiers concernant les soins palliatifs et leur coordination dans le contexte de fin de vie et du domicile. Sur le plan technique une amélioration des systèmes informatiques des centres 15 semble également nécessaire ainsi qu'un renforcement des liens informatiques avec les SMUR et les pompiers (accès, diffusion et transmission de l'information). Afin que l'utilisation de la fiche « patient remarquable » soit optimisée, des évolutions techniques sont certes nécessaires mais ce sont surtout des actions de collaboration entre les acteurs des soins palliatifs et de l'urgence qui permettront de rendre la fin de vie plus humaine et plus acceptable.

Réflexions quant à l'accompagnement des familles en deuil d'un enfant ; Étude qualitative

Cindy Strosberg, *psychologue clinicienne,*
Claire Van Pevenage, *psychologue clinicienne Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola, Bruxelles*

But et contexte

Dans la langue française il n'existe pas de terme pour désigner le deuil d'un enfant. Si le décès d'un enfant n'est pas aussi rare qu'on le pense et que l'expérience est toujours singulière, la détresse psychique lié à cet évènement traumatique n'est plus à démontrer chez tous les parents.

Nous nous sommes interrogés sur la pertinence du rôle du psychologue après le décès de l'enfant. En effet, dans des unités prenant en charge des enfants souffrant de maladies à pronostic létal, il est difficile de déterminer ou s'arrête notre prise en charge. Sentiment de culpabilité, de « lâchage de la famille » lorsqu'on ne les accompagne pas après le décès ; et en même temps, une incapacité à répondre de manière adéquate et un manque de disponibilité face aux personnes qui continuent de manifester leur détresse. Ce « malaise » fera le lit de nos interrogations.

Si nous émettons l'hypothèse qu'un accompagnement est nécessaire, nous ne nous engageons pas avant l'élaboration de notre recherche à préciser de quel type d'accompagnement il s'agit. Ensuite, nous nous sommes interrogés sur les besoins des parents qui ont perdu un enfant ; Qu'attendent-ils et de qui ?

Méthode

Après l'élaboration d'une revue de la littérature sur le deuil et plus spécifiquement sur le deuil d'un enfant, c'est à travers différents outils de recherche ; la cartographie, l'entretien semi-directif, le questionnaire semi-directif, et les grilles d'intervention que nous sommes allés à la rencontre des besoins, des ressources, et des fragilités des familles. Enfin, nous avons également soumis des échelles aux soignants afin d'évaluer leur perception de ces besoins, ressources et fragilités.

Résultats

Nous avons obtenu l'accord de 3 familles sur 5. Une analyse transversale des entretiens met en évidence 6 types d'aide reçu. Une analyse des grilles d'interversion indique une correspondance entre aide souhaitée et apporté sur toutes les dimensions investiguées sauf en ce qui concerne l'aide psychologique. L'étude mets en évidence une bonne perception des ressources et des fragilités à travers la cartographie.

Perspectives

L'identification des ressources et fragilités des parents est indispensable. Il semble néanmoins inadéquat de protocoliser une prise en charge après le décès de l'enfant.

Thème 4 : Douleur et symptômes

L'utilisation du paracétamol par voie sous-cutanée dans les USP en France

Johan Masson, *médecin,*
Fabienne Vallet, *infirmière, Centre Hospitalier, Chalon sur Saône,*
Benoît Leheup, *médecin, Centre Hospitalier Régional Metz-Thionville,*
Régis Aubry, *médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Besançon*

Contexte
Le soulagement de la douleur fait partie des missions principales des médecins, principalement dans le domaine des soins palliatifs. La voie sous-cutanée (SC) est actuellement largement utilisée [1-3] car elle permet l'administration des antalgiques lorsque les autres voies d'abord ne sont pas fiables, pas disponibles ou non acceptables pour le patient. Parmi les antalgiques utilisables par voie SC, le paracétamol figure dans la catégorie des produits qui ne peuvent être recommandés en raison de l'absence de référence validée, « même si certaines équipes les utilisent » [1]. Afin de connaître la réalité de cette pratique, nous avons mené une étude sur l'état des lieux de l'utilisation du paracétamol par voie SC dans les Unités de Soins Palliatifs (USP) en France.

Objectifs
Objectif principal : connaître la prévalence de l'utilisation du paracétamol par voie SC dans les USP en France.
Objectifs secondaires : connaître le ressenti des praticiens sur l'efficacité et les effets indésirables du paracétamol par voie SC et approcher les déterminants de la non utilisation du paracétamol par voie SC.

Matériels et méthode
Enquête de pratique réalisée par l'envoi d'un questionnaire aux 131 médecins responsables d'une USP en France

Résultats
Nous avons reçu 78 réponses (taux de réponse : 60 %).
Parmi les répondeurs, 31 (40 %) déclarent utiliser régulièrement le paracétamol par voie SC, 28 (77 %) disant l'utiliser plusieurs fois par semaine.
Le paracétamol est utilisé à visée antalgique et antipyrétique, respectivement par 29 (93 %) et 25 (80 %) des répondeurs. Les praticiens utilisant le paracétamol à visée antalgique sont 87 % à le penser efficaces, contre 90 % de ceux qui l'utilisent à visée antipyrétique.
Onze praticiens (35 %) disent avoir observé des effets indésirables, qui ne surviennent que rarement (moins d'une fois par semaine). Ces effets sont : érythème, douleur, œdème, chaleur et prurit.
Quarante-sept praticiens (60 %) n'utilisent pas le Paracétamol voie SC en raison de l'absence de recommandation pour 39 praticiens (80 %) et de la crainte des effets secondaires pour 24 (50 %). Mais 41 médecins (85 %) seraient prêts à l'utiliser s'il existait une preuve de son efficacité.?

Conclusion
Cette étude montre une utilisation fréquente du paracétamol par voie SC au sein des USP en France. Les freins à l'utilisation du paracétamol par cette voie sont la crainte des effets secondaires, qui semblent pourtant peu souvent observés, et l'absence de recommandation, puisqu'aucune donnée de la littérature ne vient appuyer cette pratique. Des études ultérieures seront nécessaires afin de documenter l'efficacité et la tolérance du Paracétamol administré par voie SC.

Références

1. *Morisson S, Vassal P, Rochas B, Verborg J, Guettet P, Villard M. Médicaments administrables par voie sous-cutanée en soins palliatifs : revue de la littérature et recommandations. Médecine palliative. 2012;11(1):39-49.*
2. *Picon M, Duwig L. Administration des médicaments par voie sous-cutanée ; une alternative intéressante en gériatrie. Repères en Gériatrie. 2011;13(109):143-6.*
3. *Fonzo-Christe C, Vukasovic C, Wasilewski-Rasca AF, Bonnabry P. Subcutaneous administration of drugs in the elderly: survey of practice and systematic literature review. Palliat Med. 2005 Apr;19(3):208-19.*

Utilisation de l'olanzapine dans la confusion en soins palliatifs

Matthieu Bourhis, *pharmacien,* ***Pascal Rouby,*** *médecin,* ***Clémentine Lopez,*** *médecin,*
Sarah Dauchy, *médecin,* ***Amélie Gaudin,*** *pharmacien,*
Sabine Voisin, *médecin, Institut Gustave Roussy, Villejuif*

But et contexte

L'olanzapine est un neuroleptique de 2e génération ayant une AMM dans les troubles bipolaires et la schizophrénie. Son large profil pharmacologique (antagoniste des récepteurs D2, 5HT2, H1 et M1) lui confère des propriétés sédatives et anxiolytiques.
En oncologie, il est utilisé hors AMM dans la prise en charge de la confusion en alternative à l'halopéridol (1). La confusion concerne jusqu'à 85 % des patients en oncologie. Le traitement symptomatique de référence reste l'halopéridol (1 à 10mg/j) (2). Cependant, ses effets secondaires (cardiaque, syndrome extrapyramidal, akathisie (3)) et les formes galéniques disponibles (PO, IM) sont un frein à son utilisation en soins palliatifs.
Ainsi, l'olanzapine, par son mode d'action, sa tolérance, ses modalités d'utilisation est une alternative.
L'objectif est d'évaluer les modalités actuelles d'utilisation de l'olanzapine dans la confusion en phase palliative de cancer.

Méthode

L'étude est monocentrique, rétrospective descriptive, réalisée à Gustave Roussy entre janvier 2015 et septembre 2016.
Les modalités de prescription (posologie, voie d'administration, prescripteur) ont été relevées via le logiciel DxCare.
Les données cliniques (ligne de traitement, tolérance, efficacité) ont été récupérées sur le dossier médical.

Résultats

Soixante et onze patients ont été inclus, d'âge moyen 63±17ans.
Les posologies les plus utilisées étaient de 5mg (47; 66 %) et 10mg (14; 20 %)
L'administration par voie orale est majoritaire (n=51; 72 %), SC : n=18(25 %), Relai SC/PO : n=2(3 %).
Les prescripteurs étaient : psychiatres (n=27 ; 38 %), médecins de soins palliatifs (24 ; 34%), oncologue sénior (n=20 ; 28 %).
L'olanzapine a été utilisée en 1ère ligne dans 55 cas (77 %), en 2nd ligne (n=16 ; 23%), suite à une inefficacité (n=13 ; 19 %) ou mauvaise tolérance (n=3 ; 4 %) de l'halopéridol.
Trois événements indésirables (4,2 %) nécessitant l'arrêt de l'olanzapine ont été observés : un syndrome extrapyramidal, des cauchemars, une somnolence.
Une diminution de la confusion a été constatée dans 70 % des cas (n=50), une persistance des troubles dans 6 % (n=4), aucune donnée n'est retrouvée dans 24 % (n=17).

Discussion et perspectives

Les résultats confirment l'intérêt des cliniciens pour l'olanzapine dans cette indication, malgré l'absence d'étude robuste disponible. Son utilisation hors AMM doit rester encadrée par des spécialistes.

Références

1. *Hua et al. Olanzapine and haloperidol for senile delirium : a randomized controlled observation. Chinese Journal of Clinical Rehabilitation 2006;10 :188-9.*

2. *Candy et al. Drug therapy for delirium in terminally ill adult patients.*

Cochrane Database Syst Rev. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=candy+2012+delirium> 2012 Nov 14;11:CD004770.

3. *Espi Forcen F <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Espi%20Forcen%20F%5 BAuthor%5 D&cauthor=true&cauthor_uid=27529392> et al. Antipsychotic-induced akathisia in cancer settings.*

Psychooncology. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27529392> 2016 Aug 16. doi: 10.1002/pon.4247.

Évaluation des techniques complémentaires en unité de soins palliatifs

Claire Lecoanet, *médecin,*
Charlotte Thimonier, *ostéopathe, Hôpital des Charmettes, Lyon*

Les soins palliatifs font appel aux compétences de la médecine palliative pour prendre en charge les symptômes d'inconfort. Or, les moyens pharmacologiques se heurtent rapidement aux limites de leur effet et au seuil de tolérance abaissé dans ses populations fragiles. Les thérapies complémentaires ouvrent de nouvelles portes pour soulager ces symptômes complexes où le somatique s'intrique bien souvent avec le vécu psychologique. Si de nombreuses USP ont pu expérimenter avec bénéfice l'intégration de ses techniques dans leurs prises en charges, les données de la littérature peinent à démontrer la validité scientifique de ces méthodes. Cet écueil conduit à une difficulté de financement de ces activités.

Au centre palliatif de la Croix Rouge, nous avons intégré 4 compétences spécifiques à notre prise en charge : l'ostéopathie, la sophrologie, la musicothérapie et la socio-esthétique.

Nous avons mené une étude observationnelle afin de mesurer l'impact de ces interventions sur l'amélioration de symptômes en fin de vie tels que la douleur, les positions vicieuses, les troubles digestifs ou respiratoires, l'anxiété, le bien-être corporel ainsi que les autres objectifs fixés avec le patient. Ce protocole a été validé par le comité de protection des personnes avant d'être mené de janvier à juin 2016.

Pour chaque intervention l'équipe soignante précisait une indication dans la liste des symptômes étudiés. Le patient et le thérapeute pouvaient également décider entre eux d'un objectif. L'intensité du symptôme travaillé était mesurée par une hétéro, et si possible, autoévaluation avant la séance, quelques heures après et pendant les 48h qui suivaient. Au regard de ces évaluations un binôme d'investigateurs concluait si l'objectif de la séance avait été atteint pour l'équipe et pour le patient. Chaque séance faisait l'objet d'une analyse individuelle.

Nous avons analysé 77 séances : 31 d'ostéopathie, 27 de sophrologie, 11 de socio-esthétique et 8 de musicothérapie. Les indications les plus souvent retenues étaient l'anxiété (33), la douleur (15), et le bien être (14). Au vu des évaluations, les objectifs ont été atteints pour 44 séances. Le taux de séances avec effet positif démontrable était similaire d'une technique à une autre mais différait selon les indications. La respiration (4/6) et le bien-être (10/14) montraient une amélioration plus notable. Les patients ont défini 54 fois un objectif et ont fait 22 commentaires positifs. La tolérance était bonne avec 8 séances abrégées pour fatigue ou inconfort et aucune sortie volontaire du protocole.

Les techniques complémentaires ont donc montré un effet positif sur les symptômes d'inconfort dans plus d'un cas sur deux ; une satisfaction et implication des patients ainsi qu'une bonne tolérance. Nous prévoyons de cibler l'observation par technique et par situation clinique.

Références

Minna Hökkä, Pirjo Kaakinen & Tarja Pölkki, A systematic review: non-pharmacological interventions in treating pain in patients with advanced cancer, Journal of advance nursing,2014, 1954-69.

Joel G. Anderson, PhD,1 and Ann Gill Taylor, EdD, MS, RN2, Use of Complementary Therapies for Cancer Symptom Management: Results of the 2007 National Health Interview Survey, The journal of alternative and complementary medicine Volume 18, Number 3, 2012, 235–241.

Douleurs réfractaires et sédation analgésie à la kétamine

Raphaël Alluin, *médecin,*
Élise Piot, *médecin,*
Benoît Leheup, *médecin, Centre Hospitalier Régional, Metz-Thionville*

Contexte

Le problème des douleurs réfractaires aux traitements est fréquent en soins palliatifs. Dans ces situations on propose de réaliser une sédation profonde et continue jusqu'au décès en utilisant du midazolam. Il existe un risque majoré de décès lors des sédations sous midazolam. Face à un problème de douleur réfractaire nous nous questionnons sur la pertinence d'utiliser un traitement sans propriété antalgique. Nous proposons d'utiliser la kétamine qui est présente dans les recommandations de la prise en charge de la douleur rebelle en situation palliative avancée. Nous exposons ici le cas d'une patiente qui a bénéficié d'une sédation analgésie à la kétamine pour une douleur réfractaire aux traitements.

Présentation du cas

Patiente de 65 ans, 60 Kg, souffrant d'un lymphome B diffus à grandes cellules transférée en unité de soins palliatifs devant l'apparition d'une atteinte méningée.

Gestion du cas

Rapidement les douleurs neuropathiques sur l'atteinte méningée s'aggravaient, malgré la poursuite des traitements en place antérieurement et leur adaptation : Paliers 1 et 3, prégabaline, clonazépam, anafranil, corticoïdes et midazolam. Un traitement par kétamine était introduit, efficace dans un premier temps à faible dose puis rapidement dépassé. Il a alors été décidé après concertation avec la patiente et son mari de majorer les traitements jusqu'à sédation si nécessaire. Devant la problématique douloureuse au-devant du tableau et la grande fragilité de la patiente, nous avons proposé la réalisation d'une sédation analgésie à la kétamine.

Dénouement du cas

Cette sédation vigile à la kétamine a permis des moments de réveil serein à la patiente, pendant six jours, lui laissant la possibilité d'échanger avec sa famille à un moment crucial de sa vie. Dans un second temps la patiente présentant une recrudescence anxieuse en lien avec son handicap sévère apparu rapidement, s'est vu administrer des doses plus importantes de midazolam. Progressivement du fait de la progression de la pathologie hématologique et de la iatrogénie la patiente est entrée dans une phase de coma profond pour décéder 13 jours après son entrée en Unité de Soins Palliatifs.

Discussion

Il n'existe pas d'étude sur l'utilisation de la kétamine pour la réalisation de sédation-analgésie dans les cas de douleurs réfractaires dans un contexte de soins palliatifs. On constate que la sédation-analgésie à la kétamine n'a pas entrainé d'effet indésirable majeur ou inconfortable pour la patiente. Elle a permis de dépasser une situation inextricable en offrant du temps à la patiente et sa famille ce qu'une sédation classique au midazolam n'aurait pas pu faire.

Conclusion

L'utilisation de la sédation-analgésie par kétamine dans le domaine des douleurs réfractaires en soins palliatifs semblent être une alternative intéressante au midazolam. Une telle pratique se doit d'être étudiée de façon plus précise par des études cliniques.

La péridurale pour cellulite pelvienne en USP après une LAT

***Hassana Laaouichi**, infirmière, **Florence Heurtin**, aide-soignante,*
***Séverine Pourcel**, aide-soignante, **Adrien Evin**, médecin, **Jérôme Libot**, médecin,*
***Nathalie Denis-Delpierre**, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Nantes*

But et contexte

L'apport des techniques invasives a toute sa place dans le cadre des douleurs cancéreuses réfractaires aux thérapeutiques habituelles. Qu'en est-il de leur place en situation palliative terminale après une LAT ?

Méthode et résultats

Discussion à partir d'un cas. Mme C, 62 ans, fleuriste, mère de 3 enfants est suivie depuis 2014 pour carcinome du col de la vessie d'emblée métastatique à la symphyse pubienne. Elle a bénéficié d'une pelvectomie antérieure après chimiothérapie néo adjuvante et radiothérapie pelvienne à visée antalgique. Hospitalisation en juillet 2015 en urgences pour cellulite pelvienne résistante à une biantibiothérapie intra veineuse. Décision collégiale aux urgences de LAT avec réalisation d'une « simple » chirurgie de propreté et prise en charge symptômatique. Dans ce contexte de cellulite avec blindage pelvien, les chirurgiens ont mis en place 4 lames de décharge à visée de confort avec des incisions laissées ouvertes mesurant plusieurs centimètres. La situation étant très précaire sur le plan du pronostic vital (pathologie infectieuse grave avec comorbidités multiples) et la prise en charge de la douleur rendue très complexe par l'étendue de la plaie chirurgicale, la patiente est transférée à l'USP pour prise en soin. Les pansements de la plaie doivent être réalisés 2X/ j, dans des souffrances morales et physiques importantes. L'inefficacité des morphiniques iv et les effets indésirables des sédatifs lors les pansements nous amènent à réfléchir à d'autres techniques. Dans ce contexte, l'indication d'une analgésie péridurale par ROPIVACAINE 0.2 % et MORPHINE (10 mg/500 ml) est discutée et posée en équipe pluri professionnelle (palliatologue, anesthésiste et algologue) non sans délibération houleuse. La pompe intrathécale étant récusée par les anesthésistes et algologues en raison d'une espérance de vie insuffisante, nous poursuivons l'analgésie péridurale pendant plusieurs semaines malgré le risque infectieux avec mise en place d'une nouvelle antibiothérapie associant (ROCEPHINE ET FLAGYL) pour diminuer les secrétions et les odeurs. Après 2 mois d'hospitalisation, Mme C sort à domicile avec l'HAD sous bi-antibiothérapie et péridurale. Dans les semaines suivantes la péridurale est arrêtée et relayée par un traitement opioïdes per os ; la patiente regagne une certaine autonomie et peut faire quelques pas. Contrairement à tous les pronostics, Mme C va cicatriser en partie et vivre avec cette cellulite pendant plus de 18 mois.

Discussion et perspectives

La délibération autour de la place des techniques dites invasives chez les patients hospitalisés pour prise en charge de la fin de la vie est importante et doit être considérée avec tous les acteurs de soins. Dans ce cas, le double effet lié aux morphiniques et à une anxiolyse par Midazolam a conduit à discuter la pose d'une péridurale, analgésie habituellement réservée à des analgésies de quelques heures. La concertation avec les équipes expertes en algologie, l'anesthésiste et l'ensemble de l'équipe a permis de proposer cette solution originale et utile dans ce cas précis et qui fait l'objet de quelques « case report » dans la littérature.

Références

Fuzier R, Izard P, Cabos C, Chaminade B & Pouymayou J. Chronic cancer-related Pain : continuous Perineural Infusion of Local Anestthetics as alternative to systemic analgesic Drugs. Journal of Pain & palliative care pharmacotherapy. 2016. Sept; 30(3):195-200.

Se plaindre de douleur

Charles Joussellin, *médecin, Centre Hospitalier Universitaire Bichat-Claude Bernard, Paris*

Insaisissable, indiscernable, subjective et toujours souffrance, la douleur est une expérience humaine singulière. C'est toujours « Je », de « je souffre », de « j'ai mal », dont il est question.
L'expérience douloureuse de l'homme est influencée par sa culture, son histoire personnelle, les enjeux en présence, les circonstances de survenue, et le sens que l'homme lui attribue.
La douleur de l'homme, difficilement communicable à autrui, ne peut ni s'objectiver ni se mesurer. La douleur se montre et se raconte.
L'homme douloureux doit être accueilli, observé et écouté, afin d'être reconnu douloureux, c'est-à-dire ré-humanisé alors que la douleur le déshumanise.

Pour quoi l'homme douloureux se plaint de douleur ?
En raison d'un mal-être de vivre : il découvre des relations aux autres devenues différentes, il tente d'échapper à des sensations désagréables auxquelles il est aliéné, sans omettre le sens que représentent pour lui ses douleurs en fonctions des enjeux et des circonstances.

Comment se plaindre de douleur ?
Par un langage universel, jamais univoque et à la portée de tous. La plainte, toujours adressée à quelqu'un, exagérée et insistante, en quelque sorte infidèle à la raison qui la gouverne, dénonce un mal-être et revendique de l'aide.

Se plaindre de douleur représente une rencontre audacieuse mettant à l'épreuve l'humanisation ; au risque de ressentiment chez l'homme douloureux s'il ne s'estime pas suffisamment reconnu et soulagé.

Références

Martin Heidegger, Être et temps, Paris, Gallimard, « Bibliothèque de philosophie », 1986.

David Le Breton, Anthropologie de la douleur, Paris, Métailié, 1995.

Maurice Merleau-Ponty, Phénoménologie de la perception, Paris, Gallimard, 1945.

Paul Ricœur, Parcours de la reconnaissance, Paris, Stock, « essais », 2004.

Max Scheler, L'homme du ressentiment, Paris, Gallimard, 1958.

Étude SPdol - Douleurs provoquées par les soins : résultats préliminaires

Frédéric Maillard, *médecin,*
Marie Thibault, *cadre supérieure de santé,*
Patricia Cimerman, *infirmière-assistante de recherche clinique, Centre National de Ressources de lutte contre la Douleur, Paris*

But et contexte
Connaître l'épidémiologie des Douleurs Provoquées par les Soins (DPS) est un prérequis à l'amélioration des pratiques en soins palliatifs.

Objectifs
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, ciblés par un Palliative Performance Scale (PPS) ≤ 60 % [1]. 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
Ont été inclus 150 patients avec un âge médian de 70 ans (IQR : 59-79), un ratio H/F de 68/82, porteurs de cancer à 73,3 %. Les traitements antalgiques de fond concernaient 109 (72,7 %) patients : palier III (73,6 %), palier II (11,3 %), palier I (15,1), douleurs neuropathiques 17,3%). Les traitements anxiolytiques concernaient 56 patients (37,3 %), dont 19 à dose élevée (sédative).

Pour 1412 gestes réalisés, les opérateurs étaient des aides-soignantes (31,1 %), des infirmières (30,1 %) et des binômes (30,1 %). Les soins les plus fréquents étaient : hygiène et confort (878, soit 62,2 %), et ponctions/effractions cutanées (171, soit 12,1 %).

Les patients étaient 70,7 % à être capables d'autoévaluation de la douleur et l'EN a été réalisée pour 53,1 des gestes, l'ENs pour 88,6 %, ALGOPLUS® pour 89,9 % soit 1269 gestes. Sur ces derniers 228 (17,9 %) étaient douloureux.

Une analgésie spécifique (avant-soin) avait été dispensée pour 13,1 % des gestes, essentiellement par morphine (bolus, voie sous-cutanée ou per os). Sur 185 gestes préparés avec un avant-soin et évalués par ALGOPLUS®, 74 (40 %) étaient encore douloureux lors de leur réalisation.

Conclusion
Cette enquête montre que la DPS est présente en fin de vie, et que son analgésie reste insuffisante 4 fois sur dix, y compris en cas de sédation associée, nécessitant une amélioration des pratiques.

Référence

1. *Sutradhar R, Seow H, Earle C, Dudgeon D, Atzema C, Husain A, et al. Modeling the longitudinal transitions of performance status in cancer outpatients: time to discuss palliative care. J Pain Symptom Manage. 2013; 45(4):726-34. Epub 2012/09/04.*

Quand la douleur bat son plein : construire une représentation commune pour mieux y faire face

Alain Coupat, *président du CA Scic Calao Formation, Dôle,*
Sigolène Gauthier, *psychologue clinicienne, Hôpital des Charmettes, Lyon*

Contexte et but

La douleur « objet » insaisissable variant selon les cultures et les individus, largement subjectif, à la frontière du corps et de l'esprit, pour lequel les soignants peu préparés psychologiquement se révèlent souvent dans l'incapacité de faire face aux expressions de la douleur des soignés.

Pour Clarín « La douleur est vécue comme une solitude : *incommuniquée et incommunicable, elle est le signe de l'altérité absolue de l'être* » (1)

Or l'écart entre la vision de l'un et celle de l'autre c'est cela qui interroge « *la vision correcte et la vision illusoire qui ne se distinguent pas, comme la pensée adéquate et la pensée inadéquate ; c'est-à-dire comme une pensée absolument pleine et une pensée lacunaire* » (2)

Le but de cette communication sera de présenter un atelier pédagogique dont l'objet est de faciliter la création, individuelle et collective, d'une représentation plus unanime de la douleur.

Méthode pédagogique

Le volet pédagogique s'appuie sur le courant *auto-socio-construction* (3) incarné par PIAGET et VYGOTSKY les deux sources du constructivisme.

« *Le but de l'auto-socio-construction est de faire surgir des conflits cognitifs internes dans la pensée de chacun, conflits dans lesquels se confrontent les préconceptions des différentes personnes : ce que chacun croyait savoir ou savoir-faire est remis en question. Ces conflits sont les moteurs mêmes de la connaissance* » (4)

La douleur a été abordée dans la création de deux outils pédagogiques de type auto-socio-construction sous forme *Observer, Manipuler, Comprendre, Agir* – OMCA : Drépanocytose avec RoFSED – NECKER et Lombalgie Chronique avec MSA Bourgogne.

Résultats et discussions

Faire la révolution (5),

C'est vouloir l'extraordinaire et cela suppose de constituer en amont un espace collectif organisé qui fabriquera une perturbation dans un « évènement » pédagogique pour transmettre une expérience « inouïe » qui facilite un tel changement de point de vue, avec un atelier pédagogique, la méthode OMCA propose à chacun, de « réussir » ce changement, en « manipulant » (registre sensoriel) des maquettes pédagogiques, utilise le conflit cognitif créé par une « expérimentation » personnelle perturbante, incite à interroger – remettre en cause – puis reconstruire une représentation nouvelle plus adéquate sinon devenue partagée, pour changer la représentation de la douleur, à la fois, des soignés et des soignants, et provoquer une évolution profonde, un changement « radical » de point de vue, qui va modifier la manière de penser, d'aborder, de parler… (de) la douleur et donc, permettre de faire face -de ce point de vue devenu commun – ensemble - à la situation créé par la douleur et ses effets d'isolement.

Partager un point de vue plus unanime, permettra d'améliorer, les soins, les formations, les techniques… liés aux traitements de la douleur.

Références

1. *Carole Fillière, Solitude et poétique de la perte chez Leopoldo Alas CLARIN, p. 43.*
2. *Maurice Merleau-Ponty, Phénoménologie de la perception, Editions Gallimard, p. 343.*
3. *Odette Bassis, Se construire dans le savoir, à l'école, en formation d'adultes, Paris, ESF, 1998 - GFEN.*
4. *Extraits de l'Autosociofiche ; Carnet n° 5, Recettes et non-recettes de l'Institut d'Eco-Pédagogie (IEP).*
5. *Révolution : (Figuré) Changement qui arrive dans la vie, dans les pensées d'une personne.*
   (Figuré) Changement qui arrive dans les choses du monde, dans les opinions, etc.

Théme 5 : Outils

Une trousse d'urgence : un outil pour répondre aux urgences palliatives à domicile ?

Nathalie Schaller, *médecin, Réseau Icare 46, médecine générale libérale, Cahors*

But et contexte

L'Observatoire national de la fin de vie dans le rapport de mars 2013 « *Vivre la fin de sa vie chez soi* » met en exergue les difficultés de la gestion de l'urgence au domicile : *Faire face à un problème urgent au domicile en fin de vie occasionne un sentiment d'insécurité pour la personne malade ou pour ses proches. Les professionnels peuvent se retrouver démunis. Ne pas pouvoir résoudre au domicile un problème urgent peut compromettre le maintien de la personne chez elle jusqu'au bout.*

Depuis 2005, le réseau ICARE 46 propose une trousse contenant une liste définie de médicaments injectables utiles pour le soulagement des symptômes d'inconfort rencontrés en fin de vie. Cette trousse est laissée au domicile du patient à l'usage exclusif des professionnels, médecins et infirmiers. Le but de cette communication est un partage d'expérience : éclairer et étayer son intérêt potentiel dans l'accompagnement au domicile.

Méthode

Une situation clinique permet d'illustrer les différentes dimensions de l'utilité de la trousse d'urgence. Le travail d'analyse rétrospective réalisé sur un an quantifie son utilisation. La base de données utilisée est : le registre notifiant la date de dépôt au domicile et la date de retour, et le contrôle du contenu des trousses (document répertoriant les médicaments utilisés).

Résultats et discussion

La présence d'une trousse d'urgence peut rassurer le patient et son entourage, permettre de soulager au plus vite les symptômes d'inconfort au domicile et d'éviter certaines hospitalisations non souhaitées. Elle participe également à la lutte contre les inégalités territoriales : les contraintes géographiques de nos territoires ruraux majorent les délais de délivrance des médicaments prescrits.

Les résultats de l'analyse rétrospective renseignant l'utilisation effective ou non des médicaments ouvrent une discussion sur le contenu de la trousse.

Perspective

Cette trousse d'urgence semble répondre à un besoin dans l'accompagnement de la fin de vie à domicile. Une étude prospective est nécessaire pour préciser les circonstances de mise en place d'une trousse, le contexte de son utilisation et le résultat obtenu.

Cette initiative, fruit d'une étroite collaboration entre une pharmacie hospitalière et un réseau de Soins Palliatifs, pourrait peut-être germer sur d'autres territoires ?

Référence

« Vivre la fin de sa vie chez soi » rapport de mars 2013 ; Observatoire national de la fin de vie.

« Mes soins, mes priorités ». Développement d'un livret territorial de plan des soins futurs

Sébastien Moine, *médecin, Structure de soins palliatifs, Centre hospitalier, Compiègne-Noyon/ Maison de santé « Les Vignes de l'Abbaye »,*
Dominique Magnard, *directrice, Réseau de soins continus du compiégnois, Compiègne,*
Gaëtan Depret, *médecin, Structure de soins palliatifs, Centre hospitalier, Compiègne-Noyon,*
Laurence Birkui de Francqueville, *médecin, Structure de soins palliatifs, Centre hospitalier, Compiègne-Noyon*

But et contexte

La démarche palliative, au domicile ou à l'hôpital, nécessite de connaître le patient dans sa globalité. En outre, l'un des principaux critères de qualité des soins, à l'approche de la fin de vie, est de donner aux patients la possibilité d'exprimer leurs priorités afin de proposer des soins conformes à leurs besoins et leurs souhaits (1). Notre objectif est de présenter la mise en œuvre de l'utilisation d'un livret destiné aux patients, afin de recueillir les informations nécessaires à une approche individualisée des soins sur notre territoire de santé.

Méthode

Le livret de planification des soins futurs « Mes soins, mes priorités », est un outil conçu conjointement par la Maison de santé pluriprofessionnelle « Les Vignes de l'Abbaye » (Saint Just en Chaussée, Oise), le Réseau de soins continus du Compiégnois, et la Structure de soins palliatifs du Centre hospitalier de Compiègne-Noyon (regroupant une EMSP et une USP). Son développement est le fruit d'un projet territorial d'accès précoce aux soins palliatifs, mis en œuvre dès le contexte des soins de santé primaires. Il est inspiré du livret « Advance Care Plan » du St Christopher's Hospice de Londres.

Résultats et discussion

Le livret est distribué par les professionnels d'une des trois structures aux patients identifiés comme « approchant de la fin de leur vie » (2), et ayant des besoins en termes de soins palliatifs. Il permet de consigner les objectifs que le patient a défini au sujet de ses soins présents et futurs, et de faire ainsi connaître ses priorités aux professionnels rencontrés tant à domicile qu'à l'hôpital. Cette démarche permet d'anticiper d'éventuelles complications, et de baliser le parcours de soins du patient conformément à ses préférences. En donnant la parole au patient, ce livret permet de replacer ce dernier au centre de la prise en charge dans le respect des standards de qualité des soins. Cette démarche, distincte de la rédaction des directives anticipées, peut néanmoins constituer une première approche vers celles-ci, en tant que préalable à la réflexion. Cet outil s'inscrit dans l'approche collaborative développée dans l'Axe 3 du nouveau Plan de développement des soins palliatifs 2015-2018 (3)

Perspectives

Ce projet, en cours de mise en œuvre, vise à renforcer l'approche centrée sur les besoins de la personne. Il va faire l'objet d'une enquête de satisfaction menée auprès des patients et de leurs proches.

Références

1. *National Institute for Health and Clinical Excellence [NICE]. (2011). Quality standard for end of life care for adults. Quality standard advice to the Secretary of State for Health. Londres : NICE.*
2. *General Medical Council. (2010). Treatment and care towards the end of life. Londres : GMC.*
3. *Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. Paris : Ministère de la santé.*

Intérêt du questionnaire Pallia 10 au service des urgences

Pamini Panharen, *médecin,* ***Bernard Paternostre,*** *médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux*

But et contexte

Les services d'urgences sont fréquemment confrontés aux situations de fin de vie. L'initiation précoce de soins palliatifs aux patients le requérant améliore leur qualité de vie et a un impact de gain de coût hospitalier en réduisant la durée d'hospitalisation et en évitant d'éventuelles réadmissions hospitalières inutiles. Le questionnaire Pallia 10 est un outil d'aide à la prise de décision afin de repérer le moment où le recours à une équipe de soins palliatifs peut être utile.

Méthode

Cette étude observationnelle prospective a été réalisée aux urgences du CHU de Bordeaux durant six semaines consécutives. Le Pallia 10 a été appliqué d'une manière systématique à tous les patients hospitalisés à l'UHCD. Les données ont été saisies sur Excel puis une analyse a été réalisée. L'objectif principal est de relever le nombre de patients requérant une évaluation par l'EMSP et les objectifs secondaires sont de relever la fréquence de chacun des items et déterminer le nombre minimum d'items positifs significatifs.

Résultats

Sur 456 patients, 50 % présentent « une maladie qui ne guérira pas dans l'état actuel des connaissances ». Parmi ces derniers, 130 patients ont au moins 3 items positifs, seuil proposé pour faire appel à une EMSP. Néanmoins, seuls 24 patients sur 130 ont réellement bénéficié de soins palliatifs. 4 items sont plus fréquents que les autres. Le seuil de 3 items positifs pour l'appel à l'EMSP apparaît significatif.

Discussion et conclusion

Cette étude originale montre que Pallia 10 est applicable aux urgences. De nombreux patients aux urgences sont en situation palliative et nécessitent une évaluation par l'EMSP. Pallia 10 permet d'identifier des situations complexes pour lesquels plusieurs problèmes se posent, notamment d'ordre éthique. Il apparaît que les patients suivis pour des pathologies chroniques évoluées voire terminales telles que les insuffisances cardiaques ou respiratoires mais également la démence, relèvent de soins palliatifs [1,2]. Le dépistage aux urgences permet de repérer un moment-clé de transition du curatif au palliatif. La mise en place de soins palliatifs aux urgences est une opportunité d'adapter le plan de soins de ces patients suivis pour des pathologies chroniques [3]. Le Pallia 10 se présente comme l'outil idéal de dépistage.

Perspectives

Il paraît intéressant de promouvoir le questionnaire Pallia 10 aux urgences. Nous proposons 2 perspectives : la réalisation d'une étude multicentrique interventionnelle afin d'étudier et de valider le Pallia 10 comme outil de dépistage, l'étude d'un questionnaire simplifié du Pallia 10 pour un dépistage simplifié aux urgences.

Références

1. *Grudzen C.R, Richardson L.D., Morrison M., Cho E., Morrison R.S., Palliative care needs of seriously ill, older patients presenting to the emergency department. Acad Emerg Med, 17 (2010), pp. 1253–1257.*
2. *Chan GK., End-of-life models and emergency department care. Acad Emerg Med. 2004; 11:79–86.*
3. *Rosenberg M., Rosenberg L., Integrated Model of Palliative Care in the Emergency Department. Western Journal of Emergency Medicine. 19 nov 2013; 14(6):633-6.*

Mise en place d'une évaluation des pratiques professionnelles

Matthieu Piccoli, *médecin,*
Sophie Chauvelier, Anne Chah Wakilian, A. Jean, V. Mercier, A. Hoffamn, Josephine Fattia Coulon, Maria Carlos, As, Oh Rigaud, Emmanuelle Duron, Gabriel Abitbol, *Hôpital Broca, Paris*

Les soins palliatifs spécifiques à la personne âgée, dans un hôpital gériatrique font partie d'une problématique complexe. L'hôpital Broca compte un peu plus de 350 décès chaque année et bénéficie d'une équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs en place depuis 2003 qui a mis en place un programme de formations régulières ainsi que des éléments d'aide à la décision, sous la forme d'une fiche de limitation et d'arrêt des thérapeutiques (LAT), intégrée au logiciel de prescription et du dossier médical.
Malgré cela persistent certaines incompréhensions dans les prises en charge réalisées, notamment du fait de la coexistence des soins curatifs et des soins palliatifs (par exemple, place de l'antibiothérapie), ainsi qu'autour de la transmission des informations (entre autres, comment savoir qu'un patient est en soins palliatifs ?).

Objectif
Mise en place d'une évaluation des pratiques professionnelles concernant l'appréciation de la prise en charge en soins palliatifs par les soignants à l'hôpital Broca.

Méthodes.
Nous avons organisé plusieurs réunions multidisciplinaires (AS, IDE, cadres, médecins, psychologues) pour déterminer les éléments semblant les plus problématiques et réfléchir à un moyen de les mettre en exergue :
Les problèmes qui sont apparus les plus fréquemment sont :

- Le manque d'information des équipes
- Le sentiment de ne pas être pris en compte dans la décision
- Les problèmes du maintien de l'hydratation, la surveillance de certains paramètres Les difficultés relationnelles avec l'entourage des patients.

Nous avons aussi choisi d'interroger les soignants sur la souffrance morale que pouvait générer les situations qu'ils pouvaient ressentir comme difficiles.
Nous avons élaboré un questionnaire anonyme pour les soignants, comprenant 16 questions portant sur la participation aux décisions, les actes techniques, le ressenti des professionnels de santé.

Résultats
Le questionnaire comprend des questions sur :
La fonction occupée par le répondant
Le partage et la communication de l'information
L'implication dans la décision collégiale et ses modalités notamment en regard de l'alimentation, de l'hydratation et la fiche de limitation
La perception de soulagement des symptômes
Le respect de la volonté du patient
Conditions d'accueil
Difficultés relationnelles avec l'entourage
L'écoute et le soutien de la hiérarchie
Le ressenti personnel du patient face à la situation et la connaissance des moyens d'obtenir un soutien
Enfin, il y a une évaluation globale de la prise en charge, via une échelle de Likert
Le questionnaire est remis au personnel impliqué (y compris les internes) 10 jours après le décès du patient. Le questionnaire est remis par le cadre de l'unité (135 lits de SSR et 35 lits de MCO). Une version modifiée de cette EPP sera réalisée pour les patients hospitalisés en unités de soins de longue durée.

Conclusion
Cette EPP permettra de mettre en évidence les éventuels dysfonctionnements, ainsi de que de cibler les catégories professionnelles les plus en difficulté afin d'y remédier et d'améliorer les pratiques (groupes de parole, psychologues, ciblage de thématiques de formations).

Expérience d'une fiche de liaison PALLISAMU07

Marry-Anne Haller, *médecin,*
Claudine Ramos-Savre, *infirmière, Centre Hospitalier des Vals d'Ardèche, Privas*

But et contexte
Transmettre des informations concernant les personnes en soins palliatifs terminaux aux différentes équipes de soins intervenant dans un territoire montagneux semi rural à rural ouvert sur la vallée du Rhône, les centres hospitaliers drômois et les grands centres rhônalpins, couvert par deux HAD dromoises.

Élaboration de la fiche :
L'EMSP s'est inspirée de différents travaux de thèse ou de SAMU dans le même domaine. La mise en route à été réalisée en concertation avec le SAMU 07, le service des urgences et la filière gériatrique du GHT.

Population ciblée :
Les patients précaires en soins palliatifs terminaux pouvant décompenser et donnant lieu à un appel au Centre 15 ou un passage direct aux urgences du CHVA.
L'appel déclenche soit un conseil téléphonique, soit une intervention du SAMU soit un transfert sur un autre centre hospitalier.

Territoire couvert :
Toutes les institutions sur le territoire d'intervention de l'EMSP sont concernées soient le domicile du bassin de Privas, le CHS de Ste Marie, 8 des 10 EHPAD et 1 SSR, soit l'équivalent de 1115 lits.

Informations figurant sur la fiche :
Contexte médical justifiant les soins palliatifs, complications attendues et traitements palliatifs anticipés, directives anticipées s'il y a lieu, volonté concernant le lieu de décès s'il y a lieu, volonté d'hospitalisation sur un centre hospitalier particulier s'il y a lieu.

Modalité de remplissage et de diffusion :
Les situations de soins palliatifs terminaux sont identifiées par l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs du CHVA et établie en collégialité avec les différents intervenants (médecin et soignants hospitaliers référents, médecins traitants, médecins coordinateurs des institutions, équipe paramédicale libérale). La fiche est remplie par l'EMSP, faxée au Centre 15, à l'HAD éventuellement, mise dans le dossier médical papier des institutions (mais pas au domicile), incluse dans les dossiers informatisés des institutions y compris celui du CHVA.

Accessibilité des informations :
Lors d'un appel pour le patient au Centre 15, le numéro de téléphone du domicile ou le nom du patient déclenche une alerte qui s'affiche sur l'écran des permanenciers, signalant le contexte médical justifiant les soins palliatifs. Le régulateur peut alors consulter la totalité de la fiche papier archivée dans un classeur dédié.
Lors d'un passage aux urgences du CHVA, la fiche PalliSamu 07 apparait dans la synthèse des courriers médicaux du logiciel informatisé en 1ère position, consultable par les médecins urgentistes et tous les médecins du CHVA.
Lors d'un transfert d'une institution, notamment une EHPAD, vers un service d'urgences de Privas ou d'ailleurs, les renseignements de la fiche PalliSamu 07 figurent dans le DLU ou la fiche est jointe au DLU.

Résultats
Depuis la mise en service en juin 2016 jusqu'en octobre 2016, 3 patients ont été signalés, tous à leur domicile. La mise en œuvre au sein des institutions et des services a permis une réflexion générale concernant les soins palliatifs et sur la prise en charge particulière des personnes en soins palliatifs au sein des institutions et services concernés.

Le retour des médecins libéraux, des EHPAD, de l'HAD, des médecins urgentistes et du Samu est pour l'heure excellent.

Perspectives
Nous espérons développer l'utilisation de cette fiche sur le GHT, en inter équipe mobile sur les 3 hôpitaux Privas, Montélimar et Aubenas.
Une fois implantée la fiche pourra être remplacée par toute autre nouvelle version ou par un travail national élaboré par exemple par la SFAP.

Références

- *Intérêts d'une fiche de liaison d'urgence en soins palliatifs. Thèse de doctorat en médecine. Dr Marie PECHARD Octobre 2011 - Nantes.*
- *« Fiche réflexe soins palliatifs » : un outil de coopération avec le SAMU 74 pour améliorer la prise en charge en urgence des patients en soins palliatifs en phase avancée à domicile. Thèse de doctorat en médecine. Docteur Marie Bouvaist Juin 2010 - Grenoble.*

Transmissions ciblées pluriprofessionelles en situations palliatives avancées

***Élise Chartier**, médecin, **Camille Saussac**, médecin, **Matthieu Frasca**, cadre de santé,*
***Benoît Burucoa**, médecin, **Danière Lafaye**, cadre de santé, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux*

But et contexte
La méthode des transmissions ciblées est un outil de rédaction structurée en Cible/Donnée/Action/Résultat. Habituellement limitée à la pratique infirmière, l'équipe de l'USP du CHU a cherché à concevoir et à utiliser des transmissions ciblées pluri-professionnelles (TCPP). Il s'agissait de créer un langage commun interdisciplinaire. Ce travail comprend 2 études avec les objectifs suivants. La première cherchait à observer quelles cibles ont été utilisées et par quels professionnels. La seconde tentait d'affiner le glossaire selon les résultats de la première et l'avis d'infirmières expérimentées en USP.

Méthode et matériel ou population
L'étude 1 était descriptive, rétrospective, avec un relevé de toutes les TCPP pour 50 dossiers. L'étude 2 a confronté les résultats obtenus aux cibles infirmières informatisées au CHU, puis a interrogé les IDE de l'USP par questionnaire et par entretien. Les deux études sont quantitatives.

Résultats et discussion
L'étude 1 donne 755 transmissions ciblées ont été relevées dans les 50 dossiers étudiés. En moyenne, les dossiers comprenaient 12 cibles somatiques, 2 psychologiques, 2 socio-familiales, 1 existentielle, 1 biologique et 1 décisionnelle.
Les IDE ont initié 79.3 % des cibles. 47 % des cibles prévues par le glossaire n'ont pas été utilisées et 54 % des cibles relevées n'étaient pas issues du glossaire.
610 actions ont été relevées, 19 % médicamenteuses, 59 % non médicamenteuses et 22 % les deux. Les actions communes sont minoritaires, le binôme IDE/PH est le seul qui ressorte.
L'étude 2 a permis de sélectionner 130 cibles, 93 somatiques, 3 thérapeutiques, 21 psychologiques, 5 familiales, 1 socio-professionnelle, 4 existentielles, 1 décisionnelle et 2 biologiques.

La discussion interroge : les TCPP reflètent-elles les besoins et souffrances en situations palliatives ? Traduisent-elles l'approche globale et l'interdisciplinarité ? Quelles transmissions ciblées soignantes sélectionner ? Quelles sont les autres modalités de l'interdisciplinarité ?

Perspectives

L'informatisation des TCPP est possible et envisagée, sur la base d'un glossaire restreint. Son application devra être évaluée par une EPP. Elle pourrait être étendue à d'autres services : USP, EMSP, LISP…

Références

1. *Modalité de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. Paris ANAES, 2002.*
2. *SFAP A propos des soins palliatifs. Enjeux et définitions http://www.sfap.org/content/d%C3%A9finition-des-soins-palliatifs-et-de-laccompagnement*

RespalDoc, interdisciplinarité et documentation en soins palliatifs et fin de vie

Marina Rennesson, *documentaliste, Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, Paris,*
Virginie Chesneau, Magali Ruhlmann, *EMSP, Hôpitaux de Chartres,*
Sylvie Delsarte, *Réseau Respel, Saint Nazaire,*
Marion Gho, *EMSP CHU Rennes,*
Shirley Filion, *ERRSPP ESPPERA, Lyon,*
Agnès Lett, *Réseau alsacien de soins palliatifs, Strasbourg,*
Françoise Poirier, *Revue Jalmalv, Paris,*
Ronan Rocher, *Réseau Compas, Nantes,*
Caroline Ringotte, *EMSP, Groupe Hospitalier Loos-Haubourdin*

But et contexte

Former, informer, faire connaître la démarche palliative et les soins de fin de vie en France à tous les professionnels de toutes origines et lieux d'exercice, c'est la mission de la documentation spécialisée dans ce domaine. Ce qui nécessite de pouvoir repérer, référencer, donner accès et permettre aux bénéficiaires de s'approprier des savoirs et des connaissances spécifiques.

Ici comme ailleurs, l'union fait la force. C'est pourquoi plusieurs structures réparties sur tout le territoire se sont réunies afin de créer RespalDoc, réseau national documentaire interdisciplinaire en soins palliatifs et fin de vie. Notre communication exposera les principes et l'intérêt d'un travail interdisciplinaire en réseau documentaire, permettant à chacun de mieux travailler au bénéfice de tous.

Résultats et discussion

La particularité de RespalDoc réside dans l'hétérogénéité des métiers (secrétaire, infirmière, documentaliste, *etc.*), des statuts (salarié, bénévole) et des structures (EMSP, USP, réseau, *etc.*) réunis en son sein. Nous expliciterons comment un tel travail collaboratif conduit à réfléchir à ce qu'est l'interdisciplinarité et comment pouvoir la gérer au quotidien pour faire vivre et évoluer le réseau.

En particulier, le réseau permet de dépasser les périmètres de ses organismes constitutifs et des métiers et disciplines de ses participants. Il rompt l'isolement des professionnels chargés de gérer la documentation. Ceux-ci accèdent à un réservoir de ressources de nature diverses. Ils peuvent partager des expériences, des compétences, bénéficier et échanger des expertises, enrichir et faire évoluer ses connaissances, mutualiser les pratiques, échanger des produits d'information (bulletins de veille, articles, films…), et *in fine* se constituer en maillon pour la communication documentaire, du local au national.

Perspectives

RespalDoc se développe, son maillage s'étend et ses activités augmentent avec le nombre de ses participants. Des groupes de travail sont en cours de constitution afin de proposer des ressources en phase avec les attentes de ses membres et de ses bénéficiaires.

Références

- *Dossier Réseaux documentaires : continuité ou changement ? Documentaliste, sciences de l'information vol 50 n° 2, juin 2013 pages 24-60.*
- *Solenne GOURLAY, Mise en place d'un réseau de partage de savoirs et de documents pour des professionnels de disciplines variées sans compétence documentaire : le cas d'une base de données commune sur les soins palliatifs entre les différentes unités et équipes de Bretagne. Université de Bretagne sud/Vannes - UFR Lettres et sciences humaines et sociales - Equipe mobile de soins palliatifs - CHU de Rennes - 09/2011, Rennes (Master 2).*

Le génosociogramme: un outil incontournable de la prise en charge palliative

Odile Boutier, *infirmière, Pôle de santé Léonard de Vinci, Chambray-les-Tours*

But et contexte

L'environnement social, familial et affectif du patient s'est complexifié dans une société ou les modèles de la cellule familiale évoluent.

Identifier les différents acteurs et leurs interactions à travers les éventuels conflits, traumatismes, deuils, personnes en souffrance, les ruptures de liens ou l'éloignement géographique, constitue autant d'informations précieuses. Nous voulons partager notre utilisation du génosociogramme et son éclairage apporté au vécu présent du patient.

Méthode

Le génosociogramme est initié en binôme lors de l'entretien d'accueil avec le patient et son entourage, et enrichi par l'équipe pluridisciplinaire au fil des échanges. Il constitue une approche de son histoire singulière, un support à son accompagnement et son projet de vie.

A travers des expériences de recueil, nous montrerons la complexité parfois retrouvée du système familial et des relations intergénérationnelles.

Notre étude rétrospective comparant l'utilisation du génosociogramme sur plus de cent dossiers à deux ans d'intervalle, montre l'évolution et l'harmonisation de son recueil, mais aussi ses limites.

Perspectives

Ces premiers résultats montrent un outil perfectible. Inscrit dans notre pratique, il doit viser au plus près de la discrétion du patient et loin des interprétations, au respect de sa propre lecture, laseule qui compte.

Références

- Aïe, mes aïeux ! - Liens transgénérationnels, secrets de famille, syndrome d'anniversaire, transmission des traumatismes et pratique du génosociogramme (Broché).

16e édition revue et augmentée Anne Ancelin Schützenberger.

-http://defranceetdaieux.blogspot.fr/2014/12/le-genosociogramme-ou-larbre-systemique.html

-http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/344637/

Le deuil, une histoire de vie

Marie Tournigand, *déléguée générale, Empreintes Vivre son deuil Ile-de-France, Paris*

But et contexte

Le deuil est devenu « mot valise ». Son usage constant masque une méconnaissance de son processus, de sa temporalité. Le manque de repères et les idées reçues perdurent. Dans notre société de la performance, oser écouter et oser parler du deuil, favoriser l'expression au-delà des injonctions, sans banaliser, sans dramatiser sont autant de défis à relever.

On le sait, un accompagnement précoce relève de la prévention des risques psycho sociaux-connus chez les endeuillés :

- sur représentation de maladies (cancer, cardiovasculaire, dépression)
- facteur de risque de suicide
- échec ou surinvestissement scolaire pour enfants et adolescents
- perte d'emploi, éclatement familial…

Ne pas attendre la complication d'un deuil pour l'accompagner, c'est pouvoir aborder ce thème en amont, lors de la maladie, autour du décès. Par ailleurs, plusieurs structurent participent en Ile-de-France au soutien de deuil. Comment les fédérer ? Mutualiser leurs énergies ? Autant d'enjeux qui ont amené un collectif francilien deuil à se créer sur le modèle de celui de soins palliatifs. Le premier projet commun choisi est de donner une suite à la brochure « Maladie grave, maladie évolutive, et maintenant ? » en abordant le thème du deuil.

L'objectif de cette brochure est :

- de rappeler que le deuil est un processus universel
- sensibiliser au manque d'espace/temps/place pour le chagrin du deuil
- répondre aux interrogations récurrentes
- permettre une sensibilisation précoce
- faire émerger une reconnaissance des vécus
- agir pour une place faite à la vulnérabilité des personnes en deuil.

Cette brochure est courte, accessible, destinée à être largement diffusée et gratuite. Enfin, support de communication, cette brochure permet de rendre visibles les structures du collectif.

Méthode

Un collectif a été constitué. Il s'est réuni cinq fois (présentation et rubriquage, répartition des chapitres, corrections et validation, présentation et validation graphique). La recherche de financements a permis la gratuité de la brochure. Lancée en juin 2016 au Congrès SFAP de Dijon, un bilan est proposé un an après.

Résultats et discussion

Ce projet a permis de recréer un collectif inter associatif deuil francilien, qui rejoint sur certains projets celui en soins palliatifs. Associations et professionnels travaillent ensemble, se découvrent parfois (Agence Régionale de Santé, psychologues et responsables de chambres mortuaires de l'APHP, Ligue contre le cancer notamment).
Ce document permet d'aborder les différentes circonstances de décès, les deuils particuliers et donne une vision non cloisonnée des différentes situations de deuil dans la vie. Elle permet ainsi de manifester la présence de deuils antérieurs, qui parfois sont réactivés lors d'un nouveau décès.

Perspectives

Diffusée à 160 000 exemplaires par les différents acteurs de ce projet dans toute la France, la brochure donne quelques repères accessibles sur la question du deuil. Il donne voix à cette thématique au sein des services qui

jusque-là ne savaient comment l'aborder. Outil de formation, de sensibilisation, de prévention et de communication, ce projet ouvre le champ des possibles sur un vécu singulier, mais universel. Il permet de libérer un espace de parole novateur.

Bibliographie

BERCOVITZ, A., Accompagner les personnes en deuil. Éditions Eres, 2004.

BACQUE, M.F., Paroles et groupes de paroles, in (1998), in Revue Études sur la mort. Édition L'Esprit du temps, 1998.

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

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

HANUS, M., Les adolescents : un deuil particulier, in Revue Études sur la mort. Édition L'Esprit du temps, 1998.

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

Structures participantes

Accueil Cancer Ville de Paris, AGAPA, APHP (collégiales médecins, psychologues et chambres mortuaires), Apprivoiser l'Absence, ASP fondatrice, ASP 78, ASP 91, Comité de Paris de la Ligue contre le cancer, Dialogue & Solidarité, EKR, Empreintes Vivre son deuil Ile-de-France, JALMALV Paris Île-de-France, Jonathan Pierres Vivantes, Les petits frères des Pauvres, Maison Médicale Jeanne Garnier, Naître et Vivre, Rivage.

Soins palliatifs et traitement conservateur et néphrologie

Sophie Uteza, *infirmière, Centre Hospitalier Universitaire, Caen*

But et contexte

L'insuffisance rénale chronique représente un véritable problème de Santé Publique. Fin 2014, un peu plus de 79 000 personnes étaient traitées en France (54 % par dialyse, 46 % par greffe rénale) (1). Ce nombre croît chaque année avec le vieillissement de la population représentant un coût global de 2 % des dépenses de santé (2). Il n'y a, à l'heure actuelle, pas de limite d'âge pour ces traitements. Cependant si la dialyse prolonge la vie, elle peut imposer une charge substantielle au patient et peut être associée à une réduction de la qualité de vie (3).
C'est dans ce contexte qu'apparaît la notion de traitement conservateur, ayant pour but de maintenir une qualité de vie satisfaisante des patients qui ne souhaitent pas dialyser ou qui ne peuvent pas accéder à l'épuration extra-rénale pour des raisons médicales. La médiane de survie rapportée pour le traitement conservateur de l'insuffisance rénale au stade terminal est entre 6 et 32 mois. Cependant ces patients en situation palliative exclusive n'ont pas de parcours soins identifié comme tel.

Méthode

Il s'agit d'une étude multicentrique sur la région Normande. Un questionnaire, composé de questions à majorité fermées sur 12 items paraissant important pour aborder une prise en charge palliative, a été envoyé à 66 néphrologues répartis dans 14 centres.

Résultats et discussion

Le fort taux de participation (72,7 %) démontre un intérêt majeur pour le sujet.
L'étude montre l'absence de concordance dans les résultats intra-centre.
On ne retrouve pas de documents spécifiques au traitement conservateur pour aider au choix.
En ce qui concerne le cadre législatif, 62,5 % des néphrologues n'abordent pas les directives anticipées avec le patient.
On ne retrouve pas d'objection à travailler en collaboration avec les équipes de soins palliatifs mais le parcours de soins n'est pas bien organisé.
On retrouve peu de professionnels formés aux soins palliatifs ou identifiés comme tels.
La sémantique entre traitement conservateur et soins palliatifs n'est pas bien identifiée, ce qui complexifie la prise en charge des patients
L'importance d'une discussion pluridisciplinaire dans l'aide du choix de traitement est un élément capital à travailler.
Le traitement conservateur ne doit-il pas être proposé à tous les patients au même titre que les autres méthodes ?
Ces patients doivent pouvoir bénéficier d'un accès aux soins palliatifs.

Perspectives

Il y a, à ce jour, peu de réflexion pluridisciplinaire sur la prise en charge des patients en traitement conservateur. Cependant, l'analyse des résultats montre un intérêt particulier des néphrologues. Une prise de conscience collective semble réelle. En effet, l'accroissement constant de la moyenne d'âge des patients arrivant en dialyse impose des questionnements éthiques sous-jacents.

Références

1. *Agence de la biomédecine. La maladie rénale chronique.*
2. *Agence nationale de l'accréditation et d'évaluation en santé. Diagnostic de l'insuffisance rénale chronique chez l'adulte. 2002 Sept.*
3. *Morton RL, Snelling P, Webster AC, et al. Factors influencing patient choice of dialysis versus conservative care to treat end-stage kidney disease. CMAJ. 2012 Mar 20; 184(5):277-283.*

Théme 6 : Créativité dans les soins

En chantant : accompagner, ouvrir des fenêtres

Isabelle Pierret, *infirmière, Cliniques de l'Europe, Uccle*

But et contexte

Le projet concerne l'intégration de la chanson au cœur des soins. Il s'adresse à des patients et à leur entourage au sein d'une unité de soins palliatifs. La chanson favorise un mouvement de vie, une dynamique du lien entre les personnes et donne du sens. Elle potentialise la prise en charge globale de la personne.

Présentation

Lors d'un premier contact avec le patient et ses proches, un accompagnement par l'infirmière chanteuse leur est proposé. Le patient reste au centre de celui-ci, il en donne le tempo. Les partages ont lieu durant les soins ou pendant des moments, parfois ritualisés, en-dehors de ceux-ci. Il arrive aussi qu'un décès soit accompagné par la chanson préférée de la personne.

Un chansonnier, des compilations personnalisées et des textes laissés dans les chambres sont les supports principaux de ces partages.

Discussion

Apprivoiser, accompagner, partager, revisiter, permettre, s'évader, alléger, rire, pleurer, rêver, soulager, se projeter, exprimer, apaiser, danser. Autant de verbes qui illustrent des fenêtres dont les chansons entraînent l'ouverture.

Les textes ou les mélodies suscitent l'avènement d'un canal d'expression. Celui-ci peut générer une bulle d'estime de soi, faire resurgir des souvenirs, établir un lien avec l'extérieur ou occasionner un temps pour le lâcher-prise. De plus, la douleur et la souffrance peuvent être allégées, les émotions verbalisées, ou la personne bercée, simplement.

La chanson crée une ambiance et facilite la mise en place de rituels. Elle accomplit même des miracles. Tels ces exemples marquants : une patiente aphasique incapable de parler termine des phrases de chanson ; un patient terrassé par une dyspnée sévère trouve la force de chanter deux phrases de sa chanson préférée.

Ensuite, la chanson devient source de partage, en couple, en famille ou en équipe pluridisciplinaire. Lorsque la graine est semée, il arrive que des proches apportent leur propre couleur pour potentialiser le projet.

Enfin, elle peut devenir support pour le travail de deuil de l'entourage du patient ou transmission d'un message de celui-ci à ses proches.

Perspectives

L'espace de soins est élargi d'une nouvelle dimension par la chanson. Il est fait place à l'inattendu et les bienfaits en sont multiples pour le patient, pour ses proches rassemblés et pour l'équipe pluridisciplinaire dont l'harmonie et le reprendre souffle sont facilités. La formation, l'information et la création innovante pourront venir compléter cette approche.

De plus, l'expérience pourra être étendue à d'autres outils artistiques comme la peinture ou la poésie. Et proposée dans d'autres unités de soins.

Références

Dominique Jacquemin et Didier de Broucker. Manuel des soins palliatifs. 2014. Dunod. Paris.

Cécile Fourage. Musique et musicothérapie. Les soins palliatifs. Continuing Care. 2014. N° 95.

Modelage aux pierres chaudes et douleur des métastases osseuses

Anny Parot-Monpetit, *médecin,*
Stéphanie Mironnet, *infirmière, Hôpital Privé Océane, Vannes,*
Erik Monpetit, *médecin, Centre d'Oncologie St Yves, Vannes*

But et contexte

Les métastases osseuses sont fréquentes chez les patients atteints de cancer en phase palliative. Elles entrainent des douleurs intolérables, augmentent la morbidité et diminuent la qualité de vie des patients. Nous avons montré les effets bénéfiques des soins aux pierres chaudes auprès de patients hospitalisés en phase palliative dans des études antérieures (1-2).

Cette nouvelle étude, monocentrique, prospective a comme objectif d'explorer les bénéfices de ce soin complémentaire et la consommation d'antalgiques chez des patients atteints de cancer avec métastases osseuses.

Méthode

L'étude a été réalisée dans le service d'oncologie d'un hôpital privé avec lits identifiés en soins palliatifs (LISP). Analyse de 100 modelages sur un an (janvier 2016 à décembre 2016) réalisés par une infirmière diplômée (IDE) formée à ce soin intervenant dans les chambres des patients en collaboration avec les soignants du service et les référents des LISP. Sont concernés tous les patients atteints de cancer avec métastases osseuses, ayant donnés leur accord, consécutifs. Avant et après chaque soin, l'IDE évalue les symptômes selon l'échelle ESAS (Edmonton Symptom Assessment System) et recueille la consommation d'antalgiques tracée dans le dossier informatisé. Sont colligés également la localisation primitive du cancer, le sexe.

Aux critères de jugement quantitatifs mesurant l'effet somatique des modelages sur l'ESAS et la consommation d'antalgiques a été associé un recueil de la satisfaction des patients.

Résultats et discussion

A cette date, l'étude n'est pas terminée. Les premiers résultats sur les effets somatiques de ce soin et en premier lieu la douleur, l'anxiété, le mal-être, confirment les travaux précédents. Seront discutés les difficultés méthodologiques concernant l'évaluation des symptômes et le défi organisationnel et économique pour offrir des thérapies complémentaires non médicamenteuses à tous les patients.

Perspectives

Proposer ce soin antalgique et de relaxation aux patients avant les séances de radiothérapie pour métastases osseuses.

Références

1. A. Parot-Monpetit, S. Mironnet. Modelage aux pierres chaudes en oncologie(France). Atelier E1, 2ème Congrès International Francophone de Soins Palliatifs, Montréal, 2013.
2. A. Parot-Monpetit, S. Mironnet, E. Monpetit. Hot Stone Therapy in palliative care, JCO, 2015 Oct., vol 33, n° 29, suppl.179.

Art-thérapie: stimulation des capacités résiduelles des patients déments

Claire Oppert, *art-thérapeute, EHPAD Korian Jardins d'Alésia, Paris*

Introduction

Certains patients atteints de démence (maladie type Alzheimer ou autres démences) bénéficient de l'intervention d'une art-thérapeute en séances de groupe. Au-delà du plaisir manifeste, l'art-thérapie serait-elle une pratique qui rejoint l'humain dans son élan vital et permet une stimulation de certaines capacités résiduelles chez des sujets déments ?

Méthode

Étude exploratoire, menée par une violoncelliste art-thérapeute intervenant hebdomadairement pendant 4 ans auprès de patients de l'Unité de Vie Protégée de l'EHPAD, 42 résidents concernés, 70 séances, âge moyen : 88 ans, 86 % déments, 5 % grabataires, 15 % aphasiques, 25 % déambulants, 15 % psychotiques.
Élaboration de « concerts », associant violoncelle, percussions, cloches, chant, poésie et danse, visant à générer des états psycho-émotionnels (écoute musique vivante répertoire ciblé), dynamiser des capacités mnésiques (chant et paroles, grille décompte mots ré-assimilés), restaurer affirmation et estime de soi, (improvisation musicale et poétique, grille implication individuelle) dynamiser les capacités motrices (pratique instrumentale, chorégraphie, grille mouvements développés), capacités expressives (récitation, expression corporelle, recueil des créations) et capacités relationnelles (dynamique groupale, grille capacités relationnelles). Utilisation d'une fiche d'observation avec items adaptés ciblant la stratégie thérapeutique adaptée à chaque patient.

Résultats

L'impact de la musique est évident : possibilité de stimulation des capacités résiduelles, que ce soit au plan cognitif, moteur ou relationnel, nette amélioration de l'estime de soi et de la sociabilité, atténuation des troubles thymiques et/ou comportementaux, diminution de la douleur et de l'anxiété ainsi que restauration de la qualité de la saveur existentielle.

Conclusion

Cette expérience a produit des résultats encourageants- limités cependant au temps des séances.
L'étude montrera dans quelle mesure la dimension apaisante, énergisante, unifiante de l'art permet la stimulation de certaines capacités résiduelles des patients déments inclus dans une dynamique groupale.

Aromathérapie, une approche bien huilée

Nadège Texier, *Groupe Hospitalier et médico-social du Haut Val de Sèvre et du Mellois, St Maixent l'Ecole*

But et contexte

Bien que l'aromathérapie en soit encore à ses débuts en milieu hospitalier, elle peut être un véritable outil thérapeutique complémentaire de la médecine conventionnelle. En effet, en plus d'apporter des solutions aussi utiles qu'agréables, cette approche, qui s'appuie sur l'utilisation médicale des extraits aromatiques de plantes, vise à améliorer le confort et le bien-être du patient. En soins palliatifs, l'aromathérapie peu être utile dans l'hygiène buccale, tout particulièrement dans le cas de bouches pathologiques.
En soins palliatifs les soins de bouche sont de première importance en matière de prévention et de confort. Ce geste quotidien d'hygiène basique, qui doit parfois être reproduit plusieurs fois par jour, reste malgré tout un soin intrusif. Ritualisé, le soin buccal est un geste qui peut vite être banalisé, considéré comme un soin

secondaire voire négligé. La difficulté du soin consiste pour le soignant ainsi à faire abstraction des odeurs et des images pour en faire un temps de rencontre et d'attention, un soin de qualité, d'authenticité et de respect, un soin qui prend du sens.
Le soin de bouche aromatique est proposé aux patients en stade palliatif qui présentent une altération de l'état buccal. Ce soin de deuxième intention complète l'hygiène de base. Dans notre service, nous proposons le soin de bouche aromatique pour divers symptômes.

À l'arrivée du patient, nous procédons à une évaluation de l'état buccal en trois étapes (interrogatoire, examen et évaluation) à l'aide d'une grille adaptée de la grille *Oral Assesment Guide* dont le score varie de 8 à 24.
L'intérêt de cette évaluation est de décrire l'état buccal, d'adapter des soins personnalisés, de suivre l'évolution et de définir le type de soins et d'en évaluer l'efficacité.
Si la bouche est altérée, des huiles essentielles sont associées au soin de bouche. Nous pouvons aussi en proposer si le traitement allopathique est mal toléré ou inefficace. La préparation aromatique est une formule composée de cinq huiles essentielles. Avant de pouvoir utiliser toute huile essentielle il est nécessaire de la diluer dans un corps gras. Toute substance huileuse peut servir d'excipient. La préparation peut être gardée en bouche tant que le goût le permet.
Nous suivons un protocole précis qui débute par l'évaluation de l'état buccal. Nous procédons ensuite à un soin de bouche basique adapté au patient en privilégiant son autonomie, puis nous appliquons la préparation aromatique sur la muqueuse buccale plusieurs fois par jour en fonction de la satisfaction de celui-ci. Enfin, nous réalisons une réévaluation de la bouche.

Résultat
En supplément du soin d'hygiène basique et du soin médicamenteux, le soin de bouche aromatique atténue les désagréments et soulage les symptômes. Il stimule également la relation en éveillant les plaisirs sensoriels des patients en stade palliatif. Rigoureusement encadrée, cette thérapeutique naturelle améliore la qualité de vie du patient et contribue à donner une certaine forme de bien être à une période particulièrement difficile de la vie.

Références

SFAP Collège des acteurs en soins infirmiers, Recommandations sur la toilette buccale, 2005.
http://wwwsfap.org

D.Baudoux, Médecine aromatique ou aromathérapie-2008.

D Baudoux, J.M. Blanchard, A.F. Malotaux, les cahiers pratiques d'aromathérapie selon l'école française-Volume 4-Soins Palliatifs-Saintes-J.O.M.62006.

Marie-Hélène Lacoste-Ferre, Médecine Palliative, Les soins de bouche : de l'hygiène de base aux soins spécifiques-2011/vol.10 page 82 à 88.

Violette Morales, Soins Infirmier et bouche douloureuse, Revue internationale de soins palliatifs -2006/1 vol. 21 pages 22 à 24.
http://www.cairn.info/revue-infokara-2006-1-page-22.htm.

Aude Maillard, Hygiène bucco-dentaire : une mise en bouche avec les huiles essentielleswww.aude-maillard.fr › Presse.
http://www.aude-maillard.fr/huile-essentielle-et-hygiène-buccale

Michel Faucon, La Gériatrie par les huiles essentielles- Paris-Sang de la Terre-2014. Bonnafous, Traité Scientifique Aromathérapie-Escalquens-Dangles-2013 - p. 178 à 180.

Jacques Masraff, « Importance des odeurs pour le patient et pour le personnel soignant ».Info Kara revue francophone de soins palliatifs-2005 - Vol. 20, n° 1, p.3-6.

La douche au lit : une pratique de soin innovante ?

Nadine Jouanny, Tanya Machado, *aides-soignantes, Centre Hospitalier Victor Dupouy, Argenteuil*

Nous souhaitons partager notre vécu professionnel sur les bénéfices mutuels patients/soignant d'une douche au lit dans un service de Soins Palliatifs.
Notre expérience depuis 2015 nous montre que ce matériel, encore trop peu connu, est adapté pour la majorité de nos patients.

Problématique

Nous avons observé que nos différentes façons de prodiguer des soins d'hygiène dans le service comportaient des limites ; de fait, ces soins, n'étaient pas toujours vécus comme des soins de confort et n'apportaient pas le bénéfice escompté.
La toilette au lit présente certains inconvénients : la réalisation du shampoing est moins facile, l'ergonomie est moins favorisée, sa réalisation est plus contraignante et les patients expriment parfois l'inconfort ressenti.
De même, le bain thérapeutique, même s'il offre un soin de qualité, n'est pas accessible à tous les patients : outre les freins médicaux, il existe des résistances psychiques (anxiété d'être immergé, appréhension de devoir quitter l'intimité de sa chambre pour gagner la salle de bain…).
Dans ce contexte, quels peuvent être les bénéfices d'une douche au lit en Unité de Soins Palliatifs ?

Constat et discussion

La douche au lit nous est apparue comme une alternative intéressante et ce, pour différents motifs. La proposition d'une douche au lit surprend et parfois inquiète le patient. Après présentation et explication de ce dispositif, les patients paraissent rassurés face à nos connaissances et notre maîtrise.

Notre poster met en évidence les avantages partagés de ce soin :

- Côté patient : Ils évoquent leur plaisir d'avoir la possibilité d'accéder à une toilette complète, d'un shampooing et d'avoir l'agréable sensation d'être entièrement lavés. Ils expriment le bienfait de sentir l'eau couler sur leur corps. Cela favorise la réhabilitation du corps, grâce au toucher et à un corps soigné dans sa globalité (non morcelé, contrairement à la toilette au lit). C'est un moment détente et de lâcher prise qui facilite l'échange patient/soignant ; ce soin ne nécessite que peu de mobilisations, ce qui contribue à diminuer les appréhensions du « réveil de la douleur » ou de l'inconfort. Enfin, l'un des atouts réside dans le fait que le patient reste dans l'intimité de sa chambre. Les retours que nous font les patients sont très positifs.

- Côté soignant : notre expérience démontre que nous pouvons faire des soins complets (jets et massages), car l'utilisation du matériel est aisée, rapide (10 min) (remplissage et évacuation de l'eau souillée pratique) ; la simplicité des gestes favorise un plus grand investissement dans la relation. Les aspects pratiques sont multiples (ergonomie, encombrement réduit et stockage aisé, désinfection).

Conclusion

Réel atout, la douche au lit apporte des bénéfices multiples et visibles. Son coût, bien qu'important, peut être solidairement soutenu par les dons des proches et organismes.

Osez rire pour ne pas mourir

Anne-Charlotte Rambaud, psychologue, Romilly-sur-Seine

Objectif

Développée dans le cadre de notre mémoire de recherche de dernière année de psychologie, cette étude a pour objectif l'évaluation de la place occupée – ou non – par l'humour, au sein de la relation entre les soignants (infirmiers et aides-soignants) et les patients adultes d'une Unité de Soins Palliatifs (USP) d'Ile de France. Avant de mener notre recherche, nous avons étudié différentes théories. Nous avons tenté de dresser l'état des lieux actuel des soins palliatifs en France avant d'évoquer les chercheurs qui se sont intéressés au domaine de la fin de vie d'une part et de l'humour d'autre part. De plus, nous nous sommes intéressées aux concepts liés à la création, au maintien et à la mise à mal de l'alliance thérapeutique en milieu hospitalier.

Hypothèses

Nous avons posé trois hypothèses de travail (H) :

- H1 : « L'humour est un mécanisme de défense utilisé de façon opérante par les soignants, exerçant en USP, pour répondre à la singularité et à la réalité de leur travail quotidien. »
- H2 : « L'humour utilisé par les soignants, exerçant en USP, est une ressource dont ils ne perçoivent que partiellement les effets sur eux-mêmes et sur les patients. »
- H3 : « Auprès de patients adultes accueillis en USP l'utilisation de l'humour par les soignants crée de multiples interactions et facilite l'alliance thérapeutique. »

Méthodologie

Les deux populations, nécessaires pour réaliser notre étude, ont été choisies sur la base du volontariat et selon certains critères. Les patients devaient être adultes et pris en charge à l'USP depuis au minimum deux jours. Les soignants devaient exercer la profession d'infirmier ou d'aide-soignant depuis un an minimum. De plus, ils devaient travailler dans la même USP depuis au moins six mois. Un entretien, portant sur la relation soignant-soigné en milieu hospitalier, l'humour et les soins palliatifs, a été proposé, sous deux formes différentes, à trois patients et à cinq soignants. Nous avons constitué une grille nous permettant d'objectiver nos observations de l'humour au cours des dix soins auxquels nous avons assisté. Nous avons fait une analyse qualitative, grâce à une grille thématique, par patient puis une analyse transversale recoupant les propos des trois patients interrogés, les dires des cinq soignants reçus en entretien et les résultats obtenus grâce à la grille d'observation que nous avions mise en place.

Résultats

Il est ressorti de nos analyses que l'humour occupait une place importante en USP ; de fait il a été repéré dans neuf soins sur les dix auxquels nous avons participé. L'humour a une fonction différente selon qu'il soit vécu entre un patient et les soignants ou entre les soignants. En effet, véritable mécanisme de défense opérant chez des soignants travaillant dans un contexte difficile où surviennent de nombreux décès, l'humour est également une ressource permettant à l'équipe de se souder et d'avancer dans ce quotidien. De plus, au contact des patients, l'humour permet d'instaurer une alliance thérapeutique basée sur la confiance et le plaisir tout en pouvant être générateur de discordance et de souffrance lorsqu'il est mal perçu ou incompris ; notamment lorsque le patient entend rire les soignants dans les couloirs.

Conclusion

Nous soutenons la crédibilité des hypothèses H1 et H2 et partiellement la H3 en sachant que notre étude a des limites, étant donné que l'échantillon était restreint et qu'elle n'a été menée que sur une seule USP. Ainsi, nous savons que malgré la validation totale ou partielle de nos hypothèses de recherche, nos résultats ne sont pas généralisables en l'état et mériteraient une étude supplémentaire.

Musicothérapie et soins palliatifs - Recueil des maux

Émilie Tromeur, *musicothérapeute, Mutualité Française Bourguignonne, SSAM, Dijon,*
Emmanuelle Ledeuil, *musicothérapeute libérale, Dijon*

Définitions et contexte

La musicothérapie s'inscrit comme une des dominantes de l'Art-thérapie. La musicothérapie est une pratique de soin, de relation d'aide, d'accompagnement, de soutien ou de rééducation, utilisant le son et la musique, sous toutes leurs formes, comme moyen d'expression, de communication, de structuration et d'analyse de la relation. Que ce soit du côté de la pédiatrie ou bien du côté de la gériatrie, les techniques de musicothérapie réceptive appelant à une association libre et à une élaboration psychique permettent d'accueillir la parole du patient et l'expression de ses émotions et de ses ressentis. Le travail thérapeutique en musicothérapie dans le cadre des soins palliatifs peut alors favoriser l'émergence, la symbolisation, l'expression et la mise en mots des maux. Il permet de venir à la rencontre du patient par le biais du sonore.

Le climat de confiance et de confidentialité proposé par le musicothérapeute permet au patient d'exprimer les émotions ressentis dans « l'ici et maintenant » de différentes manières : improvisation sonore, expression graphique, expression corporelle ou encore verbalisation(s). Le musicothérapeute prend soin de proposer la technique la plus adaptée aux besoins et aux capacités du patient.

En clinique

Nous avons décidé ici, pour ce congrès, d'illustrer nos propos autour de deux cas cliniques et ainsi de croiser nos regards et nos pratiques cliniques quotidiennes rencontrées en pédiatrie et en gériatrie.

E. Ledeuil, musicothérapeute au sein du service d'hématologie pédiatrique du CHU de Dijon fera un point sur sa pratique et montrera en quoi la prise en charge en musicothérapie favorise la mise en récit de l'enfant/ adolescent confronté à sa maladie/ son devenir en s'appuyant sur le suivi thérapeutique de X.

E. Tromeur, musicothérapeute en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes développera le déroulé des séances de madame Y et montrera en quoi le cadre musicothérapeutique permet aux patients d'aborder la fin de la vie et de parler de la mort ; thème paradoxalement peu abordé en EHPAD…

Conclusion

Le monde des soins palliatifs est chargé de toutes sortes d'émotions qui sont souvent niées et mises de côté face à l'urgence des situations. Les séances de musicothérapie, comme toute autre thérapie non-médicamenteuse, sont souvent perçues par les patients comme une mise en suspens, une pause, un temps de repos. Ce climat permet alors aux malades de prendre le temps de s'exprimer autrement…

Références

GUIRAUD-CALADOU J.M. (1983). Musicothérapie, paroles des maux. Paris : Ed. Van de Velde.

JACQUEMIN, D. et DE BROUCKER D. (sous la coord.) (1995). Manuel de soins palliatifs. Paris : Ed. Dunod (3ème réed : 2009).

KOLINSKY R., MORAIS J. et PERETZ I. (sous la dir.) (2010). Musique, langage, émotion. Rennes : Ed. Presses Universitaires de France.

LECOURT E. (2011). Le son et la musique : intrusion ou médiation ? In BRUN A. (sous la dir) (2011). Les médiations thérapeutiques. Toulouse : Ed. Erès.

MINO JC. et FOURNIER E. (2008). Les mots des derniers soins : la démarche palliative dans la médecine contemporaine (2008). Paris : Ed. Les belles lettres.

La vie, la mort et nous

Antonio Ugidos, *délégué général, ASP Fondatrice, Paris*

But et contexte

Les soins palliatifs et l'accompagnement restent méconnus du grand public (70 % des personnes ne savent pas de quoi il s'agit, mais aussi des professionnels du soin (50 % ne savent pas précisément en quoi cela consiste).
Cette méconnaissance participe au fait que seulement 20 % des personnes qui en France auraient besoin de soins palliatifs n'en bénéficient pas.
Ce sujet suscite crainte et distance car chargé de connotations négatives et de représentations erronées.

Méthode

Réalisation d'une exposition attractive et hors des représentations classiques sur ce sujet.
Cette exposition a fait l'objet d'un travail de création avec le graphiste Gérard Paris Clavel qui a utilisé différents codes, photographies, dessins, peinture, témoignages, citations, afin à travers la diversité des approches artistiques susciter curiosité, questionnement et émotions pour intéresser le spectateur à rechercher le contenu informatif.
Quatorze panneaux ont ainsi été réalisés, sept graphiques et sept informatifs, qui ont été déclinés en flyers de manière à ce que le visiteur puisse repartir avec une exposition miniature afin de partager son contenu avec ses proches ou de les diffuser autour de lui s'il le souhaite.

Résultats et discussion

Une première présentation publique sur cinq jours à eu lieu dans le cadre de la Journée mondiale des soins palliatifs à la Cité de la santé de la Cité des sciences et de l'industrie à Paris qui a permis à plus d'un millier de personnes de la voir et aux bénévoles de réaliser 108 entretiens approfondis (moyenne de la durée : 30') et des retours de demandes pour devenir bénévole dans les semaines qui ont suivi sa présentation.

Perspectives

Présentation prévue le 4 novembre 2016 à L'IFSI St Joseph.
Présentation au sein de l'hôpital européen Georges Pompidou dans le cadre des journées portes ouvertes.

Cette exposition a pour vocation d'être mise à disposition de toutes les associations, structures, institutions qui le souhaiteront pour une présentation dans des lieux publics afin de sensibiliser et d'informer les personnes sur les soins palliatifs et le bénévolat d'accompagnement.

Création d'un espace de mieux vivre ensemble au sein du service d'oncologie médicale

Fanny Lafaye, *médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux*

Contexte

Le service d'hospitalisation d'oncologie médicale du CHU de bordeaux est situé au sein de l'hôpital Saint André dont l'architecture datant de 1390, a été pensée autour d'espace vert. Le service d'oncologie bénéficie d'un espace vert en son centre. Ce service, aux 22 lits dont 4 lits identifiés de soins palliatifs, avec des profils de patients très hétérogènes, a souhaité développer son offre de soins de support en créant un jardin thérapeutique.

La nature comme soin de support, le concept de « jardin de support » complément des thérapeutiques et éléments d'amélioration de la qualité de vie ne fait plus de doute.

En s'appuyant sur des expériences similaires en France et à l'étranger l'expérience a été lancée d'aménager cet espace pour ouvrir un temps de partage, d'échange, de voyage, d'évasion, de bien-être des patients. Cet espace peut permettre un ressourcement pour le personnel après les stress psychologiques répétés dans l'exercice de la cancérologie. À travers ce projet, l'effet recherché sera de renforcer le fil d'Ariane existant entre chaque être, ainsi mieux vivre ensemble et cela au travers du temps.

Méthode

Cette expérience grâce à de nombreux partenaires dont l'équipe des jardiniers du CHU, va s'appuyer sur différents temps de mise en place.

Un premier temps d'évaluation et de concertation a été élaboré auprès de la direction de l'établissement, de partenaires privilégiés (les jardiniers, le 3 C, le collège des soins de support) ainsi que l'ensemble de l'équipe soignante du service.

Un second temps de réalisation a permis d'agrémenter le jardin avec des plantes, des fleurs, des aromates. Lors de cette phase l'effet souhaité sera de développer les sens comme la vue, l'odorat, l'ouïe.

Le troisième temps va chercher en janvier 2017 à évaluer les ressentis des patients, des familles, et des soignants avec un questionnaire qualité.

Le quatrième temps en fonction des résultats du temps d'évaluation cherchera à réfléchir à améliorer cet espace et à développer des perspectives autour du concept de jardin de support.

Perspectives

Au terme de cette expérience seront évoquées les possibilités de création d'un atelier thérapeutique autour du jardin, ouvrir les portes du service à l'exposition d'art et de culture, travailler autour du ressourcement personnel pour les équipes.

Références

1. *Ulrich RS. : "View through a window may influence recovery from surgery". Science 1984; 224: 420-1.*
2. *Ulrich RS, Simons RF, Losito BD, et all. : "Stress recovery during exposure to natural and urban environments". Journal of Environmental Psychology 1991, 11: 201-230.*

Théme 7 : Collaboration

Participation d'un réseau au Comité Éthique d'une établissement médico-social

***Marie Le Floch**, médecin, Réseau Onco 94, Chevilly-Larue,*
***Dominique Perriot**, directeur, **Serge Le Foll**, directeur des soins, Institut le Val Mandé, Saint Mandé*

L'espérance de vie des personnes handicapées a augmenté ses dernières années. De ce fait, vient se surajouter au handicap, des problèmes liés à l'âge et des maladies graves et chroniques. Le problème de la fin de vie devient donc une réalité dans ces établissements.
Le mode de prise en charge collectif habituel est bousculé avec la nécessité d'une prise en charge plus personnalisée qui fait sortir le résident du groupe et rend la prise en charge plus complexe.

Une étude sur « Soins palliatifs et Situation de Handicap » réalisée par « le Fond pour les soins palliatifs », a été présentée lors du dernier congrès de la SFAP.
Elle rappelle que le nombre de prises en charges palliatives dans les structures médico-sociales dédiées aux personnes handicapées ne cessent d'augmenter.
Elle énumère les différents outils et stratégies mises en place par certaines structures pour faire face à ces situations, entre autres « la collaboration avec les réseaux de soins », et « la constitution d'un comité éthique interne à la structure ». (1)
Suite à des prises en charge communes, le réseau de de santé Onco 94 a été sollicité pour participer au Comité d'éthique de l'institut du Val Mandé, regroupement de structures à l'intention des usagers porteurs de handicap, sur la problématique des « directives anticipées et accompagnement de la fin de vie » de la nouvelle loi Léonetti-Claeys qui précise « qu'une personne faisant l'objet d'une mesure de tutelle, peut désigner une personne de confiance et rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. »(2)
Créé en 2007, ce comité d'éthique réunit plusieurs catégories de professionnels de l'institut et peut inviter des personnes extérieures en fonction du thème abordé.
L'objectif de ce comité est de ne pas laisser le soignant seul face à des situations complexes et de donner du sens à leurs pratiques.
Par ailleurs, il est important que la structure puisse s'adapter à l'usager et non le contraire.
Il semble intéressant de pouvoir partager cette expérience, d'autant plus que le dernier Plan National pour le Développement des Soins Palliatifs préconise « de développer les soins palliatifs en établissements et services sociaux et médico-sociaux (...) »

L'objectif de cette présentation est de parler, en partenariat avec un représentant de l'Institut du Val Mandé :

- De la collaboration développée entre le réseau ONCO 94 et l'institut du Val Mandé
- Du fonctionnement du Comité Ethique de l'institut du Val Mandé
- De présenter le guide « Directives Anticipées et Accompagnement de la fin de Vie » élaboré par le Comité éthique, destiné à être diffuser en interne.

Conclusion

Cette expérience peut être utile à d'autres structures et pourrait mériter d'être développée.
Il existe aussi des « cellules de vigilance maltraitance/bienveillance » dans les établissements médico-sociaux mise en place pour prévenir les risques de maltraitance qui pourraient porter ce genre de démarche.

Références

1. *Étude exploratoire qualitative« Soins palliatifs, handicap mental et polyhandicap ».*
2. *L'article L. 1111-6 et L.111-11 de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.*
3. *L'Axe 3 mesure 9 du plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie 2015-2018.*

Enquête nationale « Un jour donné » en USP des patients non-communicants

Agnès Brabant, *orthophoniste, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris,*
Marcel-Louis Viallard, *médecin, Hôpital Necker, Paris*

But et contexte

La communication entre les êtres humains est la fonction la plus investie dans les relations sociales que nous entretenons. Le renoncement à l'oralisation n'est jamais aisé tant pour celui qui le subit que celui qui en est spectateur.

Dans le cadre du Master 2 « Recherche clinique en médecine palliative », cette enquête a été initiée par le constat d'une orthophoniste travaillant dans une unité de soins palliatifs (USP) sur la présence de nombreux patients en grande difficulté de communication orale (GDCO) et des difficultés qui en résultent.

Des travaux en gériatrie (Wary, 2014) décrivent les outils d'évaluation de la douleur pour les personnes âgées non-communicantes. Dans les recommandations ANAES (ANAES, 2002), il est spécifié, dans les conclusions générales, que l'importance de la communication et de l'évaluation des modalités optimales de communication avec le patient et son entourage est essentielle afin de réaliser un accompagnement authentique.

L'objectif était de faire un état des lieux « Un jour donné » de la prise en charge de patients adultes conscients vigilants en grande difficulté d'expression orale ou en absence totale de communication orale hospitalisés en USP y compris les USP gériatriques dont le score RUDKIN était inférieur ou égal à 3. (Les patients dans le coma, ou confus et/ou atteints de pathologies de type démences sont exclus de l'enquête).

Méthode

Un questionnaire en 4 parties et 16 questions fermées et ouvertes a été élaboré, adressé par voie éléctronique via le logiciel Sphinx Sphinxonline 4.7 (*https://sphinxdeclic.com*) aux 134 USP de France (métropolitaine et DOM) et a étudié plusieurs niveaux :

a) épidémiologie ; ratio d'occupation des USP ; présence de patients en grande difficulté d'expression orale et pathologies associées ;
b) accès aux moyens matériels et professionnels de santé dont disposent les USP pour améliorer ce trouble de communication ;
c) ressenti des soignants face aux patients en GDCO.

Résultats et discussion

Le pourcentage des données ayant été intégralement documentées est de 98.1 %.

a) Le taux de réponses au questionnaire a été de 40%. Le pourcentage moyen d'occupation des USP ayant répondu était de 89% en moyenne. Le pourcentage de 27.4 % de patients en GDCO hospitalisés en USP est conséquent et montre l'importance à donner à ce signe clinique. Pour les pathologies, les maladies neurodégénératives (*SLA (71.4 %), Parkinson (66 %) et autres (33.3 %)*) représentent 56.3 %. Les patients en GDCO atteints de cancers primitifs cérébraux (63.6 %) et de métastases cérébrales (44.7 %) représentent un total de 39.4 %. Cette enquête montre que le symptôme de « *grande difficulté de communication orale* » et/ou d'« *absence de communication orale* » serait fréquent dans les populations des USP.

b) Les USP ont un accès très limité en moyens matériels et encore moins pour recruter des professionnels de santé adaptés pour améliorer les troubles de ces patients. Les ergothérapeutes et les orthophonistes sont les professionnels de santé qui sont appelés en priorité dans la mesure où leur financement est possible.

c) Le ressenti d'une grande majorité de soignants face aux patients en GDCO est la mise en difficulté (69.8 %), la frustration (60.4 %) et l'impuissance (39.6 %). Il apparaît également que le manque de formations des soignants en USP est un frein pour une meilleure prise en charge de ces patients.

.../...

.../...

Perspectives

Les équipes des unités de soins palliatifs sont à l'heure actuelle très rarement munies de l'expertise des orthophonistes pour les prises en charge globales des patients hospitalisés en USP atteints de troubles de la communication.

Les résultats de cette enquête montrent l'intérêt évident des soignants des USP pour ce type de prise en charge qui instaure une difficulté supplémentaire dans le soin mais aussi indique que le pourcentage de 27.4 % de patients en grande difficulté de communication pour 53 USP représente un taux important qui ne peut être ignoré.

Le manque de formation des soignants pour mieux communiquer avec les patients en GCDO doit être envisagé.

Il convient également de diffuser auprès des orthophonistes en institution et/ou en pratique libérale que leurs compétences peuvent être requises auprès des patients hospitalisées en USP.

Références

1. *WARY, B. Soins palliatifs en gériatrie In: JACQUEMIN D.-de BROUCKER D.-Manuel de soins palliatifs. s.l. : Dunod, 2014. pp. 414-425. Vol. 4ème édition.*
2. *ANAES. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. 2002.*

Savoir ne pas se faire oublier...

Jonathan Théodore, *médecin, EMSP Sud-Charente, Barbézieux-St-Hilaire*

Les Équipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) avaient initialement pour vocation de faciliter la diffusion de la démarche palliative en établissement de santé, évoluant sur un mode transversal en intra-hospitalier.

Certaines d'entre elles ont choisi d'emblée ou progressivement d'élargir leur champ d'action vers le domicile et les établissements médico-sociaux.

C'est le cas de notre petite équipe du sud de la Charente, qui aujourd'hui en 2015 soit 12 ans après sa création, exerce dans deux hôpitaux publics, au domicile et les établissements médico-sociaux qui pour la plupart sont des EHPAD.

Alors que nous avions signé des conventions de collaboration avec 19 EHPAD, nous avons constaté que nous n'intervenions régulièrement que seulement dans certaines de ces structures. C'est au cours d'une réflexion d'équipe, en réalisant le bilan annuel d'activité, que nous nous sommes interrogés sur les causes possibles de ce constat.

Quelle pouvait être la responsabilité de l'EMSP pour expliquer ce point ? Que pourrions-nous entreprendre pour occuper plus encore le champ des EHPAD ?

Nous avons donc choisi de tester l'hypothèse que nous n'intervenions pas dans certains des EHPAD parce que nos objectifs, nos compétences et notre mode de fonctionnement ne sont pas suffisamment connus (des équipes soignantes de ces structures).

Pour explorer cette hypothèse, nous avons mené une enquête par questionnaire auprès des soignants de notre réseau d'EHPAD conventionnés. Le questionnaire permettait de construire un score évaluant la connaissance du concept d'EMSP. Ainsi nous avons pu comparer deux groupes de soignants selon la fréquence de nos interventions dans leur établissement. 13 EHPAD ont participé à l'enquête ce qui a permis un recueil de 197 questionnaires.

Notre travail a permis de valider l'hypothèse et d'identifier certains besoins des équipes soignantes. Son analyse nous incite à penser différemment notre approche en direction des EHPAD. Nous proposons d'imaginer un véritable projet de communication sur nos missions et compétences pour faire et entretenir le lien avec les différents acteurs de l'EHPAD.

Savoir ne pas se faire oublier…

Enquête de Satisfaction de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs de Dax en 2014

***Julien Debets**, psychologue,*
***Dam Dam Osorio-Kadry**, infirmière,*
***Anne-Laure Céran**, infirmière,*
***Magali Sauvage**, secrétaire,*
***Bénédicte Labadie**, assistante sociale,*
***Soazic Dréano-Hartz**, médecin, EMSP, Centre Hospitalier Côte d'Argent, Dax*

But et contexte

L'Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) a pour mission d'intervenir au lit du malade en appui des professionnels (1).
Après 10 années d'existence, l'EMSP du Centre Hospitalier de Dax (CHDax) a souhaité interroger ces professionnels sur leur perception du dispositif et leurs attentes.

Méthode

Il s'agit d'une enquête de satisfaction anonyme destinée à l'ensemble du personnel médical et paramédical. Elle comprend : le grade, le service, puis 6 questions concernant la demande d'intervention de l'EMSP (qui demande, qui valide), le contexte d'appel à l'EMSP (dimension physique, psychologique, socio familiale, éthique), le niveau de satisfaction et les attentes futures.
Nous avons distribué 937 questionnaires papiers aux cadres de santé de chaque service du CH Dax. Les praticiens hospitaliers ont reçu ce questionnaire par courriel.
Chaque participant a 4 semaines pour répondre avec une relance laissant une semaine supplémentaire.
Les questionnaires remplis ont été récupérés par l'EMSP et traités dans une base EXCEL.

Résultats et discussion

Le taux de réponse est de 35,9 %. Les cadres de santé ont le plus répondu.
Pour 77,4 % des participants, les appels à l'EMSP sont validés par le médecin. Pour 58,3 % d'entre eux, ces appels font suite à une validation pluridisciplinaire. Les patients et familles sont peu à l'origine des appels, ceci questionne l'information donnée sur l'accès aux soins palliatifs.

.../...

.../...
La demande d'intervention de l'EMSP concerne l'accompagnement des familles pour 67.9 %, le soutien psychologique du patient pour 65.8 %, l'absence de traitement curatif pour 63.1%, la réflexion éthique pour 58.3 %. Dans 62.5 % des cas, l'intervention de l'EMSP correspond aux attentes des soignants.
Il ressort 4 axes de travail : la réflexion éthique pour 71.7 %, la formation spécifique pour 64.2 %, la coordination du parcours de soins pour 55.7 %, la création d'une Unité de Soins Palliatifs (USP) pour 53.9 %. Le plan national 2015-2018 va dans ce sens (2).
L'EMSP a pu faire une synthèse par service et communiquer sur ses missions.
L'EMSP semble donc se rapprocher des missions qui lui sont confiées (1). L'expertise palliative attendue est l'accompagnement du patient, de sa famille sur le plan psychologique et dans la réflexion éthique. Il existe également une forte demande de formation spécifique et de création d'une USP.

Perspectives
Ce travail a déjà permis d'améliorer nos pratiques, en fonction des services. Une USP va être créée. L'EMSP continue de développer sa mission de formation.
Il sera intéressant de refaire cette enquête à distance.

Références

1. *Circulaire DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie.*
2. *Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie.*

Approche globale et présence des aumôniers en réunion pluridisciplinaire

Marie-Christine Kopferschmitt, *médecin,*
Annick Vanderlinden, *aumônier,*
Philippe Fraisse, *médecin,*
Françoise Soundarjee, *cadre de santé,*
Jean-François Harthong, *aumônier,*
Catherine Block, *aumônier,*
Laurent Calvel, *médecin,*
Élisabeth Quoix, *médecin, Hôpitaux Universitaires, Strasbourg*

En situation palliative, la souffrance globale est fondamentale et intègre les souffrances physiques, psychologiques, sociales et spirituelles. Le service de pneumologie, doté de 6 lits identifiés soins palliatifs (LISP), a mis en place dans l'unité de cancérologie thoracique, depuis 2010, une réunion pluriprofessionnelle (RPP) hebdomadaire permettant aux différents professionnels (médecins, internes, cadre de santé, soignants, psychologues, diététicienne, intervenant social) d'orienter la prise en charge des souffrances physiques, psychologiques et sociales. Il existe au sein des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg des aumôneries catholiques, protestantes, musulmanes et juives, dont une des missions est l'accompagnement spirituel et/ou religieux.

D'un commun accord au sein de l'unité de cancérologie thoracique, différents points ont été développés afin d'intégrer dans la prise en charge globale des patients en LISP la spiritualité.

Depuis 2012, l'aumônier protestant affecté à l'unité, prend part à la RPP hebdomadaire, rejoint depuis 2013, par l'aumônier catholique.
Différentes réunions ont permis d'établir une méthode de travail des 2 aumôniers de l'unité : participation à la RPP, information à tous les patients en phase palliative sur les possibilités d'un accompagnement spirituel et/ou religieux, répartition de la prise de contact des aumôniers par secteur.
La prise en charge spirituelle intervient suite au souhait du patient, soit par l'aumônier du secteur soit par les autres aumôniers selon la confession du patient.
Lors de la RPP, l'aumônier intervient dans le respect du secret professionnel.
Une enquête antérieure par questionnaire anonyme a montré que 85 % des professionnels de santé de l'unité de cancérologie ont jugé comme très important ou important la possibilité lors de la RPP de prendre en compte les données spirituelles.
La présence des aumôniers au sein de la RPP a tissé des liens positifs avec les différents professionnels de santé.
Les aumôniers notent que la demande des patients n'est plus d'ordre strictement religieux mais répond à un besoin d'écoute et de recherche sur le sens et les valeurs de la vie.

En conclusion, la présence des aumôniers est bien acceptée lors de la réunion pluriprofessionnelle et permet d'associer la spiritualité au domaine des soins, dans l'optique d'une approche globale des patients en soins palliatifs.

La CEC du CHU de Nantes : Etude exploratoire des représentations des médecins

Diane Constant-David, *médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Nantes*

Contexte
La consultation d'éthique clinique (CEC) du centre hospitalo-universitaire (CHU) de Nantes a été mise en place en 2009. Elle est un outil d'aide à l'identification, la prévention et la résolution de problématiques complexes. Elle vise aussi à améliorer les relations médecins/patients, apportant ainsi une assistance à la décision médicale.

But
Ce travail de recherche poursuit un double objectif : d'une part, appréhender les représentations des médecins qui ont recourt à la CEC, en termes de rôles et perspectives ; d'autre part, comprendre les raisons des médecins qui n'y ont à contrario jamais eu recours.
Pour le mener à bien, nous avons appliqué une méthode qualitative : des entretiens individuels semi-directifs ont permis de recueillir les données. Ces données ont été soumises à une analyse de contenu thématique et quantitatif à l'aide d'un logiciel de statistiques textuelles (Iramuteq).

Méthode
Vingt-quatre entretiens ont été réalisés entre juillet et octobre 2015, en sollicitant 12 médecins « non requérants » et un nombre équivalent de médecins « requérants ».
Pour le groupe des requérants, la CEC apparaît comme un outil indispensable d'aide à la résolution de situations éthiquement difficiles telles que la gestion de la fin de vie, les questions récurrentes de limitation et de refus de soins. Les médecins requérants soulignent l'aide apportée en matière législative et réglementaire. Cette assistance leurs permet également d'accéder à un espace d'échange au sein du service.
Pour le groupe des non requérants, les médecins qui sont soumis aux mêmes questionnements éthiques mettent en place des réponses différentes mobilisant des ressources internes, parmi celles-ci, ils ont recours aux réunions de service et font appel aux équipes mobiles, notamment dans le domaine des soins de support et palliatifs. Tous connaissent l'existence de la CEC sans pour autant maîtriser ses modalités pratiques d'intervention.

.../...

.../...

Résultats, discussion

Ces résultats confirment l'intérêt d'une CEC dans les structures hospitalières. Toutefois, elles restent trop peu nombreuses, méconnues là où elles existent et pour cette raison largement sous-utilisées. En conséquence, les CEC gagneraient en notoriété en adoptant une attitude proactive, consistant à la rencontre des équipes médicales dans les services. Perspectives : Compte-tenu de l'attention privilégiée accordée aux médecins dans cette étude, d'autres recherches seront nécessaires pour compléter ces premiers résultats en mettant délibérément le focus sur les représentations des membres de la consultation, des patients, de leurs proches et des équipes paramédicales.

Références

Durand G. La consultation d'éthique clinique : comment respecter l'autonomie du patient ?

Siegler M. Defining the goals of ethics consultations: a necessary step for improving quality.

Steinkamp N, Gordijn B. Ethical case deliberation on the ward : a comparaison of four methods.

Au croisement des regards et des pratiques : la décision après démarche éthique

Céline Deveuve-Murol, *psychologue,*
Patrick Ledieu, *médecin, Centre Hospitalier Guy Thomas, Riom,*
Marie-Hélène Le Maner, *psychologe, Châtel-Guyon,*
Noëllie Quene, *aide-soignante,*
Marie-Hélène Mazen, *médecin, Centre Hospitalier Guy Thomas, Riom*

Lors d'une rencontre avec expert de Jean-Marie Gomas sur le thème de la collégialité au congrès de la SFAP de Dijon en 2016, un participant exprimait que l'usage d'un outil comme la Décision après Démarche Éthique se prête essentiellement voire exclusivement aux USP, que la mise en œuvre au sein de services dits « classique » ne semblait pas réalisable… d'où l'envie de partager cette aventure débutée il y a 4 ans, encore en construction et en développement.

Les professionnels des services du centre hospitalier où nous intervenons sont régulièrement interpellés par des situations qui les questionnent, les interpellent, les opposent. La pratique de staffs pluridisciplinaires n'est pas très fréquente. Des interrogations, des doutes, des incompréhensions animent et habitent les équipes sans que soient habituels l'échange et la confrontation dans un cadre et un temps dédiés et désignés. Les prises de décisions difficiles se font parfois sans l'éclairage pluridisciplinaire. Ce constat et les difficultés qui en découlent pour les patients, les proches et les soignants qui les accompagnent ont animé la volonté de plusieurs professionnels formés en soins palliatifs de diffuser et de faire expérimenter l'outil de J-M Gomas.

L'usage de cet outil de démarche éthique n'est pas une garantie absolue de « bonne décision » mais cette expérience est source d'échanges, de réflexion partagée, d'ouverture et de créativité. Au croisement des regards, la décision qui semble la plus juste et adaptée à ce patient unique en ce temps particulier.

Notre établissement se compose de services contrastés, médecine polyvalente, médecine à orientation cardiologique, de court séjour gériatrique en passant par un service de chirurgie orthopédique et digestive. Cette

diversité amène le croisement de sensibilités et de compétences très diversifiés que la dimension de l'établissement permet de croiser assez simplement… ou presque.

La diffusion de la DDE et des valeurs qui la sous-tendent ne s'est pas fait sans difficultés, limites mais nous pouvons maintenant témoigner de cette expérience, des possibles qu'elle est venue ouvrir et des bénéfices qui en découlent.

Et maintenant, comment faire pour que cette démarche ne reste pas seulement fonction des acteurs qui l'ont portée à son commencement mais qu'elle se diffuse, voire infuse au cœur des équipes pour qu'elle imprègne la pratique quotidienne.

Références

Gomas, J-M. (2001) Démarche pour une décision éthique (DDE) : comment préparer en équipe la meilleure décision possible dans des situations de crise ou de fin de vie. La presse médicale,2001, 30, 19, p. 973-975.

Gomas, J-M. (2010) Démarche pour une décision éthique (DDE) version 3. Poster. In Congrès international francophone de gériatrie et de gérontologie, Nice.

Aubry, R. et Dayde, M-C. Soins palliatifs, éthique et fin de vie : une aide pour la pratique à l'usage des soignants. Paris : Éditions Lamarre, 2010, p253.

Théme 8 : Soignants

Malades « hors système », équipe «en doute, révolte, questionnement, incompréhension »

Jean-Claude Leners, *médecin, Omega 90 Luxembourg, Ettelbruck*

Depuis plus de 5 ans, notre hospice fonctionne avec une équipe interdisciplinaire de plus de 30 personnes, y inclus bénévoles, aides-soignantes, infirmières, psychologue et médecins. Au cours du temps nous avons répertorié les situations « hors cadre normatif », qui nous ont mis en difficulté, malgré supervision et réflexion éthique commune. Il s'agit de 4 situations exemplaires pour la complexité et le vécu douloureux.

1) Un malade atteint d'une SLA avec dégradation perpétuelle, trachéotomisé, bien lucide et demandant à l'équipe d'être réanimé en cas d'arrêt cardio-respiratoire. Une communication limitée aux battements des paupières de son côté, pour affirmer et un mouvement de tête pour négation d'une question (appareil speech-talker en panne depuis des semaines !). Vu la dégradation nette, une réunion d'équipe est organisée (17 personnes) présentes et par méthode de la Girafe 1, une réflexion éthique est menée aboutissant à un refus de faire les gestes de réanimation, si besoin était et en expliquant tant bien que mal au malade et mettant l'équipe en doute sur la compréhension par le malade de notre décision.

2) Une malade avec cancer de sein métastasé demande une euthanasie (possible selon la loi au Luxembourg), mais nous lui proposons une sédation terminale, qui échoue avec réveil de la malade. Rediscutions pour nouvelle sédation plus adéquate, mais la malade et son entourage insistent sur l'euthanasie, mais accepte une nouvelle sédation. Malgré la sédation efficace, le médecin traitant et le mari insiste pour passer à l'acte ! Refus de l'équipe, vu la sédation ; cependant en fin de journée, le médecin traitant arrive dans notre hospice pour exhausser un vœu, qui n'est plus exprimable par la patiente et met une équipe entière en révolte.

3) Un malade atteint d'un néo pulmonaire et d'un syndrome de Korsakoff admis en hospice et demandant tous les jours une quantité d'alcool importante, lui étant accordée sous réserve de négociation journalière de la quantité maximale tolérable vis-à-vis des autres résidents en salle à manger. La consommation n'ayant pu être réduite de façon acceptable pour les autres malades, une décision pluridisciplinaire de transférer le malade en maison de soin, lui a été octroyée « de force » ; le questionnement sur notre injonction juste ou imposée a mis l'équipe en doute.

4) Une dame avec ascite énorme, récidivante et douleurs manifestes sur néo utérin refuse une adaptation de son traitement antalgique, sous prétexte de ne pas vouloir être trop assommée. Une décision en équipe avec supervision a conclu au respect strict de la malade, malgré des divergences dans l'équipe. Imposer ce choix par les médecins à l'équipe a mis les relations interprofessionnelles à rudes épreuves.

En conclusion, toute situation complexe nécessite une réflexion approfondie selon un modèle acceptable pour tous.

Référence

1. Apprentissage du raisonnement éthique ; C Boly ;
http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/guideapprentissagerelectureethique.pdf

L'infirmier qui débute en EMSP change-t-il de profession ? Une revue de la littérature

Mickaël Chevenez, *infirmier, Centre Hospitalier, Pontarlier*

Introduction

En 2014, six nouveaux infirmiers sont recrutés dans les équipes de soins palliatifs de Franche Comté, soit 42 % de l'effectif régional. Lors d'une réunion régionale, ces nouveaux collègues font émerger des problématiques telles que le manque de modèle professionnel, l'isolement et une difficulté à investir leur rôle infirmier. Cette difficulté a été également nommée et validée par les collègues francophones lors de la présentation de ce travail au congrès international de soins palliatifs pédiatriques de Montréal en septembre 2016.
Nous interrogeons dans cette revue de la littérature l'hypothèse d'un remaniement de l'identité professionnelle.

Méthodologie

Interrogation de différentes bases de données selon les mots-clés suivants : infirmière, consultation infirmière, équipe mobile, soins palliatifs, transversalité, démarche palliative. Nous avons inclus des études originales, des revues de la littérature et des articles de réflexion relatifs à un des trois champs suivants : infirmier (compétences, rôle, posture au sein de l'EMSP…), équipes mobiles de soins palliatifs (missions, activités, place dans l'institution), transversalité.

Résultats et analyse

Sur environ 20 articles examinés, 12 ont retenu notre attention, ainsi que 3 ouvrages.
Infirmier d'équipe mobile investit des axes qui jusqu'alors n'étaient pas prioritaires : des enjeux relationnels avec les équipes référentes, la transversalité et l'interdisciplinarité, une consultation infirmière fondée sur un raisonnement clinique et une place conscientisée dans la politique de santé.
L'identité professionnelle est remaniée, nécessitant le développement de compétences fondées sur les concepts de responsabilité, partenariat, leadership et expertise.

Discussion et conclusion

Identifier et oser formaliser ces repères conceptuels permet d'investir plus concrètement les missions, d'asseoir les repères existants (déontologiques, législatifs), de définir les ressources (savoirs, mentor, supervision), afin de faire évoluer l'identité professionnelle.

Objectifs

Donner des repères à l'infirmier d'équipe mobile en termes de compétences et d'identité professionnelle.

Pertinence

Favoriser la prise de poste de l'infirmier, permettre un recrutement ajusté et consolider la formation universitaire continue (DIU Soins Palliatifs).

Approche palliative aux soins intensifs : besoins et solutions de l'équipe

Diane Guay, *infirmière,*
Luc Mathieu, *infirmier,*
Cécile Michaud, *infirmière, Université de Sherbrooke, Longueuil*

But et contexte

Au Québec, comme ailleurs, l'approche palliative intégrée constitue désormais une composante essentielle à l'unité des soins intensifs (USI). Les résultats de notre étude phénoménologique (Guay, Michaud, & Mathieu, 2013), révèlent d'ailleurs que l'adoption d'une vision commune, d'un processus décisionnel concerté et d'un environnement propice, lorsque réunis, favorise l'approche palliative dans ce secteur d'activité. S'inscrit en continuité avec cette étude, notre première a proposé de mobiliser les acteurs-clés dans un projet collectif visant l'intégration de ces trois conditions au sein de cette même USI.

Méthode

Un devis de recherche-action participative (Stringer, 2007) a été retenu afin d'atteindre le but de cette recherche. Cette méthode vise le changement de la pratique, à partir de préoccupations du milieu et privilégie la collaboration et le processus décisionnel consensuel. Des entrevues individuelles semi-dirigées (n = 17participants), ainsi qu'un rigoureux processus d'analyse thématique ont ainsi été réalisés afin de dresser le portrait de la situation actuelle et identifier les principaux besoins et propositions de solutions qui, selon la perspective des membres de l'équipe, pourraient faciliter ce changement.

Résultats et discussion

Flexible et dynamique, ce dispositif de recherche a permis aux participants d'identifier que le rehaussement des compétences internes de l'équipe, la transformation du mode de fonctionnement de l'équipe interdisciplinaire et la mise en place d'une structure de rencontres familiales proactives seraient parmi les solutions susceptibles de satisfaire les besoins exprimés par cette équipe. L'originalité de cette étude repose sur les liens établis entre les problèmes locaux, les besoins exprimés et les solutions proposées à partir du vécu expérientiel des acteurs terrains. Perspectives : Par son processus inductif, cette étude a permis de guider le développement d'une intervention par l'émergence de stratégies contextualisées, susceptibles d'atténuer les obstacles et de répondre aux besoins locaux, puisque générées par les acteurs terrain eux-mêmes.

Références

Guay, D., Michaud, C., & Mathieu, L. (2013). Conditions facilitant les « bons soins » palliatifs aux soins intensifs selon la perspective infirmière. Recherche en Soins infirmiers, 112, 61-75. https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2013-1-page-61.htm

Stringer, E.S (2007). Action Research. Third edition. Sage edition. California.

La relation à l'épreuve de la sédation : vécu des équipes de soin

Blandine Chemin-Sau, *psychologue clinicienne,*
Lucile Rolland-Piègue, *psychologue clinicienne, Centre hospitalier Rives de Seine, Puteaux*

Introduction et problématique

La pratique de la sédation en l'absence de symptômes manifestes vient questionner la légitimité et la possibilité d'une relation : si le patient demande à être sédaté, qu'en est-il du vécu des soignants et quelles défenses cela vient-il mobiliser ? Comment faire co-exister sédation et relation dans le soin ?

Argumentation

La demande de sédation est souvent vécue comme :

- Une injonction faite à l'autre d'agir dans le sens d'une rupture du lien
- Une impertinence faite à la démarche d'accompagnement : dans le soin palliatif, le soignant tente de faire émerger le vivant qui sommeille en chacun ; dans la sédation, l'individu nous échappe, disparaissant dans les limbes d'un sommeil artificiel où il est dit que sa vigilance sera altérée. Comment alors, donner du sens à notre travail d'accompagnement ? Comment tricoter du lien avec ce sujet endormi, ramener à un état premier comme le suggère l'étymologie du terme sédation ?
- Une forme d'objectalisation du soignant, nié dans son identité, sa fonction, sa temporalité

Elle induit de fait des attitudes soignantes contrastées, des formations réactionnelles qui nécessitent une réflexion collective afin de rendre pérenne la dimension de la relation à l'autre :

- La dissolution du sentiment de responsabilité : cette manœuvre inconsciente de résistance fondée sur l'auto détermination tend à justifier un acte qui n'est pourtant ni anodin ni dissociable de l'engagement éthique de chacun.
- L'évitement de la demande et l'esquive du patient sédaté, appréhendé non plus dans sa globalité mais dans sa corporalité pure, le risque étant alors « la sédation de l'affect » (1) La réaction épidermique du refus en écho avec une question d'ordre moral est-elle d'ailleurs éthique ? Comment faire avec ?
- La télescopage sédation-coma-mort engendrent la création d'un espace-temps particulier au chevet du patient sédaté : toute trace de vie y paraît interdite, traduisant les injonctions paradoxales dans lesquelles sont prises les soignants.
- L'émergence d'une toute-puissance inconsciente face à la vulnérabilité d'un individu qui n'est plus en capacité de communiquer (indifférenciation Moi/non Moi)

Discussion

L'altération de la vigilance ne doit pas sédater notre désir d'investissement auprès du sujet ; « altération » n'est pas disparition. Cette nuance psychiquement difficile à intégrer implique que les sédations initiées dans les services de soin soient couplées à des temps de parole où l'intersubjectivité permettrait le maintien d'un lien vivant au patient.

Ces pratiques seraient à considérer comme des rituels proches de ceux du deuil : nécessaires à ceux qui restent, ils auraient pour fonction de favoriser le processus de séparation tout en favorisant la préservation du souvenir ; de « réanimer sa pensée » (1)

Référence

1. MINJARD, R., L'éveil du coma, approche psychanalytique, Paris, Dunod, 2014.

Le désir du soignant ou le soi niant du désir

Isabelle Jouy, *infirmière,*
Marie-Ange Lannaud, *infirmière, Réseau Arc-en-Ciel, Saint Denis*

But et contexte

La pratique palliative confronte le soignant à un être en souffrance et qui chemine vers la mort. Le soignant, peut-il alors se questionner sur la dynamique du désir et se reconnaitre sujet-désirant ?
Dans les équipes le mot même est-il prononçable, mis à part sous la forme « tu prends tes désirs pour la réalité » autrement dit « cesse de contempler l'étoile ou l'astre » comme nous le rappelle l'étymologie du mot désir.
Cette injonction entraine une frustration et le prive d'une source possible de satisfaction et de plaisir qui n'est jamais bien loin. Le désir anime le soignant de manière intime et toujours sous la forme d'une dynamique-trajectoire tacite, est-ce pour cela qu'il est si difficile voire impossible de révéler ce qu'il en est de ce principe et de sa visée, à soi-même ou aux autres professionnels ?
Infirmières coordinatrices d'un réseau de soins palliatifs nous nous mettons au défi d'aborder ce sujet, avec le désir de partager une expérience qui, nous le souhaitons, fera émerger un impertinent plaisir.

Méthode

L'exposé s'appuiera sur des situations cliniques vécues à domicile (lieu d'intimité par excellence) et qui ont été, pour certaines, relues en réunions post-décès.
Nous ferons également appel à la sémantique utilisée lors des staffs hebdomadaires. Les propos mentionnés permettent-ils un éclairage sur les désirs des soignants, de l'équipe et de leurs besoins.

- *C'est ingérable, elle ne veut rien, il ne veut pas de nous,*
- *Il est délicieux, c'est un petit couple charmant, elle est si courageuse*
- *Elle est agressive, il est archi-cuit, elle est stable dans sa médiocrité*
- *Il est dans le déni !*
- *Il faut reposer le cadre, il faut attendre/non il ne faut pas insister*

Discussion

Au risque de faire émerger une nouvelle image du soi-gnant nous proposerons les questionnements suivants :

- Est-il toujours possible de cerner l'objet de son désir et d'en accepter la vérité ?
- Si nos actions sont de l'ordre d'un désir, et que ce désir échappe à l'ordre et au contrôle, quel est l'impact engendré ?
- Le désir est-il compatible avec la mort, quelle relation, quelle union et quelle réalité ?
- Est-il possible de faire un « travail du désir » inhérent à la dimension d'accompagnement pour une forme possible de liberté et d'altérité ?

Références

Un sadisme nécessaire chez le soignant ? Thomas Lepoutre, https://www.cairn.info

Vous désirez ? Jean-Luc Nancy, éd. Bayard les petites conférences.

Au-delà du principe de plaisir, Sigmund Freud.

Introduction à la psychanalyse, Sigmund Freud.

Attitudes et pratiques des médecins concernant l'hydratation artificielle en fin de vie

Julie Pannetier, *médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Nantes,*
Jean-Paul Cannevet, *professeur, faculté de médecine, Université de Nantes*

Introduction

Les données actuelles de la science concernant la décision d'hydratation artificielle en situation de fin de vie ne permettent pas de trancher formellement la question. L'absence de recommandations spécifiques et la loi Léonetti laissaient également une part à l'incertitude. Malgré tout, lorsque le patient est incapable d'exprimer sa volonté, il revient au médecin de prendre une décision après avoir respecté les différentes étapes du processus décisionnel. Pour décrire les pratiques des médecins concernés et tenter de comprendre les logiques à l'œuvre dans le processus de décision, une enquête qualitative exploratoire a été menée, avant l'adoption de la loi de février 2016 qui stipule que l'hydratation artificielle correspond à un traitement et qu'il peut être arrêté au titre du refus de l'obstination déraisonnable.

Méthode

Enquête qualitative par entretiens semi-directifs centrés sur la question des soins de fin de vie, auprès d'un échantillon raisonné de médecins, de spécialités différentes, pouvant être fréquemment concernés par les soins palliatifs de l'adulte. Les entretiens, guidés par une grille structurée, ont été intégralement enregistrés et retranscrits, ils ont ensuite fait l'objet d'une analyse thématique puis conceptuelle.

Résultats

L'analyse thématique a permis de mettre en évidence des pratiques variées concernant la question de l'hydratation artificielle mais elle a surtout mis en évidence différentes logiques de décision. En effet, quatre logiques dominantes de décision ont pu être identifiées : la logique opératoire, la logique symbolique, la logique d'autoprotection du médecin et la logique centrée sur l'EBM. Ces logiques s'appuyaient sur les convictions ou les représentations des médecins concernant le rôle de l'eau, la place de la famille ou la conception de leur propre rôle.

Discussion

Ce travail a pu mettre en évidence le fait que la décision concernant l'hydratation artificielle en fin de vie faisait intervenir des éléments subjectifs parfois à l'insu des praticiens eux-mêmes, et que l'EBM n'était pas le seul déterminant de la décision.

Analyse qualitative auprès des infirmières de l'USP du Mans, après son ouverture en 2015

Vincent Gourd, *médecin, HAD Ouest Anjou Saumurois, SSR les Recollets, Doué-la-Fontaine*

Introduction

L'ouverture de l'unité de soins palliatifs du centre hospitalier du Mans a eu lieu le 2 novembre 2015. Auparavant, le département de Sarthe était doté d'un réseau de soins palliatifs, de 3 services d'HAD, de 70 lits identifiés de soins palliatifs et d'une équipe mobile intra-hospitalière. Le service comprend 10 lits et l'ETP des infirmières est de 8,4. Notre objectif principal est d'analyser les attentes initiales des IDE de l'USP du Mans et leurs satisfactions personnelles depuis l'ouverture du service.

Matériel et méthode

Il s'agissait d'une étude transversale, uni-centrique, qualitative. Un médecin de l'USP a réalisé des entretiens individuels semi-dirigés d'avril à juin 2016, auprès de 8 IDE du service, n'ayant jamais exercé en soins palliatifs. L'analyse des données a été réalisée en trinôme chercheur, médecin du service et psychologue.

Résultats et discussion

Il existait un contraste entre les représentations initiales des IDE et la réalité du terrain. Avant l'ouverture de l'USP, plusieurs infirmières étaient en quête d'un idéal, avec l'idée d'un service où le patient est mieux pris en charge que dans un service hospitalier classique. Six mois après, la majorité mettait en avant le manque de temps et de pluridisciplinarité. Elles exprimaient aussi un manque de contact avec les patients et leurs familles, et une technicité des soins. Mais devait-on opposer soins techniques et relationnel de façon stricte ? D'après Jacquemin, « une infirmière devrait assumer conjointement compétence technique, relationnelle et d'organisation.» (1). Malgré leurs frustrations et la complexité de certaines situations, des infirmières proposaient des alternatives comme la priorisation ou la délégation. Le développement des binômes, essentiels en soins palliatifs d'après Tibi-Lévy (2), et la création d'un groupe de parole ont été proposés par les soignantes. La reconnaissance des patients et des familles était source de motivation et de valorisation. Cependant, nous avons noté un retentissement sur la vie personnelle variable selon les soignantes. Enfin, le risque de surinvestissement tel que défini par Siegrist restait présent. (3)

Conclusion et perspectives

Ce travail a permis de susciter un temps de réflexion pour les infirmières de l'USP du Mans sur leur activité professionnelle. Les objectifs atteints par les IDE sont le travail en équipe et l'acquisition de nouvelles connaissances. Les infirmières pourront être interrogées dans un an sur les axes d'améliorations proposés dans notre étude.

Références

1. *Jacquemin D. Interdisciplinarité : spécificité du rôle infirmier et regard de l'infirmier dans l'interdisciplinarité en soins palliatifs. Médecine Palliative?: Soins de Support - Accompagnement - Éthique. 2009 Apr;8(2):72–7.*
2. *Tibi-Levy Y, Bungener M. Informer en soins palliatifs. Regards de malades hospitalisés en unité de soins palliatifs et de leurs proches. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. 2011 Aug;10(4):161–72.*
3. *Siegrist and al. The measurement of effort-reward imbalance at work: European comparisons. Social Science and Medicine. 2004 avril;58(8):1483–99.*

Place et rôle de l'aide-soignant en unité de soins palliatifs

Mathilde Billon, *aide-soignante,*
Aurélie Soyer, *cadre de santé,*
Sabine Lemazurier, *aide-soignante, Centre Hospitalier de la Risle, Pont-Audemer*

L'aide-soignant en soins palliatifs a une place fondamentale pour la prise en charge des patients en fin de vie, mais pas assez connue. Il intervient à plusieurs niveaux.
Il entre en relation avec le patient par la parole et par son corps. Il est présent pour l'aider dans ses besoins fondamentaux et fait de son bien être sa priorité.
L'aide-soignant accueille le patient et sa famille avec empathie et disponibilité, les oriente vers les intervenants les plus adaptés à leurs besoins.

Les soins de confort et de nursing sont particulièrement importants (massages, soins de bouche répétés, prévention d'escarres…). Prendre le temps de les faire permet de créer une relation de confiance. Ils sont effectués par les aides-soignants avec une observation clinique rigoureuse du patient afin de pouvoir transmettre ses observations.
L'aide-soignant évalue globalement le patient et relaie à toute l'équipe :

- Prise en charge et évaluation de la douleur, et des différents signes d'inconfort
- Composante psychologique : repérage des signes de détresse, angoisse, dépression…
- Composante spirituelle,
- Composante sociale.

Étant donné sa proximité, l'aide-soignant aide le patient à s'inscrire dans son projet de vie.
Lors des repas, l'aide-soignant veille à ce que le repas reste un moment de plaisir et pas une corvée. Il rassure la famille sur les divers changements de comportement alimentaire du patient (patient qui ne mange plus ou très peu, fausses-routes). L'aide-soignant peut aussi développer des compétences particulières afin de procurer des soins sortant de l'ordinaire (aromathérapie, toucher-massage…).

Lorsque survient le décès, l'aide-soignant participe à la toilette mortuaire et l'habillage ainsi que l'accompagnement de la famille dans ce moment douloureux.
L'expertise de l'aide-soignant est précieuse pour l'équipe pluri-disciplinaire et il est consulté pour toute décision d'ordre éthique. Il doit se tenir informé et formé dans le domaine des soins palliatifs et savoir se remettre en question. Son rôle d'enseignement et de promotion de la culture palliative auprès de ses pairs et des étudiants est majeur.
La place d'un aide-soignant est au cœur de la prise en charge du patient en fin de vie en unité de soins palliatifs. Elle gagnerait à être connue et développée, en particulier dans les structures faisant encore peu appel aux aides-soignants (équipe mobile, lieux d'enseignements, collèges professionnels …).

Travailler en soins palliatifs entraîne des changements dans la vie personnelle et professionnelle

Claudine Caron, *aide-soignante,* ***Marika Delhau,*** *aide-soignante,* ***Mathilde Billon,*** *aide-soignante,* ***Clémence Joly,*** *médecin, Centre Hospitalier de la Risle, Pont-Audemer*

But et contexte

Les soignants travaillant en soins palliatifs sont confrontés plus que d'autres à la mort, aux deuils, aux souffrances existentielles. Si la culture du dialogue des unités de soins palliatifs (USP) (plus d'interdisciplinarité, de temps de parole, supervisions d'équipe) a un effet protecteur sur les soignants (1), les conséquences personnelles de l'exercice en soins palliatifs sont mal connues. Nous avons voulu savoir si le fait de travailler dans une USP entraînait des changements dans la vie personnelle et professionnelle.

Méthodes

Nous avons réalisé une enquête qualitative écrite auprès du personnel de l'USP en leur posant la question : « *La pratique en Soins Palliatifs a-t-elle changé quelque chose dans votre vie personnelle et professionnelle ?* » Une analyse thématique de contenu a été appliquée au corpus obtenu après saturation des données.

Résultats et discussion

Vingt professionnels sur les 21 ayant répondu (26 interrogés) ont vu des changements, classés ici en 3 catégories.

• <u>Changements dans la vie professionnelle</u>

On note une évolution vers plus de relations humaines et moins de technique, des changements positifs dans les rapports avec la malade et sa famille, une attention au bonheur et bien être des malades et un apprentissage de la gestion des émotions. La façon de faire son métier se modifie : plus d'implication professionnelle, sens retrouvé du travail, sentiment d'être reconnu et respecté, valorisation de la réflexion collégiale (« *J'ai pu me connecter à l'importance de participer à un mouvement, lieu où une énergie, une recherche, une réflexion qui participe à un engagement de société* »).

• <u>Autour de la mort</u>

La mort et la fin de vie sont appréhendées différemment : modestie face à la mort, apprivoisement et verbalisation de la mort. La mort fait partie de la vie, on est vivant jusqu'au bout. Bien accompagner les patients facilite le mourir. L'intensité des moments à vivre, voire leur sens sont rapportés (« *La mort c'est triste mais, bien préparée et accompagnée, ouvre des moments intenses et inoubliables* »).

• <u>Représentations de la vie</u>

Si certains rapportent une crainte de l'avenir, la plupart disent profiter de la vie, des petites choses, des petits bonheurs, vivre le présent, de relativiser les problèmes. Il est important de trouver un sens à ce qui nous arrive et entrer dans une compréhension différente du mystère de l'homme et une plus grande liberté intérieure. Les relations avec les proches se trouvent également modifiées conscience des liens, souhait de profiter des personnes aimées.

Perspectives

Les modifications personnelles et professionnelles induites par le travail en soins palliatifs (vivre au jour le jour, savourer chaque instant) nous semblent importantes à transmettre à ceux que nous accompagnons (patients, familles) et à notre entourage.

Références

Estryn-Behar et al. : L'interdisciplinarité diminue-t-elle la souffrance au travail ? Comparaison entre soignants de toutes spécialités (médecins et infirmiers) avec ceux exerçant en soins palliatifs, en onco-hématologie et en gériatrie. Med Palliat 2012 ;11:65-89.

Théme 9 : Accompagnement

Accompagnement d'un patient dans la rédaction de directives anticipées : récit d'une expérience

Ségolène Guespereau, *médecin,*
Laurence Geoffroy, *psychologue,*
Émilie Trabuc, *infirmière, Hôpitaux Universitaires Paris Sud, Le Kremlin-Bicêtre*

But et contexte

À travers une expérience singulière vécue en Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP), nous souhaitons aborder la complexité à rédiger des directives anticipées.

Nous avons été sollicitées auprès d'une patiente hémiplégique et grabataire, sans trouble cognitif, demandeuse de limitation des investigations et traitements dans le cadre d'une colite ischémique. Le service référent demandait une aide à la prise en charge, la patiente ayant répété à plusieurs reprises le souhait d'être laissée tranquille, alors que l'épisode aigu était stabilisé. Nous l'avons rencontrée puis lui avons proposé de l'aider à rédiger ses directives anticipées en présence de sa personne de confiance, sa fille.

Points abordés et argumentations

Nous avons choisi comme support les directives anticipées de l'HAS (1) car elles nous semblaient ouvrir à l'expression des valeurs personnelles au-delà de la simple réflexion sur les traitements. Un rendez-vous a été pris avec la fille. A la date fixée, se retrouvèrent autour de la patiente, sa fille et son conjoint en tant que témoins, et l'EMSP dans sa pluridisciplinarité (médecin, IDE et psychologue). Nous avons construit ensemble ce document, avec explications et informations parfois reformulées des différents choix offerts et leurs conséquences. Ce long moment fut accompagné d'émotions, d'ambivalence, de digressions sous forme de souvenirs agréables de vie.

Discussion

Nous avons découvert toute l'ambivalence de la patiente face à ces choix qui engagent sa vie et l'émotion provoquée par l'échange. La présence de chaque membre de l'équipe a bien trouvé son utilité. Nous nous sommes questionnées sur notre capacité à rester neutres dans la discussion. L'intégration d'un membre de l'équipe référente aurait été bénéfique afin de parfaire cette pluridisciplinarité, de transmettre le contenu des directives anticipées et de partager les mouvements qui ont eu lieu lors de cette rencontre.

Conclusion et perspective

Il nous parait donc important d'accompagner les patients dans cette démarche. Aux vues des contraintes du monde hospitalier et du monde libéral, nous nous interrogeons alors sur l'intérêt d'une consultation spécifique, pluridisciplinaire, et valorisée à l'image de la consultation d'annonce.

Référence

1. HAS. Les directives anticipées concernant les situations en fin de vie.

La fragilité du bénévole

Laurent Yver, *bénévole, ASP 16, Angoulême,*
Jacqueline Goudoux, *bénévole, ASP16 Angoulême,*
Sylvie Ménard, *bénévole, ASP 17, La Rochelle,*
Bernadette Thévenin, *bénévole, ASP 87, Limoges,*
Anne Bourgeois, *bénévole, l'Autre Rive, Avignon*

L'UNASP comme les autres fédérations voit partir chaque année près du 1/4 de ses effectifs. Elle a lancé en mars 2016 un questionnaire auprès de ses membres accompagnant depuis plus d'un an, complété par un second auprès de ceux ayant quitté l'accompagnement dans les 3 dernières années. 284 bénévoles (sur un effectif estimé de 1 000) et 78 anciens bénévoles ont répondu. Ces questionnaires « online » ont permis de mieux connaître le bénévole et ses fragilités

Parmi les bénévoles ayant arrêté, la moitié estimait qu'ils ne pouvaient plus matériellement poursuivre ; suivent comme raisons de l'arrêt des difficultés morales, le mauvais accueil (12 %), problèmes familiaux, de santé ou professionnels. 40% de ceux qui quittent auraient souhaité un peu plus d'encadrement ou de soutien. Dans leur réponse quelques bénévoles qui ont arrêté remarquent à posteriori que leur accompagnement n'a pas été compatible avec une profession soignante ou hospitalière, un accompagnement de personnes qu'elles connaissaient déjà, un engagement religieux (aumônerie), une fonction d'encadrement (coordination ou autre responsabilité ASP). Ce sont des incompatibilités reconnues par l'UNASP et signalées par de nombreux documents.

Pour les bénévoles en activité des problèmes géographiques (éloignement des lieux d'affectation et de groupe de parole) sont invoqués. Ils se plaignent de façon récurrente de n'être pas assez nombreux. La non communicabilité du patient pose problème à 50% des bénévoles d'accompagnement. Il serait pertinent d'étudier si les chiffres restent les mêmes après une formation approfondie sur les troubles de la conscience et les différentes techniques de communication non verbales.

Il est souligné par 43 % des bénévoles interrogés que la qualité de l'accompagnement passe par un certain équilibre personnel ; les responsables doivent en tenir compte, être à l'écoute, compréhensifs et réactifs quand ces difficultés surviennent. Les caractéristiques propres du bénévole doivent être connues et acceptées. La Charte et le règlement des associations prévoient les modalités et incompatibilités de l'accompagnement bénévole. Les bénévoles seront d'autant plus à l'aise dans une structure qu'ils seront désirés, accueillis et en nombre suffisant.

Référence

Papadaniel Y. Accompagner bénévolement les personnes en fin de vie : donner du sens à ce qui n'en a pas. Pensée Plurielle 2009 ; 3 (22) : 65-75.

Envie de mourir, projet de vacances, projet de vie ?

Laurence Campenon, *infirmière,*
Pauline Gaymard, *médecin, réseau Racynes, St-Germain-en-Laye*

Contexte

Prise en charge palliative à domicile d'un patient de 70 ans suivi depuis 2012 pour un carcinome du rein à cellules claires poly-métastasés.

En raison de l'aggravation de l'état général et de la progression des lésions avec hypercalcémie maligne il est décidé, en concertation avec le patient, d'arrêter les traitements spécifiques et de choisir une prise en charge palliative à domicile.

En mai 2016 : lors de la mise en position debout, à son domicile, apparition d'une fracture spontanée du fémur droit sur lésion secondaire déjà opérée entrainant une impotence fonctionnelle majeure et obligeant le patient à rester allongé. Toute intervention chirurgicale est récusée en raison de l'état général du patient.

Le réseau est contacté pour une aide à la prise en charge à domicile de ce patient qui a demandé à plusieurs reprises l'euthanasie. Lors de notre visite un traitement morphinique efficace a déjà été mis en place. Il est plus serein mais résigné à attendre tranquillement de mourir dans son lit à son domicile.

Lors de notre visite il partage avec nous, devant son épouse et sa fille en pleurs, ses regrets de ne plus jamais passer de vacances familiales dans sa maison de bord de mer qu'il aime tant.

Nous osons alors lui proposer l'impensable : l'organisation de ses vacances d'été dans sa maison familiale en Bretagne ! Après un moment d'hésitation, il se redresse dans son lit. S'il peut à nouveau faire des projets, c'est qu'il est encore bien vivant…

L'organisation du séjour en Bretagne a pu se faire en concertation entre l'équipe du réseau et la famille avec une prise de contact avec les partenaires médicaux et paramédicaux nécessaires au domicile. Les services hospitaliers de proximité dont l'EMSP ont été informés de cette situation pour accueillir le patient en cas de nécessité.

Discussion, perspectives

Pour le patient, il n'est plus question de mettre fin prématurément à sa vie. Il nous a même rappelé sa demande d'euthanasie avec humour !

Comment le choix d'une projection dans un avenir, même à court terme, et l'organisation minutieuse de ce projet peuvent modifier profondément les choix éthiques d'un malade ?

Conclusion

Une des grandes souffrances de l'approche de la mort est sans doute la nécessité de renoncer à se projeter dans un avenir que l'on ne peut construire.

On a cependant remarqué que bien souvent ce qui donne du sens à la vie pour un patient gravement malade est d'avoir un projet qui puisse être réalisé. Grâce à une collaboration et une concertation entre le patient, la famille, l'équipe du réseau et tous les professionnels de santé, l'impensable devient réalisable.

Parcours de rééducation en soins palliatifs : étude de cas

Laurent Foucaud, *masseur-kinésithérapeute,*
Anne-Cécile Bourjal, *médecin,*
Lorène Gédor, *ergothérapeute,*
Bernard Wary, *médecin,*
Élise Piot, *médecin, Centre Hospitalier Régional Metz-Thionville*

But et contexte

Les prises en charge de rééducation en soins palliatifs regroupent plusieurs disciplines complémentaires que sont la kinésithérapie (1), l'ergothérapie (2) et la psychomotricité (3). Chaque professionnel définit ses objectifs propres mais implicitement il contribue à des objectifs convergents vers la qualité de fin de vie. Le but de ce travail est de formaliser ces objectifs pour expliciter l'intérêt d'une approche interdisciplinaire de rééducation. L'unité de soins palliatifs (USP) dans lequel ont été réalisées les prises en charge dispose d'une ergothérapeute à 0,75 équivalent temps plein (ETP) et d'un kinésithérapeute à 0,5 ETP.

Méthode

L'étude de cas proposée est conduite selon une approche rétrospective concernant une patiente âgée de 65 ans hospitalisée en USP durant 4 mois dans un contexte d'adénocarcinome bronchique avec métastases cérébrales diagnostiqué moins d'un an auparavant. Les prises en charge ergothérapiques et kinésithérapiques sont caractérisées par les objectifs de rééducation spécifiques à chaque thérapeute mais surtout par des objectifs communs focalisés sur le bénéfice du patient. Nous avons analysé de façon qualitative l'évolution des prises en charge ergothérapique et kinésithérapique et les avons mises en parallèle avec l'évolution de la patiente dans son parcours médical et psychologique.

Résultats et discussion

La prise en charge rééducative concernant notre patiente est conduite sur la période d'hospitalisation en USP ce qui correspond à 38 séances d'ergothérapie, 30 séances de kinésithérapie et 5 séances communes. L'analyse des différentes prises en charge rééducatives révèle que les objectifs communs peuvent être définis comme la réappropriation du corps, les bienfaits par l'activité et le confort du corps. Le parcours de la patiente décrit une évolution des prises en charge selon l'ordre précité. Cette évolutivité dans nos pratiques de rééducation a permis à la patiente d'évoluer progressivement à travers ces différentes étapes, conjointement à l'évolution des symptômes et de la dépendance. Les approches kinésithérapiques et ergothérapiques ont été complémentaires et elles ont participé à l'accompagnement graduel de la patiente en soins palliatifs. Elles contribuent à la prise en soin globale, centrée sur le patient en interaction étroite avec l'évolution de la pathologie sur le plan médical mais également le cheminement psychologique.

Perspectives

L'étude détaillée de la prise en charge rééducative centrée sur ce cas clinique devrait permettre par sa formalisation d'aider les thérapeutes dans la définition de leur démarche interdisciplinaire et dans l'analyse du bénéfice au patient.

Références

1. KUMAR S. and ANAND J. Indian J Palliat Care. 2010, vol16(3), p138–146.

2. BADGER S et al. Palliat Support Care. 2015, vol15, p.1-7.

3. MARCOS I. et BURUCOA B. Médecine palliative 2012, vol 11, p142-147.

Le bénévole accompagnant. Qui est-il ? Que demande-t-il ?

Sylvie Ménard, *bénévole, ASP 17, La Rochelle,*
Bernadette Thévenin, *bénévole, ASP 87, Limoges,*
Myriam Marrades, *bénévole, l'Autre Rive, Avignon,*
Laurent Yver, *bénévole, ASP 16, Angoulême,*
Françoise Lebœuf, *bénévole, ASP 17, Angoulême*

En préparation de son congrès annuel, l'UNASP a lancé en mars 2016 un questionnaire auprès de ses membres ayant une activité d'accompagnant depuis plus d'un an ; ce questionnaire a été complété par un second auprès de ceux ayant quitté l'accompagnement dans les 3 dernières années.
Ce questionnaire diffusé par l'intermédiaire des différentes ASP était exclusivement « online » et comportait 12 écrans. Le logiciel gratuit utilisé était « Google forms ».
284 bénévoles ont répondu (sur un effectif estimé de 1 000) ; 78 anciens bénévoles ont répondu au questionnaire. L'utilisation d'un questionnaire on-line a été très bien accueillie par les bénévoles.
Le bénévole a un âge moyen de 63.2 ans ; 46 % ont entre 60 et 69 ans ; 26 % ont entre 50 et 59 ans ; 23 % ont plus de 70 ans ; 5 % ont moins de 50 ans.
Ils accompagnent depuis en moyenne 7 ans.
Le bénévole a en moyenne participé à 8.7 groupes de parole dans les 12 derniers mois.
Les moins de 60 ans travaillent à 96 %

En dehors de son engagement d'accompagnant, le bénévole a à 96% une activité de sport ou de loisir ; à 40 % une responsabilité dans son ASP. Ceux qui ont quitté l'association l'ont fait de manière positive : 94 % recommandent à leurs proches de rejoindre l'association et qu'invités à définir l'accompagnement ils choisissent à 94 % les termes de utile et épanouissant.

- Les bénévoles sont unanimes : les relations avec l'équipe de soins sont essentielles, le bénévole attendu, accueilli, reconnu se sent utile et ressort épanoui de ses visites.

Le rôle du groupe de parole est souligné tant dans sa dimension d'explication de la relation accompagnant/accompagné que dans celui du soutien mutuel dans le groupe.

Le bénévole est globalement satisfait des formations proposées : l'écoute, la communication lors des troubles cognitifs ou de la conscience

Le bénévole se sentira d'autant plus à l'aise dans son action qu'il sentira que sa présence est désirée, qu'il partage une même culture palliative avec l'équipe soignante et qu'il est intégré à cette équipe. Nous retenons le terme « bénévole collaborateur de l'équipe de soins » à faire figurer dans la nouvelle charte.

Référence

Colombat Ph, Mitaine L, Gaudron S.Une solution à la souffrance des soignants face à la mort, la démarche palliative. Hématologie 2001 ; 7(1) : 54-9.

L'accompagnement de l'endeuillé comme processus de reconstruction : spécificités et limites

Pauline Sorton, *assistante sociale, réseau Cécilia, Laon,*
Karolayn Bulver, *psychologue, réseau Cécilia, Château-Thierry*

Contexte

Après la mort d'un proche, décédé des suites d'une maladie, l'endeuillé vit un véritable bouleversement interne et profond, tant sur le plan émotionnel qu'organisationnel. Souvent, l'aidant naturel s'épuise et met durant la « maladie » à distance ses émotions, sa souffrance voire ses douleurs physiques afin de « rester fort » et prendre soin de l'autre. Force est de constater que la perte de cet « autre » crée un manque et un vide qui renforce l'atteinte de l'intégrité physique et psychique fissurée et malmenée. Cette vulnérabilité peut ainsi mettre en difficulté les proches dans l'entreprise des démarches administratives liées au décès.

Méthode

C'est dans ce contexte que les professionnels du Réseau de coordination en Soins Palliatifs peuvent intervenir auprès de l'endeuillé. L'Assistante Sociale propose un soutien dans les démarches administratives et dans la constitution de demandes d'aides financières. Le Psychologue reste à disposition pour ouvrir un espace dit de « suivi de deuil » où il sera possible de déposer sa détresse, de mettre du sens et des mots sur cette douloureuse réalité qui parfois était jusqu'alors de l'ordre de l'indicible.

Résultat

Lors de nos accompagnements sur ce « temps de deuil », nous avons pu observer que les familles s'autorisent davantage à exprimer leur souffrance. C'est donc pour elles l'occasion de révéler certains « mots » et « maux » qui pourraient mener vers un remaniement participant à une reconstruction de soi.

Discussion

Nous pourrions nous interroger sur la nécessité que trouve l'endeuillé à investir un espace commun avec l'être aimé lorsqu'il sollicite des professionnels qui ont apportés leur concours à l'accompagnement du proche défunt. Ne serait-ce pas une manière d'amoindrir la rupture du lien et d'empêcher que le défunt ne tombe dans l'oubli puisque par la fonction symbolique du langage il tend à rendre présente la personne disparue ? Devrait on estimer que « le prendre soin » doit s'arrêter à la mort du patient ? Est-il pertinent pour nous d'intervenir auprès de l'endeuillé après avoir accompagné le patient, notamment pour le psychologue dont la pratique doit être neutre et sous le sceau du secret professionnel ? Combien de temps est-il légitime pour nous d'étayer l'entourage après le décès du patient ?

Nous illustrerons nos propos par des cas cliniques.

Référence

Albina du Boisrouvray, in Alain Bercovitz, Accompagner des personnes en deuil, ERES « Pratiques du champ social », 2004.

Soins palliatifs à domicile, attente des proches envers le médecin généraliste : étude qualitative

Céline Dyl, *médecin,*
Camille Saussac, *médecin,*
Benoît Burucoa, *médecin, USP, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux*

But et contexte

Quatre-vingt-un pour cent des Français souhaitent mourir à domicile. (IFOP, 2010) Le maintien au domicile des personnes en fin de vie nécessite une implication du médecin généraliste et de l'entourage. La cause de rupture du maintien au domicile est souvent l'épuisement des proches et leur sentiment d'insécurité. (Prabonnaud, 2013) Il est donc important de favoriser ce partenariat entre le médecin généraliste et l'entourage pour prévenir ces ruptures.

L'objectif de cette étude est de connaître les attentes envers le médecin généraliste de l'aidant naturel d'une personne en phase palliative avancée au domicile.

Méthode

Il s'agit d'une étude qualitative sur la base de dix entretiens semi-directifs enregistrés, menés sur la base d'un guide d'entretien. Dix proches de personnes décédées ont participé. Les enregistrements ont fait l'objet d'une analyse de contenu par le logiciel Nvivo10®.

Résultats et discussion

<u>Les principales attentes au niveau des rôles et fonctions concernent :</u>

- sur le plan pratique, une disponibilité plus importante (10/10) et un ajustement des thérapeutiques (7/10) ;
- sur le plan organisationnel : la facilitation du lien entre les différents intervenants (7/10) et avec les structures palliatives (réseau, HAD, EMSP extra-hospitalière) (6/10) ;
- sur le plan relationnel : une écoute (4/10) et une information de l'évolution de la maladie (9/10) ;
- sur le plan décisionnel : le respect de la volonté du patient (10/10).

Les attentes des proches font appel à une capacité d'adaptation au niveau de la pratique et du savoir-être du médecin, et à une personnalisation du suivi médical. Des attentes existent concernant le besoin d'anticipation des situations d'urgence et de l'évolution de la maladie. Il s'agit également d'anticiper le deuil de l'entourage. De plus, le médecin généraliste participe à la continuité des soins qui passe par leur permanence et leur coordination, et par le maintien des liens entre les intervenants.

Perspectives

Les moyens dont dispose le médecin généraliste au domicile peuvent paraître insuffisants et la charge peut être lourde à porter. Le maintien à domicile est donc perfectible et passe par la diffusion de la démarche palliative et le renforcement de l'inter-professionnalité au domicile.

Références

1. *IFOP, PFG. (page consultée 18/10/2015). Les Français et la mort en 2010, [en ligne]. http://www.ifop.fr/media/poll/1283-1-study_file.pdf*
2; *Prabonnaud C. Facteurs favorisant la fin de vie à domicile chez des patients atteints de pathologies chroniques : étude rétrospective quantitative auprès de 95 médecins généralistes de Gironde. [Thèse de Médecine générale]. Bordeaux : Université de Bordeaux Ségalen UFR des sciences médicales ; 2013.*

Suivi de deuil en oncologie thoracique (lits identifiés soins palliatifs)

Marie-Christine Kopferschmitt, *médecin,*
Jonathan Graffi, *psychologue,*
Alexa Muller, *psychologue clinicienne,*
Bernard Mennecier, *médecin,*
Philippe Fraisse, *médecin,*
Laurent Calvel, *médecin,*
Élisabeth Quoix, *médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Strasbourg*

Au sein du service de pneumologie, l'unité d'oncologie thoracique qui comporte 26 lits est dotée de 6 lits identifiés soins palliatifs. Dans cette unité, la mortalité est élevée (plus de 100 décès/an). Le rapport de l'IGAS (2009) note que les établissements de soins devraient « avoir une obligation de prévention des deuils pathologiques en accompagnant les familles après le décès de leur proche ».

Si depuis 1999, l'unité de cancérologie propose aux familles ayant eu un suivi psychologique lors de la fin de vie de leur proche, un soutien psychologique individuel après le décès, il existe depuis 2014, un groupe d'entraide pour les endeuillés, co-animé par une psychologue clinicienne, et un médecin pneumologue (DU Deuil Normal et Pathologique et DIU de Soins Palliatifs et d'Accompagnement).

Après le décès du patient, une lettre de condoléances du chef de service et de l'ensemble des professionnels de santé de l'unité, est adressée à la personne de confiance du défunt. Y est joint une proposition de participer à un groupe d'entraide des endeuillés. Il s'agit d'un groupe de parole ouvert à tout membre de la famille du défunt. Les personnes endeuillées y participent librement, durant le temps souhaité. La réunion mensuelle dure 1h30, a lieu en soirée, dans une salle de l'hôpital, à distance de l'unité d'hospitalisation.

À chaque séance est rappelée l'attitude de bienveillance, de non-jugement, et le respect du secret des discussions. Les séances commencent par une présentation de chacun avec son prénom, le lien avec le défunt et la date du décès.

Les thèmes abordés sont libres et induits par les participants : sensations perçues, attitude face à l'entourage, nouveaux comportements adoptés, rangement des affaires du défunt, recherche de sa présence, passage au cimetière, souffrance des enfants, reprise du travail…

Les personnes présentes ont en commun le décès de leur proche par cancer broncho-pulmonaire mais sont à des stades différents de leur deuil. Une dynamique de groupe s'installe, chacun devenant le co-thérapeute de l'autre.

Le rôle des accompagnants est de permettre à chacun de s'exprimer, de relancer la parole, de rassurer face aux ressentis des endeuillés et d'expliquer si nécessaire les mécanismes du deuil. Ils peuvent repérer l'émergence d'un deuil pathologique et orienter les personnes vers un psychiatre.

Les remerciements des endeuillés face à l'espace de parole qui leur est ouvert, sont des encouragements à poursuivre cette initiative au sein de cette unité d'oncologie thoracique disposant de lits identifiés soins palliatifs.

Référence

IGAS, rapport n° RM2009 - 124 p.

Le cancer du sein: maladie naturelle ou mauvais sort ?

Étienne Yuma, *psychologue clinicien, Palliafamilli, Kinshasa,*
Timothée Kamanga, *psychologue clinicien, université de Kinshasa,*
Jean-Claude Mukanzo, *psychologue clinicien, clinique psy, Kinshasa,*
Olivier Kinze, *psychologue, ISP Ilebo, Kinshasa,*
Anselme Mubeneshai, *infirmier, Palliafamilli, Kinshasa*

L'Afrique, hormis son statut de ''berceau de l'humanité'', contient en son sein non seulement une richesse naturelle mais aussi une diversité culturelle. A côté de cette abondante richesse naturelle et de cette diversité culturelle, il y a une diversité de maladies qui occasionnent la souffrance chez les personnes.
Le cancer de sein fait partie des maladies qui occasionnent une grande souffrance aussi bien chez la personne atteinte que chez les membres de familles et les proches. C'est un événement important de l'existence humaine qui demande une explication : on doit en comprendre la nature et lui trouver des causes.
Selon la médecine occidentale, le cancer de sein peut surgir chez l'homme tout comme chez la femme avec une fréquence très élevée chez la femme. C'est une maladie comme toute autre maladie pouvant survenir et affecter n'importe quelle personne à n'importe quel moment, donc, une maladie naturelle.

En Afrique, les choses ne sont pas perçues exactement de cette manière. Tenez :

- L'Afrique traditionnelle avait une philosophie de la mort et de la vie très différente de celle de l'Europe. La vie étant l'émanation de Dieu alors que la mort, des mauvais sorts ;
- Avant la colonisation de l'Afrique par les Européens (1885), il y existait une médecine qui n'était pas la médecine occidentale actuelle. Les soins étaient basés sur la philosophie de la maladie, de la mort et de la vie ;
- Le cancer de sein est une maladie chronique, incurable dont le diagnostic demande des moyens qui ne sont pas à la portée de tous en Afrique ;
- Le sein est un organe très important, symbole de la féminité et par conséquent de la vie.

Pour ces quelques raisons parmi tant d'autres, dans la mentalité africaine, le cancer de sein est comme toute maladie incurable, donc mortelle, un mauvais sort. Il ne peut venir que du Satan étant donné qu'il résiste à tout traitement à l'aide des plantes créées par Dieu.
La médecine scientifique explique la maladie en général et le cancer de sein en particulier comme un dysfonctionnement biologique. Cette explication cohabite avec celle du mauvais sort dans la mentalité des patients africains.
Pendant le temps de la maladie, l'entourage du patient construit un discours, échange avec le personnel soignant, s'informe par-ci par-là (…). Dans ce discours, le cancer de sein est tantôt un état d'impureté, tantôt une malédiction émanant de la transgression de la loi ancestrale, tantôt un mauvais sort jeté par des personnes jalouses.
Tout ceci bouleverse psychologiquement le patient qui va dans son parcours thérapeutique, consulter tantôt les marabouts, tantôt les féticheurs, tantôt les tradipraticiens, tantôt le médecin, ou va passer des journées entières dans les églises de réveil à la recherche de la délivrance.
Ceci montre donc que les personnes atteintes du cancer de sein, ne croient pas seulement au caractère naturel de leur maladie ; elles croient aussi dans la plupart des cas à une origine obscure de celle-ci. La définition de la maladie par le médecin n'est pas nécessairement la définition qu'a le malade et son entourage. Cette dimension de la maladie en général et du cancer de sein en particulier doit être prise en compte dans la prise en charge en général et dans les soins palliatifs en particulier.

Références

- ÉRIC de Rosny(1981). Les yeux de ma chèvre. Sur les pas des Maitres de la nuit en pays douala. Paris : Plon.
- IPARA MOTEMA, J. (2014). Initiation à l'anthropologie médicale et de la Santé. Kinshasa : L'Harmattan.
- JACQUEMIN, D., BROUCHER, D. (2014). Manuel de soins palliatifs, Paris, 4ème Ed, Dunod : Paris.

Notes