

26<sup>ème</sup> congrès  
national  
de la  
sfap

1<sup>er</sup> - 3 septembre 2020  
Palais de la Musique et des Congrès  
de Strasbourg



# Compte-rendu des Actes



---

Strasbourg septembre 2020

---



Congrès Francophone de Soins Palliatifs

[www.sfap.org](http://www.sfap.org)

Inscription-Information – <https://congres.sfap.org>

**Comité d'Organisation**

**Présidente :**

**Dr Karine Meunier**

**Marilyne Almeras, Yaël Berg-Amar, Liesel Bienfait, Fabienne Bouche-Vedder, Christine Brobecker, Armelle Eramo, Denis Fischer, Véronique Frasier, Marie-Rose Georgiou, Olivier Giet, Marie-Rose Jehl-Kopff, Marie Klem, Véronique Legrain, Agnès Lett, Xavier Mattelaer, Micheline Serra, Marie Stenger, Laurence Wantz**

**Comité Scientifique**

**Président :**

**Dr Xavier Mattelaer**

**Christine Ackermann, Emmanuelle Baudrillart, Mohammad Ali Beikbaghban, Marie-Thérèse Bitsch, Laurent Calvel, Noëlle Carlin, Nadine Cojean, Christine Essner, Daniel Grosshans, Laurie-Anne Herrbach, Adeline Jung, Béatrice Lacave, Karine Meunier, Pierre Moulin, Anna Simon, Pierre Vézy, Véronique Vignon, Caroline Wendling**



## Editorial

Chèr(e)s congressistes,

Et si le temps nous était conté ... Temps libre, temps mort, bon temps, contretemps ?

Et si le temps nous était compté ... Temps perdu, temps gagné, temps subi, temps offert ?

Nous courons après le temps dont nous avons tant besoin. Et si le temps nous était donné ...

Dans notre société où tout s'accélère, arrêtons-nous le temps d'un instant ... trois jours à Strasbourg !

En soins palliatifs ne vivons-nous pas une course contre le temps où passé, présent et avenir s'entrechoquent ? Entre le temps de l'horloge et le temps ressenti, ne sommes-nous pas amenés chacun, personne malade, proche, aidant, professionnel et bénévole, à prendre conscience de la valeur du temps ?

Les professionnels de santé peuvent-ils encore concilier leur rythme de travail de plus en plus contraint avec un accompagnement personnalisé des patients ? Comment l'évolution de notre système de santé peut-elle intégrer et respecter ces différentes temporalités ?

Finalement, quel est le bon moment pour mourir, mais avant tout pour se rencontrer, dialoguer, renoncer, construire, accompagner ... ?

Les soins palliatifs ne sont-ils que le temps des pertes ? Se vivent-ils de la même manière à tous les âges de la vie ?

A l'avenir, que signifiera mourir ? A quelles évolutions faut-il s'attendre ?

Nous vous invitons à prendre le temps de réfléchir à ces questions, du 1er au 3 septembre 2020, au 26ème congrès national de la SFAP à Strasbourg.

Nous nous réjouissons de vous y accueillir nombreux !

**Dr Xavier Mattelaer**  
**Président du Groupe Scientifique**

**Dr Karine Meunier**  
**Présidente du Groupe Organisation**

## Sommaire

Plénière 1	Quel est le bon moment ? _____	p.5
Plénière 2	Y-a-t-il un âge pour mourir ? _____	p.6
Plénière 3	La valeur du temps _____	p.7
Plénière 4	Le temps des pertes _____	p.8
Plénière de clôture	Avenir - devenir _____	p.9
<b>Ateliers A</b>	_____	p.12
A 2 - Les racines de la douleur	_____	p.12
A 3 - La loi Claeys-Leonetti	_____	p.13
A 4 - Approches non médicamenteuses	_____	p.16
A 5 - Comment préparer votre abstract pour le prochain congrès SFAP ?	_____	p.20
<b>Ateliers B</b>	_____	p.21
B 2 - Partage d'expériences : Méthadone, Dronabinol, Propofol	_____	p.21
B 3 - Regards croisés sur l'alimentation et l'hydratation artificielles	_____	p.25
B 4 - L'engagement bénévole	_____	p.29
<b>Ateliers C</b>	_____	p.33
C 3 - Réflexions en équipe	_____	p.33
C 4 - Psychisme et soins palliatifs	_____	p.36
<b>Ateliers D</b>	_____	p.41
D 2 - Oncologie et soins palliatifs	_____	p.41
D 3 - Sédatation profonde et continue maintenue jusqu'au décès : analyse de la demande	_____	p.44
D 4 - Le deuil	_____	p.48
<b>Ateliers E</b>	_____	p.52
E 2 - Question de l'autonomie	_____	p.52
E 3 - Diffusion des soins palliatifs : formation et projets	_____	p.55
E 4 - La SFAP et ses partenaires	_____	p.59
E 5 - Relation de soin	_____	p.61
<b>Ateliers F</b>	_____	p.64
F 1 - Recherche sur les thérapies psychédéliques en soins palliatifs	_____	p.64
F 2 - Sédatation profonde et continue maintenue jusqu'au décès : analyse des pratiques	_____	p.67
F 3 - Niveaux de soins	_____	p.70
F 4 - Limites et difficultés du domicile	_____	p.74
F 5 - Quelle place pour chacun ?	_____	p.78
<b>Posters</b>	_____	p.83



## Plénière 1

### Quel est le bon moment ?

Mardi 1<sup>er</sup> septembre 2020 à 9h30

#### Le temps des temps en situation palliative : kaïros, chronos et autres

*Donatien Mallet, professeur associé en soins palliatifs, Université de Tours*

Que les mots sont limités, imparfaits, voire trompeurs pour évoquer ce qui est, ce que nous percevons ou ce que nous vivons ! Ainsi en est-il du terme « temps ». En première lecture, il nous semble si familier et commun qu'il apparaît inutile de le définir ou de le questionner. Et pourtant, que dire du temps ? Comment vivons-nous le temps ou comment le temps vit en nous ? Est-il une entité externe que nous pouvons, si ce n'est dominer, au moins gérer ? Est-ce au contraire nous-mêmes qui sommes enserrés dans le temps, témoins passifs de son déroulement continu en nous ?

Que dire du « temps » ou des « temps » dans le champ du soin ?

Est-il commun ou singulier ? Ainsi, patients et soignants perçoivent-ils similairement le déroulement régulier des aiguilles sur le cadran de l'horloge ou l'alternance quotidienne de la nuit et du jour ?

Est-il ouvert ou fermé ? Considérons par exemple le futur. Est-il perçu de la même façon lorsque l'on est patient, gravement malade, incertain sur un avenir que l'on découvre limité, ou soignant, quittant son travail, assurément convaincu de le retrouver le lendemain ?

Comment percevons-nous le temps ? Le plus souvent, il semble être un déroulé implicite en nous-même, comme une durée perturbée par des accélérations ou des ralentissements qui ne brisent pas la sensation d'une continuité en nous. Mais qu'en est-il lorsque l'on est envahi par une douleur, sidéré par une annonce, oppressé par une angoisse ? La personne humaine éprouve-t-elle encore la fluidité naturelle du temps en elle-même ? La sensation du temps en nous n'est-elle pas stoppée, comme soudainement interrompue dans son flux continu ?

Qu'en est-il du rapport de chacun au passé, au présent, au futur ? Est-il si simple avec une sectorisation stricte en trois parties indépendantes ? A titre d'illustration, le souvenir récurrent d'une douleur ou d'une blessure psychique ne peut-il pas envahir notre présent et perturber l'innocence d'un avenir ? Que vivons-nous dans ces morsures répétitives du passé qui nous fixent en un cercle vicieux, morbide, et nous plongent dans un désespoir qui vient anéantir la liberté d'un avenir ?

Plus profondément, peut-il y avoir une existence s'il n'y a pas le temps pour l'accueillir ? Mais, le temps existe-t-il s'il n'y a personne pour l'habiter, l'éprouver, le mesurer ? Existe-t-il un temps naturel, cosmique, voire métaphysique, comme un socle originel qui permettrait le déploiement du monde et de l'existence humaine ? Comment ce questionnement sur notre habitation du monde en un corps et en un temps est-il porté dans le champ du soin ?

Ainsi, s'il existe peut-être « un » temps, il existe assurément « des » temps intimement liés à la personne que nous sommes, aux collectivités que nous formons, au cosmos dans lequel nous évoluons. Dans le domaine du soin, peut-on construire une clinique attentive aux temps ? Quels repères ou points d'appui se donner pour construire un soin attentif certes aux spécificités du temps de la personne malade mais aussi à notre propre temporalité, à celle des proches, à l'institution, à la société qui nous modèle ? Existe-t-il dans le mouvement des soins palliatifs une

intuition d'une « clinique du temps » qu'il s'agirait de rendre plus explicite, et donc mobilisable et discutable, si elle semble pertinente ?

Dans cette démarche exploratoire, nous proposons d'exposer quatre temps, chacun présentant des enjeux singuliers.

- Le chronos : un temps programmatique et opératoire où l'enjeu serait de maintenir la liberté d'un présent
- Le kairos : la construction d'un moment opportun par les médiations de la parole, du récit et de la corporéité
- Le temps intimement lié à l'existence humaine comme habitation corporelle d'un ici et maintenant qui se déploie dans un avenir limité
- Le temps du cosmos ou le maintien d'une ouverture qui laisse ouverte l'interrogation sur le sens ou non-sens de l'existence humaine.

## Plénière 2

### Y-a-t-il un âge pour mourir ?

Mardi 1<sup>er</sup> septembre 2020 à 14h00

#### **Mourir trop tôt : une injustice ? Point de vue du philosophe**

*Jean-Michel Longneaux, docteur en philosophie, Université de Namur, Belgique*

Il est évident que le décès d'un enfant ou d'un jeune est un drame. Mais pourquoi ce drame est-il systématiquement vécu comme une injustice ? Injuste par rapport à quoi ?

#### **Naître, et vivre pour mourir tout petit. Le pas-encore-né, et le déjà mort**

*Sandra Frache, pédiatre, Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques de Franche-Comté, Besançon*

Si les progrès techniques et le développement de la réanimation néonatale dans la seconde moitié du XX<sup>ème</sup> siècle ont permis une régression importante de la mortalité infantile en France, passant de 50 décès pour 1000 naissances vivantes en 1950 à moins de 5 en 2020, ils ont aussi contribué à faire de la mort du nouveau-né un évènement rare. Pourtant dès lors que nous venons au monde, disait Martin Heidegger, nous sommes assez vieux pour mourir.

Les parents et les professionnels de périnatalité sont donc encore confrontés à ces fœtus gravement malades ou ces nouveau-nés, naissant très prématurément ou atteints de malformations dites létales. Ainsi sont apparus deux types de pratiques, que nous pourrions résumer par « soins palliatifs périnataux » :

- Une prise en charge qui vise à donner de la vie, à instituer des parents et à « fabriquer du bébé », lorsqu'il s'agit de pas-encore-né (D. Memmi). Les enjeux éthiques de ces prises en charge résident dans la réflexion et la création des conditions nécessaires au respect du deuil parental à l'échelle individuelle, et dans la régulation de la politique du vivant à l'échelle collective.



- Une prise en charge qui vise à rechercher le meilleur intérêt pour l'enfant, lorsqu'il s'agit d'un nouveau-né vivant mais gravement malade. Les enjeux éthiques sont centrés sur le juste milieu entre deux interdits, donner la mort et s'obstiner de façon déraisonnable. Au-delà des enjeux pour un nouveau-né en particulier, les professionnels de périnatalité ont un rôle à jouer dans l'évolution des représentations du handicap dans notre société.

Enfin, dans notre société occidentale, il est fréquent que cette courte vie qui s'arrête le soit après un jugement médical et une intervention professionnelle. Bien que la participation des parents concoure à transformer ces soins palliatifs en démarche palliative, il demeure important que la collégialité, autre pilier de la démarche palliative, soit incarnée et vivante.

## Plénière 3

### La valeur du temps

Mercredi 2 septembre 2020 à 9h00

#### Quel est le bon moment pour mourir dans notre société ?

*Régis Aubry, professeur associé en médecine palliative, CHRU de Besançon, président de la plateforme nationale de recherche sur la fin de vie*

#### **Analyse du rapport de notre système de santé, de notre société et du droit par rapport à cette question du « bon moment » pour mourir.**

Notre système de santé génère sans le nommer explicitement des nouvelles figures de la fin de la vie, longues, lentes, marquées par la complexité: ainsi en est-il des personnes atteintes de maladies qui sont chronicisées ou freinées, des personnes âgées maintenues en vie et en dépendance « grâce » à la médecine mais en état de « poly-maladies », des personnes présentant un handicap psychomoteur ou atteintes de troubles cognitifs sévères, des personnes atteintes de troubles graves de la conscience. Ces situations, dans notre société contemporaine dont les valeurs de référence se modifient dans un contexte de mondialisation, posent la question du « juste soin », mais elles interrogent également le sens même de ce que vivre peut vouloir dire ?

En survalorisant la bonne santé, la jeunesse et la performance, notre société a tendance, sans que cela soit explicite, à exclure ceux qui ne peuvent s'inscrire dans cette norme contemporaine. Cette exclusion peut être invisible à nos yeux : elle concerne les migrants par exemple, mais aussi les personnes âgées présentant des troubles cognitifs ou les porteurs d'un handicap psychomoteur grave qui sont ghettoïsés, concentrés dans des lieux dits « de vie ». Ces personnes peuvent éprouver un sentiment d'indignité mêlant des sentiments très négatifs (se sentir inutile, se sentir « en trop »...). C'est en quelque sorte parfois une mort sociale qui précède le temps de la mort.

Dans notre société que l'on dit moderne, on meurt encore de la guerre, on meurt de la faim, on meurt de la pauvreté et de l'exclusion : sommes-nous donc incapables de raison ? Sommes-nous dans un temps où il est encore concevable de mourir ainsi ?

Même le droit interroge le « bon moment » de mourir. Il définit pour l'instant la mort comme la mort encéphalique, mais cela n'a pas toujours été le cas et cette définition évoluera probablement. Le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès signifie donc que l'on

peut « choisir » de vivre sans conscience avant de mourir. Le droit légitime l'arrêt des thérapeutiques jugées déraisonnables qui entraînera la mort. La jurisprudence et probablement le droit positif s'intéressent ou s'intéresseront aux situations exceptionnelles, induites par la médecine, pour lesquelles la transgression peut apparaître plus éthique que le respect de la loi.

## Plénière 4

### Le temps des pertes

Mercredi 2 septembre 2020 à 14H15

#### Qu'est-ce qui reste de soi dans le temps des pertes ?

*Agata Zielinski, maître de conférences en philosophie, Faculté de Médecine, Université de Rennes 1*

Est-on encore soi-même, lorsque les pertes dues à la maladie ou à l'âge semblent dominer dans l'expérience d'une vie ? Et comment se comporter face au désespoir d'un « Je ne me reconnais plus » ou au ressentiment d'un « Regardez ce que je suis devenu » ?

Nous verrons que l'expression « rester soi-même » a différentes facettes : l'identité ne se réduit pas à des invariants, mais advient aussi à travers des changements, subis ou voulus. Ce qui est défait par la rupture des pertes – la tranquille familiarité avec soi-même, avec les autres, avec le monde – peut ainsi tenter de se constituer à nouveaux frais jusque dans les bouleversements de la maladie ou la proximité de la mort. Ce qui tient ensemble ces différents aspects de l'identité, c'est la capacité de raconter, à travers laquelle se fait jour « l'identité narrative » (Ricoeur) – laquelle a besoin d'interlocuteurs. Dans la capacité à rassembler les éléments épars – voire contradictoires – d'une vie, une nouvelle identité peut se dire. Le temps n'est plus seulement celui des pertes, mais peut apparaître encore comme celui de commencements.

#### Faudrait-il tout savoir d'un patient pour l'accompagner ?

*Danièle Deschamps, psychothérapeute, psychanalyste*

Tout savoir d'un patient est souvent considéré comme nécessaire pour une bonne prise en charge et un bon accompagnement, voire même un préalable à la relation. Mais ce savoir peut s'avérer à certains moments très encombrant. Comment le partager, jusqu'où, avec qui ? C'est quoi ce fameux savoir ? Médical, psychologique, social, éthique ? Paradoxalement nous risquons d'être contaminés par trop de savoir. Se sentir « tenus à l'impossible » peut brouiller notre regard dans la rencontre avec nos patients. Comment retrouver un regard neuf qui nous permette de nous engager à leurs côtés dans leur dernier chemin de vie ? Accepter une « perte de savoir » pour quel profit ?

Face à l'impossible limite de la mort, quelle serait notre « obligation » première ? A quoi nous raccrocher pour renoncer à un savoir sans limite, en défi à la mort inéluctable ? A quoi sommes-nous tenus ? Peut-être d'oser entrer de plain-pied dans cet autre monde de l'accompagnement vécu comme limite et mystère ? En « cocréant » au jour le jour un lien de « co-naissance » partagée qui tente d'appivoiser nos angoisses et nos rêves. En bricolant de la présence, imparfaite mais fiable, en tissant de la permanence dans cette incertitude du jusqu'où, du





comment. En acceptant humblement nos limites d'humains, de nos savoirs être et faire, pour découvrir ensemble un autre savoir qui relie l'esprit, le cœur et le corps, qui apaise nos doutes ?

### Du passage de l'autre côté du bureau : déconstruction et reconstruction

*Pascal Hammel, chef du service d'oncologie digestive, Hôpital Beaujon, Clichy*

Le médecin est longuement préparé à soigner l'autre et il ne reçoit aucun enseignement sur l'attitude à adopter et les pièges quand il est lui-même concerné par une maladie grave : comment peut-il correctement interpréter ce qu'il ressent ? Va-t-il faire lui-même son propre diagnostic ? Comment acceptera-t-il les propositions thérapeutiques de quelqu'un d'autre et saura-t-il gérer ses inquiétudes au cours de l'évolution ? C'est un temps de déconstruction : tout en restant médecin il devient patient et doit donc apprendre à abandonner un temps ses jugements et faire confiance à autrui. Et quand il avancera dans les soins, sa double casquette sera parfois difficile à porter, car elle génère des contradictions : ses connaissances peuvent le servir (choix de l'équipe soignante, accès aux informations...) mais aussi le desservir (inquiétudes excessives liées à la connaissance des statistiques ou complications ...). La relation aux autres – proches, patients, collègues – aura ses particularités du fait même de son statut de médecin. La reconstruction après cette tempête sera longue et parfois délicate, mais aussi riche d'expérience si la guérison survient.

## Plénière de clôture

### Avenir - devenir

Jeudi 3 septembre 2020 à 14H00

### Notre système de santé : quels choix pour demain ?

*Edouard Couty, conseiller maître honoraire à la Cour des Comptes, médiateur national pour les personnels des établissements de santé et médicosociaux publics*

Après 70 ans au cours desquels l'hôpital public, en France, s'est structuré et développé au profit de l'excellence de notre système de santé, la période actuelle est décisive. Le système est à la croisée des chemins et doit s'adapter pour affronter les défis qui se présentent et répondre aux nouveaux enjeux de santé publique.

Plusieurs grands défis devront être relevés dans la décennie. Le premier recouvre un choix fondamental de société et du « vivre ensemble » et le second exige l'adaptation de notre système de santé aux nouveaux enjeux de santé publique.

Notre système de protection sociale a permis d'amortir les conséquences sociales des crises sanitaires et économiques que le pays a traversées. Le choix de maintenir et de financer une protection sociale de bon niveau, garantissant pour la partie maladie une bonne prise en charge des soins est actuellement un vrai choix de société qui demande des arbitrages courageux et nets. Les Français sont très attachés à « la sécu », on sait qu'il faudra pouvoir financer un système de soins de plus en plus coûteux.

Doit-on confier au régime général la charge des plus gros risques et laisser aux citoyens le financement des petits risques et des dépenses dites de « confort » éventuellement par des assurances privées complémentaires ? Comment va-t-on définir gros risque et petit risque et où

mettre la frontière ? Les soins d'accompagnement de la personne malade ou handicapée sont-ils des soins de confort ? Les soins dentaires et d'optique mal remboursés actuellement sont-ils des soins de confort ?

Au contraire faut-il engager une réflexion sur le mode de financement du système ? Faut-il élargir l'assiette du financement au-delà des seuls salaires ?

Au final le choix se fera entre une société de type libéral, peu redistributive et avec des prestations sociales faibles, dans laquelle les prélèvements obligatoires seraient diminués et une société plus solidaire sur la base de ce que nous avons connu pendant la seconde moitié du 20ème siècle.

Au-delà de ce choix fondamental, les autres défis recouvrent les nouveaux problèmes de santé publique auxquels notre système de santé et l'hôpital auront à faire face.

Le premier défi porte sur la réduction des inégalités d'accès aux soins. Qu'elles soient géographiques (déserts médicaux), sociales (inégalité dans l'espérance de vie) ou financières (renoncement aux soins) ces inégalités sont difficilement supportables. Il faut ensuite permettre l'accès de tous aux innovations, thérapeutiques ou techniques de plus en plus coûteuses. Cela nécessite une révision importante des organisations actuelles et une plus grande coopération et complémentarité des professionnels.

Un second défi est celui de la santé mentale et de la prise en charge des maladies psychiatriques. L'OMS indique que parmi les 10 pathologies les plus préoccupantes pour les 20 ans à venir, 5 sont des maladies mentales et que si rien n'est fait sur ce plan, les conséquences sanitaires, sociales et économiques seront extrêmement lourdes. En France, la démographie des professionnels, la recherche, l'organisation des soins, des hôpitaux spécialisés et de la médecine libérale, le financement, doivent être profondément revus.

Un autre défi est celui de l'intégration de la démocratie sanitaire, du rôle et de la place des patients et de leurs représentants dans le système de soin. Comment reconnaître cette représentation, la valoriser et en tirer les conséquences sur la gouvernance, notamment celle des hôpitaux ?

Mais le principal défi est d'adapter notre système au phénomène de vieillissement de la population.

Depuis les années 70 nous gagnons un an d'espérance de vie à la naissance tous les quatre ans ; cette progression se stabilise actuellement.

Le vieillissement conjugué avec le progrès médical a fait exploser le nombre de personnes atteintes de maladies chroniques, maladies dont on mourrait autrefois et avec lesquelles on peut vivre longtemps aujourd'hui avec un traitement médical. 15 millions de personnes étaient concernées en 2015, elles seront 22 millions en 2020. Notre système hospitalier et ambulatoire n'est pas adapté à la prise en charge de ces maladies chroniques (diabète, insuffisance rénale chronique, certains cancers, SIDA...). Leur prise en charge sur des parcours de soins demande plus d'intégration, de coopération des différents intervenants et un financement global différent du financement à l'acte.

En outre, la France est mal placée pour l'espérance de vie en bonne santé ou sans dépendance après 65 ans. Elle est d'une dizaine d'années pour les femmes et de moins de huit ans pour les hommes

La première conséquence est la qualité de vie de personnes concernées mais c'est également le poids de la dépense pour l'assurance maladie dont la plus grande part est consacrée aux personnes atteintes de maladies chroniques après 65 ans prises en charge à 100%.

Cette mauvaise qualité de vie après 65 ans et l'explosion des maladies chroniques sont dues à un défaut de prévention de ces maladies tout au long de la vie. La question d'une ambitieuse politique de prévention et d'éducation pour la santé dès le plus jeune âge est posée.



Enfin, nous sommes désormais confrontés aux conséquences du grand âge et à la bonne prise en charge de la dépendance physique ou mentale des personnes. On constate que 30% des plus de 75 ans sont concernés. Actuellement plus de 2,5 millions de personnes sont en perte d'autonomie et sont prises en charge soit à domicile (2 millions) soit en EHPAD (500 000) pour les plus dépendants. En 2050 on estime à 11 millions les personnes âgées de plus de 75 ans dont 4 millions seront en perte d'autonomie. Le coût annuel de cette prise en charge à domicile et en établissement pourrait atteindre une trentaine de milliards d'euros d'ici là.

Notre système n'est pas adapté à la prise en charge de ces populations qu'il s'agisse des structures ou de leur financement. C'est le grand défi de cette première moitié du 21<sup>ème</sup> siècle.

Un choix essentiel se présente. Veut-on un système libéral dans lequel cette charge serait couverte par une assurance à l'initiative de chaque citoyen avec un minimum pour les plus démunis, ou un système plus solidaire assis sur un financement collectif et géré par un organisme associant les représentants des financeurs, ceux des bénéficiaires et l'Etat.

Après la loi du 2 décembre 2015 sur l'adaptation de notre société au vieillissement, la prochaine loi de programmation sur la dépendance, attendue en 2020, devra faire des arbitrages clairs.

Ainsi, pour faire face à ces enjeux et relever ces nombreux défis, il apparaît qu'après l'ère des gestionnaires, notre pays doit retrouver celle de nouveaux fondateurs exprimant des choix politiques forts et lourds de conséquences pour la qualité du bien vivre ensemble.

### L'homme augmenté, une rupture dans le soin ?

*Franck Damour, historien, professeur associé, Université Catholique, Lille*

Le transhumanisme est un mouvement d'idées apparu il y a trente ans en Californie. Longtemps cantonnées à quelques réseaux militants, ses propositions ont à présent essaimé et alimentent le débat public sur l'impact des technologies sur l'avenir de l'homme.

Ce mouvement, relativement divers, se retrouve autour de quelques utopies censées accomplir la destinée humaine : augmentation des capacités physiques, cognitives et psychiques ; mort de la mort ; colonisation spatiale. Ce courant d'idées est porté par des acteurs majeurs de l'économie du numérique et des figures du débat intellectuel. Mouvement politique et éthique, le transhumanisme critique les morales et cultures qui tiennent pour acquise la condition humaine : l'heure serait venue où l'homme prendra en main sa propre évolution et s'émancipera de la domination de la mort et de la fragilité, quittera la condition pathologique dans laquelle il se trouve. Le transhumanisme semble de toute évidence en opposition frontale avec les valeurs portées par le mouvement des soins palliatifs ainsi qu'avec bien des fondements de nos sociétés modernes.

Mais son succès dans l'imaginaire collectif conduit aussi à se demander ce qu'il a en commun avec les interrogations contemporaines sur le rôle des technologies, la place du corps ou encore le rapport à notre mortalité. Bien plus, il convient de se demander ce que le transhumanisme peut avoir en partage avec ce qui anime le mouvement palliatif : en exigeant de donner un sens au développement technologique, en recentrant ce dernier sur l'homme et ses besoins, le transhumanisme ne rejoint-il pas une des convictions du mouvement palliatif ?

Une interrogation aussi paradoxale, voire provocatrice, est la meilleure façon de tirer profit de la confrontation avec le transhumanisme, miroir idéal pour réfléchir à nos motivations profondes.

## Ateliers A – mardi 1er septembre – 11h 30

- A2 - Les racines de la douleur
- A3 - La loi Claeys-Leonetti
- A4 - Approches non médicamenteuses
- A5 - Comment préparer votre abstract pour le prochain congrès de la SFAP

### A 2 - Les racines de la douleur

#### Impact de l'environnement du nouveau-né prématuré sur les voies de la douleur et sa valeur adaptative à l'âge adulte

**Pierrick Poisbeau**, médecin, professeur des Universités, chercheur, Institut des Neurosciences Cellulaires et Intégratives, Strasbourg

La période néonatale constitue une période critique pendant laquelle le cerveau en maturation est particulièrement sensible aux influences de l'environnement. La maturation du système nociceptif se déroule autour de la naissance, en particulier pendant les trois premières semaines postnatales, chez le rongeur, c'est-à-dire lors de cette période de vulnérabilité face aux perturbations périnatales. L'importance des interactions mère-enfant chez le nouveau-né peut être appréhendée chez l'animal à l'aide d'un modèle de stress psycho-social bien établi chez la ratte qui est séparée de ses petits 3 heures par jour entre le 2ème et le 12ème jour de vie postnatale. La séparation maternelle néonatale chez le rat, de même que la prématurité chez l'enfant nouveau-né, est associée à un risque élevé de développer des douleurs chroniques, des symptômes anxieux et des troubles du comportement social [1 ; 2]. Puisqu'il a récemment été suggéré que l'ocytocine pourrait être un déterminant critique dans les pathologies neurodéveloppementales, nous avons souhaité savoir si la séparation maternelle néonatale pouvait altérer les réponses face à une douleur somatique ainsi que la fonctionnalité des contrôles inhibiteurs ocytocinergiques de la douleur. Nous avons observé qu'une séparation maternelle néonatale induisait à long-terme une hypersensibilité somatique ainsi qu'une altération de l'analgésie induite par l'ocytocine. Ce phénotype a pu être partiellement restauré avec un traitement néonatal en ocytocine [3]. En conclusion, les altérations du système ocytocinergique chez le rat adulte ayant été exposé à une séparation maternelle néonatale semblent être un facteur critique qui pourrait également contribuer à d'autres effets délétères d'une séparation maternelle néonatale sur les comorbidités associées à une douleur, telles que les symptômes anxieux et dépressifs. Les mécanismes d'action à l'origine de ces altérations sensorielles restent encore à élucider.

#### Références

1. Plotsky and Meaney, 1993, *Brain Res Mol Brain Res*
2. Coutinho et al., 2002, *Am J Physiol Gastrointest Liver Physiol*
3. Melchior et al., 2018, *Pain*



## A 3 - La loi Claeys-Leonetti

### Directives anticipées en SP : état des lieux, forces, limites et pistes d'amélioration *Emmanuel Bagaragaza*<sup>\*1, 2</sup>, *Frédéric Guirimand*<sup>3, 4</sup>

<sup>1</sup>docteur en santé publique, ingénieur de recherche, INSERM-UVSQ, UMR-S 1168 VIMA (VIMA : Vieillesse et Maladies chroniques : approches épidémiologique et de santé publique), Montigny le Bretonneux, <sup>2</sup>docteur en santé publique, Ingénieur de Recherche, <sup>3</sup>professeur associé de Médecine Palliative, Pôle Recherche et Enseignement Universitaire SPES "Soins Palliatifs en Société" - Éthique et Pratique Clinique, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris, <sup>4</sup>professeur associé de Médecine Palliative, Université de Versailles Saint Quentin, Versailles, France

#### Contexte

Toute personne majeure a la possibilité de rédiger des directives anticipées (DA). L'utilisation des modèles officiels des DA est recommandée, mais chaque personne peut exprimer par écrit ses volontés dans la forme qu'elle souhaite. Bien que l'information concernant les DA soit largement diffusée, en pratique les DA sont encore très peu rédigées [1] ; plusieurs résistances sont identifiées : existentielles, conceptuelles, techniques et pragmatiques [2]. En plus des problèmes éthiques et épistémologiques que révèlent ces résistances, la rareté des DA peut être expliquée par des problèmes méthodologiques qui méritent d'être étudiés.

#### Méthodologie

L'analyse des données d'une étude observationnelle, multicentrique (25 centres) a examiné la prévalence des patients suivis en USP, EMSP et domicile et ayant signé ou non les DA, ainsi que les volontés et souhaits exprimés par les patients inclus à l'étude. La revue de la littérature a été réalisée pour identifier les forces et les limites des DA ainsi que les stratégies d'amélioration pour mieux soutenir et respecter l'expression des souhaits des personnes en fin de vie.

#### Résultats

589 patients ont participé à l'étude, tous étaient suivis par une équipe de SP et concernés par les DA au titre des personnes ayant une maladie grave. La moyenne d'âge était de 69 ans, 73% avaient une durée de vie estimée à moins de 6 mois. Presque 3/4 avaient désigné la personne de confiance, seuls 12% avaient exprimé par écrit leurs DA. Parmi ceux qui n'avaient pas rédigé leurs DA, 3 % avaient refusé de les rédiger, 13,6 % n'étaient pas informés. Concernant des volontés exprimées : 23 % ne souhaitaient pas être réanimés, 17 % de ceux qui étaient à leur domicile ne souhaitaient pas être hospitalisés et plus de la moitié des patients hospitalisés ont exprimé leur souhait de retour à domicile. 20 % au domicile, 14% en USP et 10% à l'EMSP ne souhaitaient pas une alimentation artificielle.

#### Discussion

Les résultats confirment ceux d'autres études et montrent que même si les personnes sont informées des DA, celles qui les formalisent par écrit sont minoritaires [3]. L'approche actuelle des DA, de type normatif, aurait des limites qui justifieraient certaines résistances et l'inefficacité des outils proposés. D'autres démarches, comme la planification préalable de soins recommandée par l'EAPC [4], sont proposées ; elles améliorent à la fois le taux de rédaction des DA et la qualité de soins des personnes en fin de vie.



## Conclusion

Les DA sont nécessaires, néanmoins, elles devraient s’inscrire dans un processus de planification préalable de soins, dont l’objectif premier est d’impliquer la personne concernée, ses proches, les professionnels de soins dans un processus de dialogue, de communication et de réflexion sur les soins futurs, centrés sur la personne et respectueux de ses valeurs et de ses préférences. Des outils plus performants et formatifs sont à privilégier à ceux perçus comme normatifs ; les initiatives plus intelligibles pour le patient et les professionnels de santé devraient être encouragées et évaluées.

## Références

[1] HAS, *Les DA*, 2016

[2] CNSPFV, 2018

[3] Pennec S. *et al.*, 2012

**Mots-clés :** directives anticipées, efficacité, soins palliatifs

**Directives anticipées et loi Claeys-Leonetti : quelle place en médecine générale ?**

**Xavier Granger<sup>1</sup>, Julien Trautmann<sup>\*2</sup>**

*<sup>1</sup>médecin généraliste, remplaçant, Savoie ; <sup>2</sup>médecin généraliste / soins palliatifs, CH de Givors, Givors, France*

## Introduction

La prise en charge de la fin de vie en France est au cœur de réflexions politiques et professionnelles depuis plus de 20 ans. En 2005 ont été introduites les directives anticipées, avec pour objectif de promouvoir l’autonomie du patient et sa place dans la décision de soin. Leur rôle a été renforcé par la loi Claeys-Leonetti en 2016 et le médecin généraliste placé au cœur du dispositif d’information. L’objectif de cette étude était d’explorer l’opinion des médecins généralistes concernant les discussions autour des directives anticipées.

## Matériel et méthode

Quinze médecins généralistes du Rhône ont été interrogés par entretiens semi-dirigés entre novembre 2017 et avril 2018, à l’aide d’un canevas d’entretien rédigé au préalable.

## Résultats

Les résultats mettaient en évidence une méconnaissance du cadre législatif des directives anticipées par les médecins interrogés. Ils percevaient ce dispositif comme une aide au respect des volontés des patients. Pour autant, les directives semblaient principalement utilisées pour limiter l’intensité des soins prodigués et s’opposer au corps soignant. Il semblait exister à travers ces discussions une crainte mutuelle du patient et du médecin, à la fois sur le plan légal et médical. La loi Claeys-Leonetti, bien que promulguée pour pallier la méconnaissance de la loi de 2005, n’apportait pas de solutions aux problématiques concrètes que rencontraient les médecins de notre étude. Le rôle d’information qui leur a été confié les questionnait profondément. Ils pensaient effectivement être des acteurs privilégiés auprès des patients, mais faisaient le constat que ce rôle était impossible à assumer pour de multiples raisons : manque de temps et de moyens, insuffisance de formation, négation sociétale de la mort.



## Conclusion

Les discussions sur les directives anticipées ne semblent pas être rentrées dans les mœurs françaises, malgré deux lois successives sur le sujet. Un tabou sociétal et professionnel concernant la fin de vie limite les échanges à ce sujet. Il ressort de cette étude qu'une prise de conscience générale ainsi qu'une collaboration de l'ensemble des professionnels de santé est nécessaire pour renforcer l'accompagnement du patient en fin de vie.

## Références

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

2 - Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir. | Comité Consultatif National d'Éthique [Internet].

3 - Lalande F., Veber O., Le plan national « Soins Palliatifs 2015-2018 » [Internet], ministère des Solidarités et de la Santé. 2016 [4] Rietjens et al., 2017

**Mots-clés** : directives anticipées, loi Claeys-Leonetti, médecin généraliste

## La désignation de la personne de confiance, et si on en parlait ?

*Véronique A. Mercier*\* <sup>1</sup>, *Françoise Gallou*<sup>2</sup>

<sup>1</sup>médecin, <sup>2</sup>psychologue, Centre Hospitalier Lesneven, Lesneven, France

## Contexte

A la suite d'un quizz formatif auprès des professionnels, nous avons relevé une méconnaissance sur le rôle et les missions de la personne de confiance.

## Problématique

Confusion entre personne à prévenir et personne de confiance. Le formulaire de désignation a pris une valeur administrative. Démarches d'information et de recueil non intégrées dans la pratique soignante.

## Objectifs

Améliorer les connaissances des professionnels, des patients/résidents et des proches. Questionner les enjeux de cette désignation dans la relation de soin. Être vigilant à la singularité de la personne accompagnée.

## Méthodologie

Formation, conférence débat

Résultats : Intégration de l'information et de la désignation de la personne de confiance dans un processus de soins et pas seulement dans un processus administratif. Prise de conscience des professionnels sur les enjeux de cette désignation. Actualisation de la procédure de désignation de la personne de confiance. Révision des documents d'information remis à l'entrée en EHPAD ou en secteur sanitaire.

## Conclusion

Ce travail a permis de mettre en valeur la singularité de cette démarche, véritable acte de soins.

La relation, établie au moment de l'information sur la personne de confiance, ouvre le dialogue et redonne du sens au projet de soins. Cette réflexion est le premier maillon d'une discussion en lien avec les directives anticipées.

### Références

- Hirsch E., 2016, Fins de vie, éthique et société, Paris, ERES.*  
*Jacquemin D., de Broucker D., 2014, Manuel de soins palliatifs, Paris, Dunod.*  
*Renault A., La personne de confiance, Réanimation, 2010 octobre, 19 (8) : 723-726.*  
*Pougnat R., Pougnat L., Jousset D., Boles J.M., Dangers pour la personne de confiance : vers une équité de sa désignation, Ethique et Santé, 2017 mars, 14 (1) : 49-56.*  
*Avis CCNE, n° 121 : Fin de vie, autonomie de la personne et volonté de mourir.*  
*Dossier thématique : Personne de confiance - Directives anticipées ; Lettre d'Informations Ethiques Entre Nous (LIEEN) ; N° 9 – juillet 2014 ; EREB.*  
*Dossier « Loi Leonetti-Claeys, nouveaux droits, nouveaux enjeux » ; La revue du praticien, Vol 67 – décembre 2017.*  
*ANESM, Accompagner la fin de vie des personnes âgées en EHPAD, janvier 2017.*  
*IGAS, Evaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie ; Tome 1 : rapport, avril 2018.*  
*HAS, La personne de confiance, avril 2016.*  
*Loi Claeys Leonetti n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.*  
*Loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement.*

**Mots-clés** : information au patient/résident, personne de confiance, relation soignant-soigné

## A 4 - Approches non médicamenteuses

### L'accompagnement art-thérapeutique auprès des aidants naturels en USP

**Sandie I. Meillerais**<sup>1,3</sup>, **Olivier Sorel**<sup>2</sup>

<sup>1</sup>art-thérapeute, Afratapem, <sup>2</sup>psychologue et docteur en psychologie, ARCA, Tours, France, <sup>3</sup>psychologue, Umons, Mons, Belgique

#### But et contexte

L'aide quotidienne accordée aux proches dans le contexte d'une maladie peut entraîner une mise entre parenthèses de la vie de l'aidant, ce dernier se focalisant uniquement sur les besoins de l'être aimé.

Cette recherche a eu pour objectif d'explorer les différents impacts éventuels que peut avoir l'accompagnement art-thérapeutique auprès des aidants naturels de proches admis en Unité de Soins Palliatifs.

#### Méthode

L'hypothèse de cette étude est que l'art-thérapie à dominante Arts Plastiques peut permettre de





diminuer la sensation d'épuisement psychologique et physique de l'aidant en s'accordant à réduire son anxiété et en l'accompagnant dans son travail de pré-deuil.

Pour cela, au sein d'une USP tourangelle, un atelier d'art-thérapie a été proposé aux aidants naturels et aux proches des personnes hospitalisées.

Notre recherche se présente sous forme de cas cliniques, auprès de deux conjointes et d'une famille accompagnée, ainsi que de retours verbatims du corps hospitalier dans le cadre de 6 entretiens semi-dirigés (infirmiers, aide-soignants, médecins...).

### Résultats et discussion

L'art-thérapie, en intervenant dans ce cadre pour permettre aux aidants naturels de donner du sens à ce temps en USP, peut ainsi les valoriser dans leur rôle de proche et les accompagner tout au long de la prise en charge palliative du patient.

Une carte conceptuelle a été réalisée avec les propos et les idées fréquemment évoqués par les professionnels de la santé. Cette représentation schématique a pour but d'évoquer les effets corrélés dans les trois sous-thèmes que sont : l'anxiété, la communication et le pré-deuil.

De plus, il semblerait que l'objet réalisé, la production artistique, joue un rôle clef dans le processus de pré-deuil.

### Perspectives

L'étude ouvre aux réflexions sur l'importance de l'accompagnement thérapeutique pour ces aidants offrant beaucoup mais n'acceptant de recevoir que très peu.

### Références

*Fasse, L., Sultan, S. et Flahault, C. (2013), Expérience de pré-deuil à l'approche du décès de son conjoint : une analyse phénoménologique interprétative, Psychologie française 58, 177-194.*

*Pierron-Robinet, G., Bonnet M., Mariage, A. et Puyraveau M. (2018), Les incidences du sentiment de culpabilité sur la demande de l'aidant familial, Annales Médico-Psychologiques 176 (2), 170-176.*

*Prevel, M., Poulain, E., Jugan, C. et Franco, M-J. (2013), L'épuisement de l'aidant principal des patients entrant en unité de soins palliatifs, Médecine palliative. Soins de support. Accompagnement. Ethiques 12, 25-31.*

**Mots-clés** : aidant naturel, art-thérapie, pré-deuil

**Face au temps suspendu : le souffle de la danse pour rythmer la fin de vie !**

**Sandrine Cochet**<sup>\*1</sup>, **Flora Tremellat**<sup>2</sup>, **Cécile Hénard**<sup>3</sup>, **Audrey Roman**<sup>4</sup>, **Karine Prévost**<sup>4</sup>, **Juliette Simon**<sup>5</sup> et Groupe de travail USP CHU de Nice

<sup>1</sup>art-thérapeute, CHU de Nice <sup>2</sup>docteur, chef de service, CHU de Nice Unité de soins palliatifs, <sup>3</sup>infirmière, Equipe mobile soins palliatifs, CHU de Nice <sup>4</sup>psychologue, CHU de Nice Unité de soins palliatifs, <sup>5</sup>aide-soignante, CHU de Nice, France

### Introduction et problématique

Rencontrer un patient au sein de l'unité de soins palliatifs, c'est prendre le temps d'envisager la personne dans un moment présent, ce qui n'est pas toujours facile pour les professionnels de santé souvent contraints à un rythme de travail soutenu. Ce temps est aussi compliqué pour

l'entourage dont le quotidien est bouleversé par ce rythme imposé par la maladie. A la douleur physique se rajoute souvent une souffrance morale en lien avec la perte d'autonomie, l'immobilité et l'enfermement imposé par l'hôpital. Il y a aussi une perte d'estime d'eux-mêmes en rapport avec leur image corporelle. Une art-thérapeute est venue proposer un atelier autour du souffle et du mouvement, l'idée n'étant pas d'occuper le malade mais de lui proposer un espace adapté où il puisse réinvestir pleinement son espace corporel et sensoriel dans un temps présent.

### **Méthode**

La danse-thérapie est une approche créatrice basée sur le rythme et le mouvement. Elle est un mode d'expression artistique corporel qui permet de prendre conscience du cheminement qui existe entre nos émotions, nos sensations les plus profondes et notre personnalité. La danse agit sur une partie du cerveau « le cerebellum » qui est ce carrefour qui relie mouvement aux processus cognitifs mais aussi émotionnels. En dansant face à un patient, on active aussi les neurones miroirs et la personne peut s'identifier, elle peut se mettre à la place de l'autre. Une analyse de la littérature et un exposé du travail clinique auprès des patients et de leurs proches permettront de démontrer les bienfaits de la danse pour accompagner la fin de vie. Comment cela participe à restaurer l'identité de la personne au-delà de sa condition de malade et des contraintes imposées par la maladie grave.

### **Résultats et discussion**

Nous avons pu observer que cette remise en mouvement, si infime soit-elle pouvait permettre aux patients de renouer avec le plaisir, le désir : ne plus se situer face à un corps « subi » mais dans un corps « agissant ». Les effets thérapeutiques exprimés sur leur état : moments de plaisir, de soulagement, de relaxation ou encore de joie. Certains parlent de reconnexion à ce qu'ils sont, ils reviennent sur leurs souvenirs et déposent sur leur histoire. Ils partagent aussi un moment de légèreté avec leur proche.

### **Conclusion**

Recentrer le patient sur ses possibilités et sur ses capacités corporelles à travers la danse participe à ramener du mouvement et de l'estime de soi. La personne peut de nouveau ressentir du plaisir à travers son corps et se sentir vivant. Le corps mouvant dans un temps présent n'est plus réduit à un corps mourant.

### **Références**

*Lucy Vincent, Faites danser votre cerveau, Editions Odile Jacob*

*Marie de Hennezel et Johanne de Montigny, L'amour Ultime, Le livre de Poche*



**Mots-clés** : créativité et identité, danse-thérapie, moment présent



## Musique en soins palliatifs : étude qualitative auprès de patients atteints de cancer *Sandrine Pommeret\*<sup>1</sup>, Louise Hannetel<sup>1</sup>, Marie-Hélène Idoux<sup>1</sup>*

<sup>1</sup>USP, Centre Hospitalier de Troyes, Troyes, France

### But et contexte

La convention "Culture et santé à l'hôpital" a permis de faire entrer l'art à l'hôpital. Dans ce cadre, une association d'arts vivants intervient dans le service de soins palliatifs du Centre Hospitalier de Troyes. Les artistes viennent proposer aux patients des chants accompagnés d'un instrument de musique. L'objectif de cette étude est d'explorer les ressentis du malade à l'issue de cette rencontre "inattendue".

### Méthode

Une étude qualitative a été menée par des entretiens semi-directifs auprès de 10 patients hospitalisés dans le service de soins palliatifs de Troyes de janvier à mai 2017. Ils ont été interrogés par la psychologue du service. L'analyse thématique a été réalisée par un double codage.

### Résultat et discussion

La présence des artistes offre aux patients une parenthèse temporelle dans le rythme de leurs soins et apporte joie, bonne humeur et bien-être. Elle ouvre un espace de liberté dans lequel ils peuvent ETRE avec et ETRE dans la relation à l'autre, en harmonie. Cela leur permet la résurgence et la création de souvenirs, la possibilité d'éprouver et d'exprimer toute l'ambivalence des pulsions de vie et de mort qui sont à l'œuvre à la fin de leur existence.

### Conclusion et perspective

Thérapeutique, un tel projet doit être intégré dans le projet de soins du service et soutenu par une équipe pluridisciplinaire et formée. Il requiert des compétences musicales et relationnelles incontournables pour les artistes. Il participe non seulement à l'accompagnement des patients mais également à celui des familles présentes et embarquées dans cette aventure musicale. L'apport de l'art vivant en soins palliatifs auprès des familles pourrait également faire l'objet d'une étude.

### Références

*Flusser V, Les Musiciens du Lien, Essai, Paris, 2014*

*Lecourt E, "Le son et la musique : intrusion ou méditation ?", Le carnet PSY 2010/2 (n°142)*

*C. Oppert, Paroles de patients en soins palliatifs lors de séances d'art-thérapie musicale : analyse qualitative, Les Cahiers Francophones de soins palliatifs, Volume 15 (n°1)*

**Mots-clés** : arts, humanisation, vivants

## A 5 - Comment préparer votre abstract pour le prochain congrès SFAP ?

### Préparer un résumé de communication : quelques principes pour bien commencer

*Adeline Jung, infirmière, Hôpitaux Universitaires, Strasbourg,*

*Caroline Wendling, infirmière, Groupe Hospitalier St Vincent, Strasbourg*

Il est souvent difficile de traduire une idée ou un ensemble de résultats de recherches en résumé destiné à un congrès. Contrairement à une idée reçue, le résumé d'un article et le résumé destiné à un congrès n'ont pas les mêmes objectifs. Le résumé d'un article publié dans une revue a pour fonction principale de faire la synthèse d'une étude ou d'une réflexion. Un résumé destiné à un congrès doit avant tout *convaincre* les relecteurs de vous donner la parole, *signaler* aux autres participants que vous menez un travail sur un sujet particulier afin qu'ils puissent prendre contact avec vous pour en savoir davantage, et enfin *transmettre* les 2 ou 3 messages-clés qui émergent de votre travail. Pour mettre toutes les chances de votre côté, il est utile de se souvenir des trois «règles d'or» suivantes. Règle n°1 : les instructions ne sont pas en option. Respectez la longueur maximale indiquée sur l'appel à communication, suivez le plan-type demandé, prenez connaissance des critères d'éligibilité, etc. Règle n°2 : un bon résumé est un résumé bien structuré. Expliquez ce qui vous a amené à conduire l'étude et quelle est la question que vous vous êtes posée (introduction), comment vous avez procédé pour répondre à cette question (méthodes), ce que vous avez découvert (résultats) et ce que ces éléments nouveaux apportent à la pratique clinique et à l'accompagnement des personnes malades ou de leurs proches (conclusion). Règle n°3 : on écrit pour être compris. Évitez le jargon technique et les abréviations cryptiques, faites des phrases simples et courtes, allez à l'essentiel dans vos explications, et faites relire votre résumé par une autre personne afin de repérer les éventuelles imprécisions et de corriger les petites coquilles qui se seraient glissées ici et là. Pour apporter de la clarté à votre résumé, privilégiez la voix active (« nous avons mené une étude qualitative ») à la voix passive (« une étude qualitative a été menée ») et n'oubliez pas de mentionner le design de votre étude dans le titre. Enfin, il existe des checklists très utiles qui vous permettront de vérifier qu'il ne manque aucun élément essentiel dans votre résumé.



## Ateliers B – mardi 1<sup>er</sup> septembre – 16h00

- B2 - Partage d'expériences : Méthadone, Dronabinol, Propofol
- B3 - Regards croisés sur l'alimentation et l'hydratation artificielles
- B4 - L'engagement bénévole

### B 2 - Partage d'expériences : Méthadone, Dronabinol, Propofol

#### Antalgie par méthadone intraveineuse : étude rétrospective descriptive en USP

*Inès Hardouin\*<sup>1</sup>, Stéphane Picard<sup>1</sup>, Georges Czapiuk<sup>1</sup>, Jean Danis<sup>1</sup>, Ingrid Joffin<sup>1</sup>, Dominique Denis-Karoui<sup>1</sup>, Roger Thai<sup>1</sup>, Laure Copel<sup>1</sup>*

*<sup>1</sup>médecin, GH Diaconesses Croix Saint Simon, Paris, France*

#### Objectif

Le chlorhydrate de méthadone, Mephenon® utilisé par voie intraveineuse bénéficie depuis 2018 d'une autorisation temporaire d'utilisation (ATU) nominative en France, et peut donc être utilisé dans nos unités de soins palliatifs. Cette molécule est utile lorsqu'une rotation d'opioïde est nécessaire ou que la voie orale n'est plus possible.

Quelques études sont disponibles comparant certains protocoles, mais il n'existe pas de recommandation claire concernant les posologies, le mode d'initiation et sa surveillance.

Dans ce contexte l'objectif est de faire un état des lieux des pratiques depuis l'introduction de ce traitement dans notre service.

#### Méthode

L'intégralité des patients ayant été traités par méthadone intraveineuse ont été inclus, depuis son initiation en février 2018, jusqu'en avril 2019, dans une unité de soins palliatifs de 25 lits et dans un service d'oncologie. Le dossier médical informatisé a permis leur identification et le recueil des données. Différents paramètres ont été étudiés, tels que le mode d'introduction du traitement (co-antalgie ou non), le traitement antalgique antérieur, la posologie, le protocole suivi, les effets secondaires éventuels, la modification des doses, et un arrêt éventuel du traitement.

#### Résultats

20 patients ont été inclus, concernant 21 séjours.

Les indications du traitement étaient principalement une inefficacité du traitement antérieur (48%) et une difficulté de prise par voie orale (32%). La durée moyenne du traitement était de 11,3 jours.

Il existait trois situations différentes : co-antalgie chez un patient nécessitant un traitement par voie intraveineuse ; antalgie complète en relai d'un traitement par méthadone orale lorsque la voie per os est impossible ; antalgie complète dans le cadre d'une rotation d'opioïdes chez un patient traité par voie intraveineuse.

Lors de l'équivalence méthadone orale à la voie intraveineuse, deux protocoles différents étaient utilisés et ont été respectés chez 80% des patients.

Lors de l'équivalence opioïdes vs méthadone les écarts au protocole étaient nombreux : sur les 8 patients, 3 lors de l'introduction du traitement, et 7 au total lors de l'adaptation des posologies.

11 effets secondaires ont été relevés (52%) dont 4 surdosages nécessitant 3 arrêts du traitement.

L'efficacité du traitement était au moins partiellement satisfaisante dans 47% des situations.

## Conclusion

21 prises en charge ont été évaluées depuis l'introduction du traitement. Le protocole initial a été difficile à mettre en place surtout lors des équivalences entre opioïdes compte tenu de situations très complexes. Un nouveau protocole plus souple est proposé à l'issue de ces observations.

## Références

- 1) Poulain P, Berleur MP, Lefki S, Lefebvre D, Chvetzoff G, Serra E, Tremellat F, Derniaux A, Filbet M ; EQUIMETH2 Study Group. Efficacy and Safety of Two Methadone Titration Methods for the Treatment of Cancer-Related Pain: The EQUIMETH2 Trial (Methadone for Cancer-Related Pain). *J Pain Symptom Manage.* 2016 nov; 52(5):626-636.
- 2) Palliative Care Formulary (PCF6)

**Mots-clés** : antalgie, méthadone intraveineuse, unité de soins palliatifs

## Utilisation du Dronabinol (cannabinoïde de synthèse) dans une USP

**Laure M. Copel\*<sup>1</sup>, Georges Czapiuk<sup>1</sup>, Jean Danis<sup>1</sup>, Ingrid Joffin<sup>1</sup>, Karoui Dominique<sup>1</sup>, Stephane Picard<sup>1</sup>, Roger Thay<sup>1</sup>**

<sup>1</sup>médecin, Groupe Hospitalier Diaconesses Croix Saint Simon, Paris, France

## Contexte

Le Dronabidol (Marinol R) est un cannabinoïde de synthèse (forme de THC) dont les indications principales au niveau international sont l'anorexie liée au sida et les nausées vomissements secondaires à la chimiothérapie.

En France il est disponible grâce à une autorisation temporaire d'usage (ATU) nominative dans le cadre de douleurs neuropathiques d'origine centrale ou périphérique. Nous l'utilisons parfois dans notre unité de soins palliatifs.

Par ailleurs les dérivés du cannabis sont réputés utiles pour les nausées et vomissements en situation palliative sans chimiothérapie, une diminution des spasmes en cas de lésions médullaires et un apaisement psychique et un meilleur sommeil

## Méthode

Étude descriptive rétrospective sur dossier de l'utilisation du Dronabinol entre janvier et septembre 2019 dans une unité de soins palliatifs de 25 lits.

## Résultats

8 patients ont été traités (6 femmes, 2 hommes, âge moyen 49 ans, âge médian 39 ans) Tous étaient atteints de cancers évolués (dont 5 au niveau pelvien), tous avaient une douleur neuropathique réfractaire aux traitements usuels, (ils avaient reçu au moins deux lignes d'opioïdes et des tricycliques, 4 avaient une pompe intrathécale, 5 avaient un traitement par méthadone et 1 par kétamine).

Tous avec une forme de détresse psychologique, l'une avait des antécédents d'addiction au cannabis.

Le traitement a été instauré en moyenne au douzième jour d'hospitalisation, à dose progressive, la dose moyenne finale étant de 7,5 mg/ j soit 3 comprimés quotidiens. La durée moyenne de traitement a été de 45 jours, seuls deux patients l'ont arrêté pour une raison autre que l'agonie





(l'une pour syndrome confusionnel qui a perduré et qui était probablement en rapport avec une atteinte neurologique centrale, l'autre pour inefficacité ressentie par la patiente).

Dans cette étude rétrospective l'évaluation de la douleur n'a pas été possible car il y a eu de nombreuses modifications thérapeutiques intercurrentes. Dans l'observation il était noté pour 5 patients un apaisement psychique et pour 3 d'entre eux une corrélation forte faite par le malade avec le traitement cannabinoïde. De la même manière l'évaluation sur le sommeil ou l'appétit n'a pas été faite de manière systématique.

### Discussion

Comme souvent, pour tout nouveau traitement, le dronabinol a été initialement proposé à des situations particulières difficiles et réfractaires aux traitements usuels. En l'occurrence les patients étaient jeunes, ils avaient des thérapeutiques éminemment complexes et toujours une composante psychologique forte à leur souffrance.

Le traitement a été très bien toléré, les patients ont souhaité le poursuivre dans la grande majorité des cas.

### Conclusion

D'autres études doivent être menées pour connaître précisément les meilleures indications.

Des patients moins complexes devraient aussi pouvoir en bénéficier

### Références

*Systematic review for medical cannabinoid M Allan and Al JAMA Vol 64 Feb 2018*

*The efficacy and tolerability of dronabinol in cancer related pain D Walsh and al pain JPSM Dec 2005 Vol 30 p493-495*

*Effect of dronabinol on central neuroapthic pain D Rintala AJPM Oct 2010 Vol 69 p840-847*

**Mots-clés** : cannabinoïde, douleur neuropathique, tolérance

### Utilisation du Propofol en unité de soins palliatifs : retour d'expériences

**Ingrid Joffin**<sup>\* 1</sup>, **Laure Copel**<sup>1</sup>, **Stephane Picard**<sup>1</sup>, **Roger Thay**<sup>1</sup>, **Inès Hardouin**<sup>1</sup>, **Dominique Karoui**<sup>1</sup>

<sup>1</sup>médecin, Groupe Hospitalier Diaconesses, Paris, France

### Introduction

Il existe différents types de sédations qui peuvent être mises en place en unité de soins palliatifs pour des patients en situation palliative ou de fin de vie.

Les produits le plus souvent utilisés sont les benzodiazépines et les neuroleptiques. Mais, dans certaines situations, ces traitements peuvent ne pas être suffisants ou efficaces. L'utilisation du Propofol dans le cadre de sédations se développe petit à petit, mais avec un certain nombre de réticences et d'inquiétudes et peu de protocoles bien définis.

Dans notre Unité de soins palliatifs, l'utilisation du Propofol devient de plus en plus régulière. Un protocole a été rédigé en 2018 afin de mieux encadrer sa mise en place.

### Méthodologie

Nous avons réalisé une étude rétrospective sur dossier des patients pour lesquels il existe une

prescription de Propofol. L'objectif était d'observer ce qui a été réalisé, noter les effets secondaires observés, et pouvoir en faire le rapport à d'autres professionnels qui n'utilisent pas encore ce produit.

### Résultats

Le Propofol est utilisé depuis 2015 dans l'unité. Cela a concerné 40 patients (50% d'hommes et de femmes), qui présentaient tous un cancer métastatique (21 types différents, 22,5% de cancers pulmonaires non à petites cellules).

Les patients étaient majoritairement hospitalisés pour prise en charge palliative globale (52,5%) et pour prise en charge de la douleur (20%).

6 motifs de mise en place d'une sédation par Propofol ont été retrouvés :

- Sédation pour symptôme réfractaire et inconfort majeur (malgré une sédation « classique ») : 62,5%
- Sédation transitoire pour soins douloureux : 15%
- Sédation transitoire pour soins douloureux puis sédation permanente pour symptôme(s) réfractaire(s) : 7,5%
- Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, à la demande du patient : 7,5%
- Sédation transitoire pour soins douloureux puis sédation transitoire nocturne : 2,5%
- Sédation transitoire puis SPCMJD : 2,5%.

La sédation par Propofol a nécessité une augmentation régulière des doses dans 12,5% des cas.

En termes de complications, nous avons observé :

- Un arrêt respiratoire de 30 secondes suite au rinçage du Propofol dans la tubulure
- Un arrêt respiratoire sous Propofol (soins douloureux), récupéré après ventilation au ballon
- Une VVP non utilisable du fait d'une précipitation du Propofol, non retiré après utilisation, dans la tubulure

### Conclusion

L'utilisation du Propofol paraît utile et aisément réalisable en unité de soins palliatifs. Une formation des soignants est importante pour éviter des erreurs d'utilisation.

La poursuite d'un travail de surveillance, d'évaluation de l'efficacité et de la sécurité paraît nécessaire.

### Références

- 1- Ciais JF, Tremellat F, Castelli-Prieto M, Jestin C. Sedation by Propofol for Painful Care Procedures at the End of Life: A Pilot Study. *PROPOPAL 1. J Palliat Med.* 2017;20(3):282-4.
- 2- McWilliams K, Keeley PW, Waterhouse ET. Propofol for terminal sedation in palliative care: a systematic review. *J Palliat Med.* janv 2010;13(1):73-6
- Lundström S, Twycross R, Mihalyo M, Wilcock A. Propofol. *Journal of Pain and Symptom Management.* 1 sept 2010 ;40(3):466-70

**Mots-clés** : expérience, Propofol, sédations





## B 3 - Regards croisés sur l'alimentation et l'hydratation artificielles

### Faim et fins de vie

*Bertrand Sardin*<sup>\*1</sup>, *Paul-Antoine Quesnel*<sup>1</sup>, *Anaïs Groulier*<sup>2</sup>, *Anne-Claire de Ruffray*<sup>2</sup>, *Dominique Grouille*<sup>1</sup>

<sup>1</sup>praticien hospitalier, <sup>2</sup>interne, Soins Palliatifs CHU, Limoges, France

### Introduction

L'arrêt de l'alimentation serait la première cause de discordance avec les familles (1). Pourtant en soins palliatifs, on peut être confronté à des situations où les patients ne veulent, ne peuvent ou ne doivent pas manger. Peut-on construire un argumentaire basé sur ces trois catégories ?

### Méthodologie

La recherche bibliographique se base sur 3 mots clefs, faim, fin de vie, soins palliatifs et sur les descriptifs découlant des trois catégories cliniques évoquées : grève de la faim et anorexie, asthénie, dysphagie, troubles de la déglutition et enfin alimentation artificielle.

### Résultat et discussion

Parmi ceux qui ne veulent pas manger, les grévistes de la faim permettent de décrire les différents signes qui accompagnent le jeûne et d'affirmer que la faim n'en fait pas partie ou de façon très transitoire. L'anorexie des cancers ou des personnes âgées souligne le rôle des médiateurs de l'inflammation des pathologies sous-jacentes, les effets secondaires des traitements et les modifications physiologiques propres à l'âge. L'argumentaire porte sur la maltraitance relative de l'alimentation chantage et la bienveillance de la gastronomie adaptée aux préférences alimentaires.

Les patients qui ne peuvent pas manger présentent essentiellement des pathologies neurologiques, ORL et iatrogènes aboutissant à l'apparition d'une sécheresse buccale, point de départ d'une altération du goût, de difficultés d'élocution, de mastication et de déglutition, d'infections locales. La texture des aliments, l'hygiène buccodentaire et l'éviction des médicaments anticholinergiques sont les éléments clefs de la prévention.

Enfin, la catégorie des patients qui ne doivent pas manger regroupe comas, troubles graves de la déglutition, fausses routes, sténoses et occlusion digestives. Se pose alors la question éthique d'une éventuelle alimentation artificielle en termes de projet, de confort ou d'obstination déraisonnable (2).

Le tableau 1 résume l'algorithme de réflexion

### Conclusion

Cette classification simple permet d'élaborer un argumentaire basé sur l'explication des mécanismes sous-tendant ces troubles. Dans notre expérience, une telle approche facilite le dialogue avec le patient ou sa famille et permet de compléter l'argumentaire de la Sfap (3).

### Références

1- Le Grand-Séville C., *Etudes sur la mort*, 2015 ; 147 :139-53.

2- Mallet D. et col., *Nutrition artificielle : initier, poursuivre, arrêter*, *Nutr Clin Biol* 2010;24:136-144

3-Sfap [internet] <http://sfap.org/system/files/il-va-mourir-faim-rev2012.pdf>

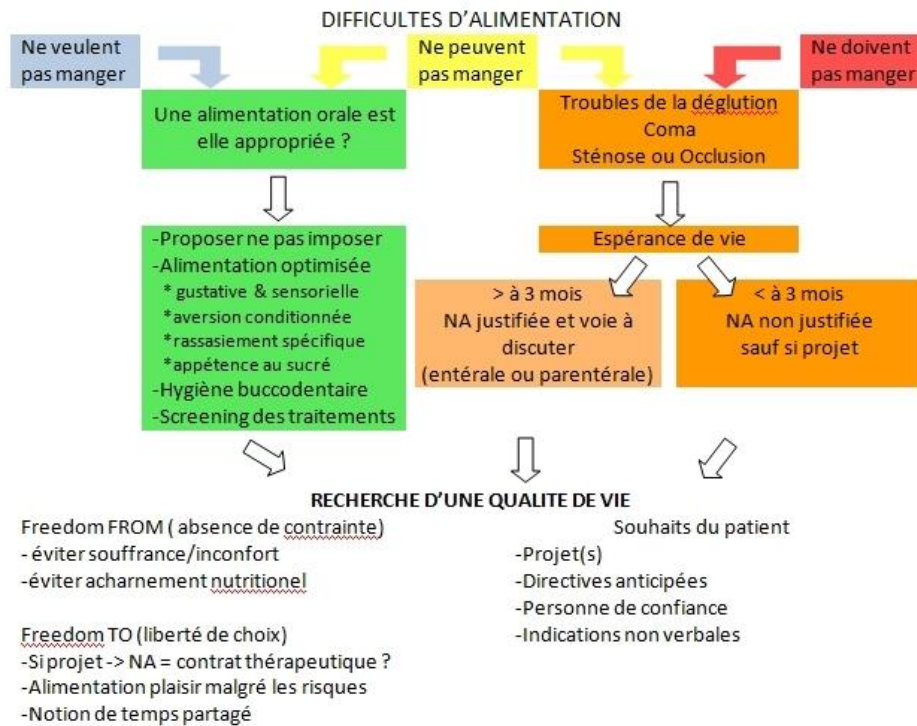


Tableau 1 : algorithme de réflexion

**Mots-clés** : alimentation artificielle, anorexie, hygiène bucco-dentaire

## Arrêt de nutrition et d'hydratation artificielle : représentations des aumôniers

**Delphine Betro<sup>\*1</sup>, Laurent Calvel<sup>2</sup>**

<sup>1</sup>médecin, Centre Hospitalier Départemental de Bischwiller, Bischwiller,

<sup>2</sup>médecin, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, Strasbourg, France

### But et contexte

La nutrition artificielle (NA) et l'hydratation artificielle (HA) sont définies en France comme des « traitements qui peuvent être arrêtés » par la loi du 02 février 2016. Selon l'histoire culturelle ou religieuse du patient elles peuvent être considérées comme un soin de base qui ne doit jamais être arrêté. L'objectif de cette étude était d'explorer ces représentations en interrogeant les aumôniers intervenant au quotidien auprès de patients hospitalisés aux Hôpitaux Universitaires de Strasbourg.

### Méthode

Cette étude qualitative concernait les aumôniers de confession catholique, protestante, juive, musulmane et bouddhiste. Les entretiens semi-directifs, individuels et en face-à-face se sont déroulés entre avril et septembre 2019. Le recueil de données s'est arrêté après participation des aumôniers volontaires sans objectif de saturation des données. Un codage manuel était fait après chaque entretien permettant d'identifier des thèmes majeurs puis des sous-catégories.



## Résultats et discussion

Les aumôniers ont exprimé des représentations personnelles qui semblent influencées par leur religion ou par leur expérience auprès des patients et des équipes soignantes. L'analyse des entretiens sans distinction de confession a mis en évidence deux points de vue opposés concernant la NA et l'HA. La première peut être arrêtée si le pronostic du patient est engagé à court terme et si elle entraîne des souffrances. L'acharnement, c'est-à-dire poursuivre une procédure qui fait souffrir, ne peut être envisagé. L'arrêt de l'HA provoque le décès de manière rapide et avec des souffrances. Ceci n'est pas acceptable alors que des principes fondamentaux comme le respect absolu de la vie et l'interdit de l'euthanasie sont évoqués. Les familles s'opposent à l'arrêt mais les aumôniers les encouragent à faire confiance au médecin. Celui-ci a des compétences reconnues et doit s'appuyer sur l'écoute attentive de la demande du patient et les discussions en équipe pour prendre la meilleure décision possible.

## Conclusion

Les représentations des aumôniers interrogés semblent avoir de nombreux points communs quelle que soit leur confession. La décision d'arrêt de la NA ou de l'HA doit être prise par le médecin qui a entendu et compris la demande du patient. Cette décision est acceptée par les aumôniers tant qu'il n'y a pas de souffrance provoquée et qu'il n'y a pas de volonté de hâter ou de retarder la mort.

### Références

*Mallet D, Duchêne V, Hirsch G, Melchior J-C. Nutrition artificielle : initier, poursuivre, arrêter. Repères éthiques. Nutr Clin Métabolisme. septembre 2010;24(3):136-44.*

*Daoût C, La nutrition artificielle en fin de vie : nécessité d'une approche éthique individualisée. Médecine Palliative Soins Support - Accompagnement - Éthique. 1 décembre 2005;4(6):299-308.*

*Levy I. Pour comprendre les pratiques religieuses des juifs, des chrétiens et des musulmans. Pocket; 2011.*

**Mots-clés** : hydratation artificielle, nutrition artificielle, religion

### Regards pédiatriques sur l'alimentation et l'hydratation en fin de vie

**Agnès Suc\*<sup>1</sup>, Emilie Leroy<sup>1</sup>, Maryline Mariotti<sup>1</sup>**

<sup>1</sup>Equipe Enfant-Do, Equipe Ressource Soins Palliatifs Pédiatrie Hôpital des Enfants, CHU Toulouse, France

L'évolution de la loi, l'actualité, mais aussi les réflexions et publications autour des pratiques en soins palliatifs adultes ont mis en avant les questionnements autour de l'alimentation et l'hydratation en fin de vie. Si les équipes ressources de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP) se font le relai de ces questionnements, pour les soignants de pédiatrie ces problématiques apparaissent souvent très à distance : « ça a un rapport avec Vincent Lambert ?... Pour moi c'était l'adulte ça et c'est vraiment loin de nous... »

En pédiatrie, nourrir un enfant, c'est l'un des fondements du prendre soin, tant pour les parents que pour les soignants. Il n'est pas rare de débiter au domicile une sédation pour un enfant alors qu'une entérale est toujours en cours sur le pied à perfusion. Pas rare non plus de voir en hospitalier un enfant en fin de vie pour lequel les équipes font consciencieusement des calculs

d'apports hydriques. Fausse route, vomissements induits, encombrement bronchique, inhalation, mais aussi incompréhension et sentiment d'incohérence sont autant de risques associés à ces pratiques. L'alimentation et l'hydratation, dernier rempart symbolique contre la mort, semble l'un des traitements les plus difficiles à penser en fin de vie pour les équipes de soins en pédiatrie, qu'elles soient au domicile, en SSR ou à l'hôpital.

### **Méthode**

Afin de mieux comprendre ce qui se joue pour les équipes médicales et paramédicales de pédiatrie, une IADE et une psychologue de l'ERRSPP Enfant'Do ont mené une étude pilote par l'intermédiaire d'entretiens auprès d'un panel de 25 professionnels (médecins, infirmiers, équipes pluridisciplinaires), impliqués dans l'accompagnement de fin de vie, tant en libéral, qu'en HAD, en structure (SSR) ou dans les différents services hospitaliers. Ces entretiens directs ont été menés à l'aide d'un questionnaire semi-dirigé puis retranscrits.

Nous avons ensuite effectué une analyse mixte, quantitative (à l'aide du logiciel IRAMUTEQ) et qualitative, analysant le discours des soignants sur la structure des représentations et des questionnements des soignants de pédiatrie autour des pratiques d'alimentation et d'hydratation en fin de vie

### **Résultats et discussion**

D'une manière générale, les soignants ont été surpris de nos préoccupations autour de ces questions, faisant peu le lien entre fin de vie et réflexion sur l'alimentation/hydratation. Dans le contexte de la néonatalogie, les deux problématiques semblent se confondre. Par ailleurs les résultats montrent des représentations structurées différemment selon que l'on aborde la question de la fin de vie ou la question de l'alimentation en particulier, avec notamment la place des parents, qui apparaît comme un élément central de la réflexion. Enfin, la question du maintien de l'alimentation, et du plaisir associé est apparue comme une préoccupation majeure.

### **Perspectives**

Nous avons été satisfaits de constater la faisabilité et l'intérêt de cette première étude pilote qualitative en pédiatrie, et souhaitons la dupliquer sur les autres ERRSPP. Par ailleurs, des analyses comparées dans la population de soignants d'adultes et de gériatrie permettront d'apporter du relief à ces réflexions.

### **Références**

*Incorporating Palliative Care Concepts Into Nutrition Practice: Across the Age Spectrum.* Schwartz DB, Olfson K Goldman B., Barrocas A, Wesley JR *Nutr Clin Pract.* 2016 Jun;31(3):305-15. doi: 10.1177/0884533615621556. Epub 2016 Feb 17.  
*Nutrition in palliative care* Acreman S .*Br J Community Nurs.* 2009 Oct;14(10):427-8, 430-1.

**Mots-clés** : alimentation et hydratation artificielles, pédiatrie, représentation soignante



## B 4 - L'engagement bénévole

### Contraintes de temps : le bénévolat de service est-il une solution ?

**Sabine De Baudus**<sup>\*1</sup>, **Catherine Renard**<sup>2</sup>

<sup>1</sup>*chef de projet, Les Petits Frères des Pauvres, Paris*, <sup>2</sup>*bénévole, présidente, Alliance 47, Agen, France*

#### **Introduction et problématique**

Face à la contrainte de temps à laquelle sont confrontés les professionnels, et les restrictions budgétaires, les institutions et politiques vont être tentés de demander aux associations de bénévoles de rendre des services au patient ou au service. Et ce, d'autant plus que dans le contexte européen, les bénévoles des autres pays ont un rôle étendu par rapport aux bénévoles français.

#### **Méthodologie**

Une analyse de la littérature et une enquête[i] sur les bénévoles, menée dans 5 pays européens, dont la France, soulignent la diversité des pratiques et mettent en évidence le développement du bénévolat en Soins Palliatifs en France, ainsi que ses fondements. Un focus en France, via un questionnaire distinct, sur les attentes des soignants, les expressions des bénévoles eux-mêmes/les positions des différentes associations et une analyse de plusieurs situations soulignent les questions auxquelles la France est confrontée.

#### **Résultats et discussion**

L'analyse des situations permet de montrer les facteurs à prendre en considération lors d'une demande de service auprès d'une personne accompagnée :

- La dimension de projet
- Le caractère répétitif ou non de la demande
- L'origine de la demande et la place de la personne accompagnée dans cette demande
- La collégialité de la décision
- Les capacités pour rendre le service, voire la professionnalisation
- Les bénéfices attendus

Cette analyse met en évidence que la question de principe « pour ou contre un bénévolat de service ? » est mal formulée. Le propos est davantage d'éclairer sur les conditions de participation des bénévoles à des demandes de service dans une situation donnée. En outre, ces conditions réaffirment les valeurs défendues par les Soins Palliatifs (pluridisciplinarité, relation, autonomie de la personne...).

#### **Conclusion et perspectives**

Dans un contexte de raréfaction des bénévoles d'accompagnement, de motivations croissantes des nouveaux candidats bénévoles pour être utile, de promesses que chaque concitoyen pourra mourir sereinement, la tentation est grande de vouloir instrumentaliser les bénévoles. Les associations doivent être outillées pour ne pas avoir une réponse binaire, mais avertie et argumentée selon les facteurs mis en évidence, qui par ailleurs, réaffirment les postulats des soins palliatifs. Ces facteurs pourront concrétiser un outil de discernement éclairant chaque association confrontée aux sollicitations qui pourraient lui être faites.

[i] Résultats d'une étude non publiée à ce jour, "comparaisons des méthodes de recrutement, formation et rôles des bénévoles dans 5 pays de l'UE", groupe relations internationales de la SFAP, coordonné par Lyn Silove, avec son autorisation

### Références

« *Un autre regard sur le bénévolat* », Pierre Moulin, in ASP n°55, pp26 à 30, novembre 2017

« *Quelques défis qui attendent le bénévolat en soins palliatifs* », Tanguy Châtel, in ASP n°55, pp 33 à 36, novembre 2017

« *Investigating hidden assumptions about volunteers: what research evidence is needed* », Catherine Walshe and Sheila Payne, post on EAPC Blog, septembre 2019

**Mots-clés** : bénévolat de service, Europe, évolution du bénévolat

### Recrutement des bénévoles-accompagnants : enquête sur les bonnes pratiques

**Eric Gonzalez**<sup>\* 1</sup>, **Myriam Marades**<sup>2</sup> au nom de CABA, Collège des Associations des Bénévoles Accompagnants

<sup>1</sup>président, Actes Val de Drôme, Crest, <sup>2</sup>assistante sociale, ASP Autre Rive, Avignon, France

En novembre 2017, le Collège des Associations des Bénévoles-Accompagnants (CABA) a initié une enquête qui a démontré que près de 80 % des associations affiliées à la SFAP rencontrent des difficultés de recrutement des bénévoles.

Pourtant, dans cette enquête, 12 associations indiquent qu'elles ne rencontrent pas cette difficulté.

Le CABA a souhaité comprendre pourquoi cette différence et a interrogé ces associations avec les questions suivantes :

D'après vous quelle est la raison pour laquelle vous ne rencontrez pas de difficultés de recrutement de bénévoles ?

Comment se caractérisent la gouvernance de votre association et comment se manifeste l'engagement de vos bénévoles ?

Les bénévoles participent-ils financièrement à la formation initiale et continue ?

Si oui, pensez-vous que cela peut être un obstacle au recrutement ?

Cette étude n'a pas de prétention scientifique, elle marque la frontière entre l'étude des sciences et, en particulier, l'empirisme subjectif de la posture de bénévole accompagnant et de son organisation associative.

À travers elle, le CABA souhaite amener une réflexion utile et concrète à toutes les associations que le Collège représente en étudiant les perspectives pour l'amélioration des pratiques.

*Premier point*, Nous avons eu des réponses de présidentes et président qui à l'évidence ont une grande facilité aux contacts extérieurs et une capacité à mobiliser une équipe en toute convivialité avec une importance à prendre soin de ses propres bénévoles.

Elles organisent des demi-journées ou journées conviviales internes, et ont un retour que leur association font envie et même peuvent être une seconde famille.

*Deuxième point*, effectivement avec cette forte dynamique d'équipe ces associations organisent





de nombreuses journées de manifestations vers le grand public avec un affichage important sur place mais aussi via la presse, leur site et leur réseau. Un exemple original est cette association qui par l'intermédiaire d'une MJC, participe à un speed dating de 9 minutes ...

*Troisième point*, ces associations sont en lien très étroit avec les institutions hospitalières, les personnels soignants et les autres associations d'entraide avec qui elles entretiennent des liens tout aussi conviviaux.

### Références

*Enquête Sfap novembre 2017 "Recrutement des Bénévoles"*

*Enquête du Collège des Associations des Bénévoles Accompagnants, juillet 2019*

*Conférence Regard sur le bénévolat : M. Dominique Thierry, président d'honneur de France Bénévolat, du 27 novembre 2017*

**Mots-clés** : bénévolat, bonnes pratiques, recrutement

[Développer le recrutement des bénévoles par des réunions mensuelles et informelles](#)

*Muriel Bideau, déléguée générale, ASP Fondatrice, Paris, France*

### Problématique, but et contexte

Depuis plusieurs années, l'ASP fondatrice avait constaté une baisse de son effectif de bénévoles et a souhaité revoir son processus de sélection et formation des bénévoles. Il a été décidé d'intégrer une nouvelle réunion collective au début du parcours de recrutement. Cette réunion a pour but d'informer sur les soins palliatifs et son bénévolat. Elle a comme deuxième objectif de montrer à l'aspirant bénévole la diversité des participants et l'ambiance accueillante de l'association.

### Méthode

Une réunion mensuelle de deux heures dans les locaux de l'association est planifiée à des horaires différents. Les participants sont recrutés via les réseaux sociaux de l'association, via les journaux municipaux et par des sites spécialisés dans des offres de bénévolat. Les personnes sont invitées à assister à la rencontre informelle pour s'informer sans engagement sur les soins palliatifs et le bénévolat. La réunion est animée par la déléguée générale et un co-animateur en présence d'un autre bénévole pour témoigner sur son expérience. Un support PowerPoint est utilisé avec beaucoup de temps pour des échanges et des témoignages. Après cette réunion, l'aspirant bénévole prend un rendez-vous individuel avec un bénévole.

### Résultats et discussion

La première réunion a eu lieu en janvier 2018. En 2018, 110 personnes ont assisté à la réunion. A fin septembre 2019, 123 personnes ont déjà participé ; on constate une réelle augmentation. Les participants sont sans exception très satisfaits de cette réunion collective. La manière de recruter des participants amène également des profils différents (plus jeunes et de milieux sociaux culturels plus variés). L'association a également recruté des bénévoles de structure.

### **Conclusion et perspectives**

Organiser une réunion collective et sans engagement permet de recruter davantage de bénévoles et de diversifier les profils. Les participants qui ne s'engagent pas au final ont une autre vision plus juste de l'univers des soins palliatifs et sont conscients de leurs droits. Il s'agit donc non seulement d'une action pour recruter davantage mais aussi pour diffuser la culture palliative.

L'association prévoit dans un deuxième temps de tenir ce type de réunions proche des structures avec une présence des bénévoles. Ceci permettra de mettre l'accent sur un lieu précis et de pratiquer un recrutement de proximité.

### **Références**

*Revue/Jusqu'à la mort accompagner la vie, éditions PUG, "Prendre soin des accompagnants bénévoles "*

*Pierre Reboul, éditions Chronique sociale, "Ecouter pour accompagner"*

**Mots-clés** : bénévoles, information, recrutement





## Ateliers C – mercredi 2 septembre – 11h00

C3 - Réflexions en équipe

C4 - Psychisme et soins palliatifs

### C 3 - Réflexions en équipe

#### Rôle des émotions, décisions médicales en réunion collégiale en réanimation néonatale

*Ana Ferreira\**<sup>1</sup>, *Philippe Le Moine*<sup>5, 6</sup>, *Sara Calmanti*<sup>2</sup>, *Guillaume Robert*<sup>3, 4</sup>

<sup>1</sup>psychologue, <sup>2</sup>co-directrice et chargée de projets, <sup>3</sup>pédiatre, ERRSPP La Brise, <sup>4</sup>PHU, CHU, Rennes, <sup>5</sup>pédiatre, co-directeur, ERRSPP La Brise, <sup>6</sup>pédiatre, CHU, Brest, France

#### But et contexte

Les services de réanimations néonatales accompagnent des nouveau-nés nécessitant des soins actifs et invasifs de suppléance vitale. Dès lors, un risque d'obstination déraisonnable peut surgir engendrant des questionnements éthiques [1] tels que le principe de bienfaisance et de non-malfaisance. Ces questionnements peuvent être soulevés dans le cadre d'une procédure collégiale inscrite dans la loi Claeys-Leonetti. Cela permet au médecin référent de prendre le temps avant de décider une limitation ou un arrêt des traitements actifs (LATA). L'étude présentée ci-dessous explore le rôle des émotions dans les décisions médicales lors de ces réunions collégiales.

#### Méthode

L'éthique est la visée d'une vie accomplie que nous atteignons par les actions estimées bonnes [2]. L'émotion est un facteur dynamique qui met les capacités intellectuelles en mouvement dont les questionnements éthiques [3]. Quatre entretiens semi-directif de dix questions ont été menés par une seule psychologue, individuellement auprès de quatre professionnels, un médecin, une puéricultrice et une psychologue travaillant tous les trois en réanimation néonatale et un médecin consultant travaillant en réanimation pédiatrique, au sein d'un même CHU français. Les dix questions étaient réparties en trois thématiques : l'éthique, les réunions collégiales et les émotions. Chaque entretien a été enregistré et retranscrit pour réaliser une analyse thématique.

#### Résultats et discussion

Certaines réponses ont varié en fonction des professionnels impliqués plutôt directement auprès de l'enfant, en soutien auprès des parents ou consultant avec un regard extérieur sur la décision. Le rôle des émotions, frein ou levier des décisions médicales en réunion collégiale, ne peut pas être démontré par cette étude. Toutefois les émotions portent des messages sur la difficulté et la gravité de la situation et participent à l'évaluation d'un cas clinique complexe en réanimation néonatale. Les émotions informent les professionnels sur leurs limites et les valeurs auxquelles ils sont attachés afin de faire le bien pour l'enfant et ses parents. Les émotions deviennent alors, de façon non-consciente, les gardiennes d'une décision humaine. Parler des émotions lors des réunions collégiales et des valeurs, requiert cependant la condition d'avoir une liberté de parole et de se sentir légitime.

#### Perspectives

Cette étude amène à déconstruire certaines représentations négatives voire peut-être un tabou sur

les émotions dans le milieu médical. L'élargir à un plus grand nombre de professionnels de santé et dans d'autres services concernés, pédiatriques ainsi qu'adultes, renforcerait nos nouvelles hypothèses.

### Références

[1] Gold, F., Lointier, F., De Montgolfier, I. (2016), *Fondements éthiques et soins palliatifs chez le nouveau-né*, dans P. Bétrémieux, *La démarche palliative en médecine périnatale* (pp. 96-109), *Relations Médicales, France : OLO Editions*.

[2] Ricoeur, P., (1990), *Ethique et morale*.

[https://cdn.uclouvain.be/public/Exports%20reddot/ebim/documents/Ricoeur\\_\\_Ethique\\_et\\_morale.pdf](https://cdn.uclouvain.be/public/Exports%20reddot/ebim/documents/Ricoeur__Ethique_et_morale.pdf)

[3] Le Coz (2009), *Les principes éthiques et les émotions dans la décision médicale*, *Médecine thérapeutique Pédiatrie*, vol. 12, n°6.

**Mots-clés** : émotions, éthique, procédure collégiale

### Décisions pour autrui en fin de vie : alliances et enjeux inconscients de groupe

Célia Cristia<sup>\*1</sup>, Régis Aubry<sup>2</sup>, Jean-Marc Talpin<sup>3</sup>

<sup>1</sup>psychologue doctorante, CRPPC, Université Lumière Lyon ; <sup>2</sup>médecin, Centre Hospitalier Universitaire Besançon, Besançon ; <sup>3</sup>psychologue, enseignant chercheur, CRPPC, Université Lumière Lyon 2, France

### Contexte

La clinique des soins palliatifs exige, pour les professionnelles qui la pratiquent, une disposition particulière quant aux décisions à prendre pour autrui, ouvrant bien souvent à nombre de réflexions éthiques menées en collégialité. Or, certaines décisions, impliquant la question du double-effet, ainsi que celle, convoquée à ses côtés, de *l'intention [I]*, révèlent combien ce type de choix reste éminemment lié à la subjectivité des prescripteurs. Qu'en est-il, alors, des processus de décisions à la place d'autrui ? De quoi se constituent les intentions des décideurs ? Le médecin serait-il le seul à décider ? Comment le groupe impacte-t-il ces processus décisionnels intenses ?

### Méthode

Dans une étude qualitative, 34 journées d'observation ont été menées (de jours et de nuit), au sein de deux USP françaises. Par l'analyse des notes d'observation ainsi que des retranscriptions des 26 entretiens « semi-non-directifs », nous souhaitons mettre en évidence les éléments inconscients qui sous-tendent ce type de processus décisionnels. Pour cela, nous convoquons des théories de l'éthique du care, mais aussi celles des théoriciens postulant l'existence d'un *inconscient groupal*.

### Résultats

L'étude de *triangulations cliniques* retraçant des fragments d'accompagnements de trois patients accueillis en USP permet de mettre en évidence, dans chacune des situations de décision complexe, des « alliances inconscientes » suscitant l'idée de « pactes dénégatifs » (Kaës, 2009). Ces alliances, établies inconsciemment entre les membres d'une équipe, visent avant tout à préserver ces dernières de dangers potentiels. A l'image des familles qui génèrent des non-dits



ou des secrets, les professionnel·les ont *intérêt* à s'entre-protéger, quitte à négliger, voire maltraiter les personnes vulnérables accueillies...

### Conclusion

Si de tels processus décisionnels pris à la place d'autrui génèrent des impacts psychiques forts, empêchant parfois l'expression de désaccords lors des espaces de paroles collectifs, la position subversive, en décalage avec la norme du groupe, semble pouvoir faire office de garant éthique lors de tels conflits inconscients.

[1] Document intitulé « Recommandations de bonnes pratiques. Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques ou complexes : recommandations chez l'adulte et spécificité au domicile et en gériatrie », édité par la SFAP, consulté le 09 octobre 2019 (à voir sur le site de la SFAP : <http://www.sfap.org/system/files/sedation-phase-terminale.pdf>); il mentionne p. 10, dans les conditions préalables à la décision de mise en place d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès, la « nécessité de clarifier les *intentions* de l'équipe. »

### Références

*Ciccone, A. (2018), Aux frontières de la psychanalyse, Malakoff, Dunod.*

*Kaës, R. (2009), Les alliances inconscientes, Paris, Dunod.*

*Pacific, C. (2011), Consensus, dissensus : principe du conflit nécessaire, Paris, L'Harmattan.*

**Mots-clés** : décision pour autrui, équipe de professionnelles, inconscient

### Il était une fois un temps d'analyse de pratique

*Coraline Vigneras*<sup>\*1</sup>, *Sylvie Lacroix*<sup>2</sup>

<sup>1</sup>médecin, *Equipe d'appui SP, Nantes*, <sup>2</sup> psychologue, *Equipe d'appui SP, Nantes, France*

### But et Contexte

En soins palliatifs, si le temps est compté, pour autant continue-t-il de compter ?

Au quotidien, dans les services, les soignants vivent, parce qu'il s'agit de la vie et de la mort, des situations « dramatiques » générant des émotions variées et contrastées. Confrontés à des situations souvent complexes, entre idéal de soins et réalité institutionnelle, entre sentiment d'urgence et interminable agonie, dans cette course avec le temps, comment « digèrent-ils » ces « traumas » répétés ?

Les EMSP peuvent proposer pour soutenir les équipes des analyses de pratiques. Ces temps constituent un espace réflexif de parole, de partage permettant une élaboration, voire une prise de distance. Lors de ces rencontres avec les soignants émergent des paroles, mais aussi des images, des éprouvés sensoriels et émotionnels, échos de ceux du patient et de sa famille.

### Présentation des principaux points abordés et argumentation

A partir de situations vécues lors de ces temps de rencontre, nous tenterons d'analyser les mouvements qui traversent le groupe soignant.

Nous essaierons d'illustrer combien ces analyses de pratique, avec la présence d'un tiers extérieur, permettent un cheminement, une élaboration collective et de retrouver par la parole un processus de pensée-

Nous vous entraînerons donc au cœur d'une analyse de pratique.

### **Discussion**

La perspective de la séparation, de la mort bouscule les équilibres personnels, familiaux et groupaux, exacerbant alors les tensions dans l'équipe.

Comment penser dans le même temps la séparation, une rupture de lien et la mise en œuvre de l'accompagnement qui constitue à l'inverse le maintien du lien jusqu'au bout ? Comment continuer à accompagner, à être touchés, affectés sans être « infectés » ? Jusqu'où partager en sécurité avec ses collègues ?

En quoi l'analyse de pratique animée par un « binôme » tiers extérieur permet-elle cette mise en mots, en sens de ces vécus, de ces éprouvés intolérables ?

En quoi cet espace de parole, ce temps d'échange est-il contenant, différent de la réunion pluridisciplinaire d'équipe, de la discussion entre collègues ?

En quoi est-il un appui pour se décoller du mortifère et rester du côté de la vie ?

En quoi ce temps collectif n'est-il pas du temps mort, perdu, mais du temps gagné pour soi-même et pour accompagner les autres ?

### **Conclusion et perspectives**

Ce sont ces espaces de paroles contenant et étonnamment créatifs et les processus de « décontamination », de transformation qu'ils permettent que nous voudrions-vous conter, même et surtout, si, le temps est compté...

### **Références**

*Racamier P.C. (2001) : L'esprit des soins : le cadre, Ed. du Collège.*

*Anzieu D. Le groupe et l'inconscient Dunod, Paris, 1975*

**Mots-clés** : analyse de pratique, temps échange en équipe, tiers extérieurs

## **C 4 - Psychisme et soins palliatifs**

### **De la dissociation au psychotraumatisme en soins palliatifs**

*Guillaume Belouriez, médecin, EMASP, Strasbourg, France*

### **Introduction et problématique**

Les soins palliatifs sont un contexte favorisant la dissociation et l'apparition d'un psychotraumatisme ou sa réactivation. Cette clinique plus connue en psychiatrie et en psychothérapie est pourtant nécessaire à repérer et à accompagner de manière spécifique.

### **Méthodologie**

Après une définition des concepts et une analyse systématique de la littérature, un exposé ancré dans la clinique auprès des patients rencontrés en soins palliatifs offrira un éclairage tant sur la sémiologie que les approches psychothérapeutiques (hypnose, mouvements alternatifs, thérapies brèves,...) permettant d'accompagner les patients et leur entourage.



## Résultats et discussion

La clinique de la dissociation et du psychotraumatisme sont des notions peu abordées dans le domaine des soins palliatifs et pourtant très utiles pour la prise en soins. Le repérage des troubles, la sémiologie particulière en fin de vie et l'accompagnement psychothérapeutique, qui se veut intégratif, participent à la construction d'un espace relationnel sécurisé et donc à une meilleure qualité de vie. La connaissance de ces troubles offre un moyen de prévention concernant l'apparition des psychotraumatismes mais aussi la transmission transgénérationnelle de leurs conséquences.

## Conclusion

Identifier, repérer et accompagner les phénomènes dissociatifs allant jusqu'au psychotraumatisme en fin de vie constitue un réel enjeu dans le contexte des soins palliatifs, pour nos patients et leur entourage, mais aussi dans le domaine de la formation et de la recherche.

### Références

*Stratégies thérapeutiques des traumatismes, rapport du Cpnlf-Ampq 2018, 116<sup>ème</sup> colloque international de Bastia, PUF.*

Van Der Kolk, B. A., Roth, S., Pelcovitz, D., Sunday, S, Spinazzo-La, J. (2005), *Disorders of extrem stress: the empirical foundation of a complex adaptation to trauma, Journal of traumatic stress, 18, 389-399.*

Van Steenwyk G, Roszkowski M, Manuella F, Franklin TB, Mansuy IM., *Transgenerational inheritance of behavioral and metabolic effects of paternal exposure to traumatic stress in early postnatal life: evidence in the 4<sup>th</sup> generation. Environ Epigenet. 2018 Oct 16;4(2):dvy023. doi: 10.1093/eep/dvy023. eCollection 2018 Apr.*

**Mots-clés** : dissociation, psychothérapie, psychotraumatisme

### Les soins palliatifs, une histoire de famille ?

**Alain Chene<sup>1</sup> au nom de EMSP Respel, Christine Peaud\*<sup>2</sup>, Laurence Siguier<sup>3</sup>, Marie Capron<sup>4</sup>, Frédérique Jarnault<sup>3</sup>, Sylvie Delsarte<sup>5</sup>, Viviane Chevillard<sup>4</sup>**

<sup>1</sup>superviseur, psychologue libéral, <sup>2</sup>médecin, <sup>3</sup>psychologue, <sup>4</sup>IDE, <sup>5</sup>AMA, CH de Saint-Nazaire, Saint-Nazaire, France

## Problématique

L'approche clinique des soins palliatifs révèle une souffrance psychologique individuelle, mais aussi familiale et/ou conjugale. L'apparition de la maladie mortelle constitue habituellement un *traumatisme actuel* pour le sujet et son entourage.

Mais, à y regarder de près, dans un certain nombre de cas, non négligeable, il arrive que cet événement dramatique soit précédé d'autres catastrophes sociétales/familiales/conjugales, très rarement verbalisées. Pourtant, elles sont perceptibles, d'une part dans l'atmosphère incestuelle et/ou meurtrière de la rencontre avec le patient et sa famille ; d'autre part, au travers de passages à l'acte violents, verbaux ou comportementaux, qui surgissent pendant l'hospitalisation ; enfin, au sein de l'équipe soignante, du fait des *résonances corporelles et fantasmatiques*.

Nous nous proposons de décrire une situation clinique précise.

### **Méthode et analyse**

Notre étude s'appuie sur la *méthode psychanalytique groupale appliquée à l'analyse de la pratique* auprès de l'équipe du Respel de Saint-Nazaire. Ce travail collectif, dans lequel chaque soignant fait état de ses vécus émotionnels relatifs à la prise en charge d'un patient, a pour but de produire des effets de contenance et de décontamination des affects douloureux partagés (cf. Congrès du SFAP à Tours, 2017). Il facilite la reconstruction d'une partie de l'histoire subjective du patient et de sa famille.

Nous formulons l'hypothèse que chaque acte de soin auprès du patient hospitalisé a, inévitablement, un impact sur l'équilibre psychique du groupe-famille. Cette dimension nous paraît essentielle dans la prise en charge actuelle, pour, notamment toujours préserver les capacités de reconstruction de la famille, après le décès probable, à venir, du malade.

### **Résultats, discussion**

Nous montrons que, si la découverte de la maladie mortelle est ressentie, par le sujet et sa famille, comme *traumatisme psychologique*, elle s'inscrit fréquemment dans un cycle de répétition transgénérationnelle. Nous entendons, alors, la demande de soin palliatif, certes, comme demande émanant du sujet malade, mais aussi, demande implicite d'un accompagnement de son entourage en proie à une détresse sans nom. L'espace-temps dans lequel nous invite la famille est tout à fait singulier.

### **Conclusion**

Comment ne pas être systématiquement dans un « trop tard » témoin d'une destructivité silencieuse, œuvrant dans le secret, au sein du corps familial ? Dans cette période de fin de vie, les soignants sont face à l'urgence de prendre le temps pour favoriser un climat familial plus apaisé propice à un possible dénouement.

### **Références**

- Chéné A. (2019) : *Hypothèse d'un corps commun familial, à paraître dans la revue de l'APAOR.*
- Jackson Donald D. (1957). *The question of family homeostasis. In: Communication, family and marriage. Human communication, vol. 1. Ed. by Don D.Jackson. Science and behavior books, Inc. Palo Alto, California. 1968, pp. 1-11.*
- Racamier P.C. (1995) : *L'inceste et l'incestuel, Paris, Ed. du Collège.*

**Mots-clés** : famille, fin de vie, traumatisme

« Papa peut pas mourir, c'est papa ! » Etude de l'insupportabilité de la finitude  
*Jean-Marie Gomas, gériatre palliatologue algologue, CHU Sainte-Périne, Paris, France*

### **Contexte**

Les USP de niveau III sont configurées pour recevoir les patients les plus compliqués et les plus instables, et les familles en grande souffrance.

Une première étude multifactorielle (Sales, SFAP 2014) sur la complexité de 450 fins de vie auprès de 25 professionnels (médecins, soignants) avait identifié le top 5 des difficultés pour les soignants :





- Durée de séjour > 30 jours,
- Jeunesse du patient < 35 ans,
- Séjours répétés,
- SLA,
- Troubles psychiatriques

### **Objectifs de la réflexion**

Lorsque la famille semble ne pas pouvoir « accepter » ou du moins s'adapter à la finitude prochaine comme l'atteste leurs paroles et leurs demandes irréalistes, identifier les conséquences pratiques pour l'équipe de ces décalages (stratégies thérapeutiques, modalités de l'accompagnement relationnel).

### **Analyse**

Analyse des paroles dites (notées dans le dossier par les soignants) et les types de comportements familiaux inadaptés lors des 500 derniers malades pris en charge (2015-2017) dans une USP d'un CHU.

### **Résultats**

Dans les dernières semaines de vie en USP, la souffrance familiale est une des causes majeures de conflits et de difficultés, loin devant la complexité des symptômes des patients.

Des phrases significatives sont alors prononcées par les familles :

- *Papa ne peux pas mourir, c'est Papa ! (fils de 40 ans)*
- *Ma mère est tout pour moi dans ma vie, sauvez-la ! (fille de 50 ans)*
- *Je préfère qu'il ait mal, mais qu'il ouvre les yeux et qu'il me regarde (épouse de 50 ans)*

L'insupportabilité de la finitude par les familles entraîne 3 grands types de demandes inappropriées :

- Acharnement alimentaire (environ 20% des familles)
- Acharnement psychologique (15 %)
- Acharnement ré éducationnel (10 %)

Notre étude nous a conduits à structurer des réponses d'équipe pour contenir ce décalage familial :

- Organisation d'explications répétées à la famille sur l'inutilité régressive de la nutrition/hydratation, en acceptant leur résistance parfois majeure à l'entendre
- Identification précise et délibérée des troubles psychiatriques chez les patients et les familles (Gomas SFAP 2018)
- Organisation délibérée d'entretiens familiaux avec la présence des soignants, dont le résumé est tracé dans le dossier (Deroux Dauphin SFAP 2015), centrés sur les enjeux de ces périodes ultimes et paroxystiques
- Adaptation de kinésithérapie palliative en cadrant solidement tout excès activiste

Aucune stratégie, évidemment, ne peut garantir que la famille va finir par « accepter » la mort inéluctable de son proche ... Ces modalités de soutien ont permis d'améliorer l'accompagnement de ces familles souvent désespérées, ceci améliorant les conditions du deuil (Parkes 1980).

### **Perceptives d'avenir**

Les attitudes contemporaines envers la fin de vie sont trop souvent schématiques et marquées par l'insupportabilité de la souffrance et du tragique : les familles expriment alors des « acharnements » à la mesure de leurs souffrances.

Nous devons mettre en place les stratégies de soutien pour qu'au-delà des apparences, la réalité de ce qui se joue jusqu'au bout, souvent infime, reste pour les familles habitées de leurs propres sens.

### Références

*Sales E 2014*

*Deroux Dauphin 2015*

**Mots-clés** : angoisse de mort, souffrance familiale, stratégies d'accompagnement





## Ateliers D – mercredi 2 septembre – 16h15

D2 - Oncologie et soins palliatifs

D3 - Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès : analyse de la demande

D4 - Le deuil

### D 2 - Oncologie et soins palliatifs

#### Symptômes, besoins et souhaits de 502 patients atteints de cancer incurable

*Anne Ruellan, médecin, Städtisches Klinikum Karlsruhe, Karlsruhe, Allemagne  
et l'Arbeitsgemeinschaft Palliativmedizin (APM) der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG)*

#### Introduction

La prise en charge palliative précoce des patients atteints de cancer incurable fait partie de recommandations<sup>1,2</sup> suite à des études ayant montré des bénéfices<sup>3</sup>. On connaît par contre peu les symptômes et besoins des patients au début et au cours de leur maladie. Ces informations sont nécessaires pour mieux intégrer et adapter les soins palliatifs.

#### Méthodologie

Le groupe de travail soins palliatifs de la société allemande contre le cancer a réalisé une étude observationnelle non randomisée prospective multicentrique et longitudinale, évaluant les besoins et les attentes de patients souffrant de cancer incurable. 502 patients ont été invités à remplir des questionnaires validés (FACT, SEIQoL-Q, PHQ-4, SCNS-SF-34 modifié, distress thermometer) au moment du diagnostic (T0), puis 3 (T1), 6 (T2) et 12 mois (T3) après l'inclusion dans l'étude. Des informations médicales ont été obtenues à ces dates par leurs médecins.

#### Résultats

Les données ont été analysées pour 500 patients atteints d'un cancer incurable, inclus dans l'étude d'octobre 2014 à octobre 2016 : 281 hommes, 219 femmes, âge moyen 64,2 ans, ECOG PS médian 1. Il s'agissait de: cancers du poumon (217 patients), cancers gastro-intestinaux (156 patients), cancers de la tête et du cou (55 patients), cancers gynécologiques (57 patientes) et mélanomes malins (15 patients). Des scores de détresse significative étaient très fréquents, surtout au moment du diagnostic : pour 67,1% (T0), 51,7% (T1), 47,4% (T2) et 48,7% (T3) des patients. Le bien-être s'est souvent amélioré : FACT-G score 67,9 (T0), 70,7 (T1), 73,9 (T2) et 73,8 (T3). Au moment du diagnostic d'incurabilité, 30,1% des patients avaient un score de dépression et d'anxiété modéré à sévère, avec une amélioration au cours du suivi. Fatigue, douleurs, perte de poids et nausées étaient les symptômes principaux rapportés. Les patients ont souligné l'importance des valeurs famille, santé physique et mentale, autonomie et lieu de vie. Les patients qui n'ont pas survécu jusqu'à la visite suivante avaient rapporté lors de leur dernière visite un niveau de détresse, d'anxiété et dépression plus élevé et un bien-être plus altéré que les patients qui étaient vivants lors de la visite suivante. 49,6% des patients étaient décédés à 12 mois.

#### Conclusions

Un large spectre de besoins et de symptômes a été identifié lors du diagnostic de cancer incurable, avec en général une amélioration au cours du suivi, sauf lors de la visite précédant le

décès. Ces résultats soulignent que de nombreux patients ont besoin d'une aide pluridisciplinaire précoce et individualisée, dès le diagnostic d'incurabilité, avec une adaptation au cours de leur maladie et une intensification en fin d'évolution.

### Références

- 1) [www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/palliativmedizin](http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/palliativmedizin)
- 2) *Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update*, Ferrell BR et al., *J Clin Oncol.* 2017 Jan; 35(1):96-112.
- 3) *Effect of early and systematic integration of palliative care in patients with advanced cancer: a randomised controlled trial*. Vanbutsele G. et al., *Lancet Oncol.*, 2018 Mar;19(3):394-404.

**Mots-clés** : aide personnalisée, intégration précoce des soins palliatifs, souffrance au moment du diagnostic d'incurabilité

### Soins palliatifs et soins agressifs du cancer en fin de vie : revue systématique

**Juline Auclair**<sup>\* 1</sup>, **Cécile Barbaret**<sup>2, 3</sup>, **Benoît Burucoa**<sup>4</sup>, **Matthieu Frasca**<sup>5</sup>, **Caroline Tête**<sup>6</sup>

<sup>1</sup>assistante DESC, Université de Bordeaux, Bordeaux, <sup>2</sup>médecin, Service de soins palliatifs, CHU de Grenoble-Alpes, <sup>3</sup>médecin, Laboratoire TIMC-IMAG équipe ThEMAS, Grenoble, <sup>4</sup>professeur, Service d'accompagnement et de médecine palliative, CHU et université de Bordeaux, <sup>5</sup>médecin, Service d'accompagnement et de médecine palliative, CHU de Bordeaux, <sup>6</sup>Documentaliste, Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de vie, Paris, France

### Contexte et but

Les indicateurs de « soins agressifs du cancer en fin de vie » tels que les hospitalisations, admissions aux urgences et en réanimation, poursuite des chimiothérapies le dernier mois de vie ou recours trop tardif aux équipes de soins palliatifs sont représentatifs de la qualité des soins. Les soins palliatifs visent à améliorer le parcours de soins. L'objectif de cette revue est d'évaluer l'association entre le recours aux soins palliatifs spécialisés et ces indicateurs.

### Méthode

Selon les critères PRISMA-R, une revue systématique de littérature a été réalisée incluant les essais contrôlés et les études observationnelles publiés de 2003 à 2019, sur des populations d'adultes atteints de cancer en stade avancé, dans les bases de données Medline et Web of science. En plusieurs étapes systématiques, à l'aide de réviseurs indépendants, les articles correspondant aux critères d'éligibilité ont été sélectionnés, afin de réaliser une analyse qualitative selon l'outil d'évaluation critique du *Johanna Bridge Institut* (JBI).

### Résultats

Sur 976 références, 38 études ont été sélectionnées (4 essais contrôlés randomisés, 2 essais prospectifs non randomisés et 32 études observationnelles). 14 études de qualité satisfaisante selon les critères du JBI ont été intégrées au tableau des résultats principaux. Plusieurs études de



qualité satisfaisante donnent des preuves de l'association entre la prise en charge palliative spécialisée, notamment intégrée, précoce et ambulatoire, et la réduction des soins agressifs du cancer en fin de vie.

### Conclusion

Selon cette étude, intégrer les soins palliatifs à la trajectoire des patients atteints de cancers avancés semble bien un moyen d'améliorer la qualité de fin de vie. Cependant, l'hétérogénéité des interventions palliatives rapportées et la qualité variable des études limitent les résultats et leur généralisation. Une standardisation des indicateurs de recours aux soins palliatifs ainsi que des études prospectives sur le sujet sont nécessaires.

### Références

*Earle CC, Neville BA, Landrum MB, Ayanian JZ, Block SD, Weeks JC., Trends in the aggressiveness of cancer care near the end of life, J Clin Oncol., 2004 Jan 25;22(2):315 21.*

*Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer, N Engl J Med. 2010 Aug 19;363(8):733 42.*

*Kaasa S, Loge JH, Aapro M, Albrecht T, Anderson R, Bruera E, et al., Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission, Lancet Oncol. 2018 Nov;19(11):e588 653.*

**Mots-clés** : cancer en phase avancée, fin de vie, indicateurs de qualité de vie

### Association entre immunothérapie en fin de vie et recours aux soins palliatifs

**Cécile Barbaret<sup>1</sup>, Juline Auclair\*<sup>2</sup>, Benoit Burucoa<sup>3</sup>, Isabelle Colombet<sup>4</sup>, Stéphane Sanchez<sup>5</sup>**

<sup>1</sup>médecin, CHU Grenoble, <sup>2</sup>médecin, CHU Bordeaux, <sup>3</sup>médecin, CHU de Bordeaux, <sup>4</sup>médecin, CHU Paris, <sup>5</sup>médecin, CH Troyes, France

### Contexte

L'immunothérapie anti-cancéreuse est une innovation thérapeutique dont le profil efficacité/tolérance impacte la prise en charge des patients atteints de cancer, jusqu'à un stade avancé. Cette étude de cohorte, multicentrique et rétrospective, a pour objectif principal d'explorer l'association entre l'utilisation de l'immunothérapie et l'accès à une prise en charge par une équipe de soins palliatifs des patients atteints de cancer.

### Méthode

Les données de patients décédés dans 2 Centres Hospitalo-Universitaires et un Centre Hospitalier entre le 01/01/2018 et le 31/12/2018 concernant les types de traitements anti-cancéreux administrés, le suivi par une équipe de soins palliatifs ainsi que sur le parcours de soins le dernier mois de vie ont été recueillis.

### Résultats

L'immunothérapie était le traitement administré le dernier mois dans 20% des cas, pour la moitié

des cas ce traitement était poursuivi les 14 derniers jours de vie, et chez 50% il s'agissait d'une nouvelle ligne. Il existe une association entre l'utilisation de l'immunothérapie et l'accès aux équipes de soins palliatifs avec un début du suivi retardé ( $p < 0,05$ ) et moins de décès en unité de soins palliatifs ( $p < 0,05$ ).

### Conclusion

L'immunothérapie est un traitement poursuivi en période de fin de vie. Des efforts sont à poursuivre afin de s'assurer que l'accès aux innovations thérapeutiques ne vient pas retarder le suivi palliatif spécialisé.

### Références

*Sanderson CR, Currow DC, Palliative care meets immunotherapy: what happens as cancer paradigms change? BMJ Support Palliat Care, 2018 Sep 4;*  
*Goldwasser F, Vinant P, Aubry R, Rochigneux P, Beaussant Y, Huillard O, et al., Timing of palliative care needs reporting and aggressiveness of care near the end of life in metastatic lung cancer : A national registry-based study, Cancer., 2018 Jul 15;124(14):3044–51.*  
*Glisch C, Hagiwara Y, Gilbertson-White S, Gao Y, Lyckholm L., Immune Checkpoint Inhibitor Use Near the End of Life Is Associated With Poor Performance Status, Lower Hospice Enrollment, and Dying in the Hospital, Am J Hosp Palliat Care, 2019 Jul 15*

**Mots-clés :** immunothérapie anti-cancéreuse, indicateurs d'agressivité des soins du cancer en fin de vie, soins palliatifs

## D 3 - Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès : analyse de la demande

### Sédation profonde et continue jusqu'au décès : quelles temporalités ?

*Caroline Gré\*<sup>1</sup>, Aurélien Sébire<sup>2</sup>, Marie Duflo<sup>3</sup>, Florence Letellier<sup>4</sup>, Sabine Lemazurier<sup>4</sup>, Mathilde Billon<sup>5</sup>, Clémence Joly<sup>6</sup>*

*<sup>1</sup>psychologue, CH de la Risle, <sup>2</sup>infirmier, <sup>3</sup>infirmière, <sup>4</sup>aide-soignante, USP - CH de la Risle, <sup>5</sup>aide-soignante, CH de la Risle, <sup>6</sup>médecin, USP - CH de la Risle, Pont-Audemer, France*

### Introduction et problématique

La SPCMD n'engage pas seulement un patient et ses proches mais aussi toute l'équipe de soins. Parmi les questions soulevées se pose celle du moment de sa mise en place. Nous proposons une réflexion sur le rôle de la temporalité dans les choix du patient et la complexité des déterminants dans la mise en place d'une sédation.

### Méthodologie

Après une prise en charge ayant fait dissensus (présentée ici), l'équipe de l'unité de soins palliatifs a fait un travail d'approfondissement éthique que nous présentons.



### Présentation du cas clinique

Madame Z, 71 ans, souffre d'une sclérose latérale amyotrophique depuis un an. Elle est hospitalisée en unité de soins palliatifs. Elle est mariée et a une fille d'un premier mariage vivant à l'étranger.

Elle est tétraplégique et communique avec une tablette. Un retour à la maison, qu'elle souhaite, est impossible en raison de l'épuisement de son mari. Il rapporte qu'elle a fait des tentatives de suicide et a envisagé d'aller en Suisse pour un suicide assisté. Mme Z. a toujours refusé les soins et aides techniques. Dans ses directives anticipées, elle ne veut pas d'acharnement thérapeutique et souhaite être sédaturée en cas de détresse majeure, respiratoire ou autre. Très angoissée, elle s'aggrave aux plans respiratoire et bulbaire. En grande souffrance existentielle, elle ne trouve plus de sens à sa vie, dit se sentir comme un « légume » et exprime clairement son souhait de mourir. Elle est rassurée de savoir que ses douleurs, dyspnées et angoisses seront soulagées et qu'une SPCMD pourra lui être administrée si les conditions sont réunies. Elle annonce alors qu'elle a choisi la date de sa sédation : le jour de son anniversaire, un mois après.

### Analyse et discussion

Des désaccords importants au sein de l'équipe sur la décision à adopter sont apparus. Fallait-il accéder à son désir au prétexte de respecter son autonomie ou refuser une « scénarisation » de la mort ? Accepter une date à moyen terme pouvait la rassurer et éviter une sédation en urgence, plus « traumatisante » d'après certains soignants. Au vu du désir de mort de la patiente dont le pronostic n'était pas formellement engagé dans les jours à venir, fixer une date revenait à réaliser un suicide assisté déguisé en passant d'un temps compté à un temps décompté. Avait-on suffisamment écouté sa demande en profondeur ? Ne risquait-on pas, en appliquant la loi sans discernement, d'apporter seulement une réponse technique à une question existentielle ? Des mécanismes de défense voire des fantasmes hétéro-agressifs risquaient-ils d'entraîner une fuite en avant ?

La patiente a finalement été sédaturée avant sa date anniversaire. La SPCMD a duré 19 jours pendant lesquels son mari n'est pas venu la voir, de crainte de la réveiller.

### Conclusion

Parmi les nombreux problèmes éthiques posés par la SPCMD se posent ceux du temps : temps pour écouter, temps de la décision, maîtrise du temps, *kairos* d'une décision partagée, temps incertain, temps raconté, perceptions différentes du temps entre patient, famille, soignants, temps qui dure ... Une réflexion approfondie sur la temporalité dans les sédations est nécessaire.

### Références

*HAS 2018 : Comment mettre en œuvre une SPCMD*

**Mots-clés** : collégialité, sédation, temporalité

[Négocier les pratiques sédatives en soins palliatifs : redonner du temps aux patients](#)

*Vanessa Blondet, chercheuse associée, Laboratoire Dynam E UMR 7367, Strasbourg, France*

### Contexte et problématique

La loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 offre la possibilité, pour les patients atteints d'une maladie incurable (ou concernés par l'arrêt des traitements), en proie à des douleurs ou des

souffrances insupportables, de demander une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Dans le cadre de ma thèse de doctorat en sociologie, j'ai été amenée à questionner la manière dont les demandes sont formulées par les patients ainsi que le positionnement des soignants (médecins, infirmiers, aides-soignants) en fonction des types de demandes. Comment caractériser une demande de sédation profonde et continue jusqu'au décès ? Les soignants répondent-ils toujours par la positive à cette demande ? Au terme de mon enquête exploratoire, je me suis demandé comment les demandes de sédation sont négociées par les soignants avec les patients et les proches ?

### **Méthode**

Pour répondre à ce questionnement, j'ai mené une enquête qualitative auprès de quatre structures de soins palliatifs différentes (trois unités de soins palliatifs et une équipe mobile de soins palliatifs). Le travail s'appuie sur des observations directes et indirectes, sur le suivi des demandes et des évolutions des doses de Midazolam pour 35 patients, ainsi que soixante entretiens semi-directifs. L'analyse des données a été réalisée par retranscription et codage manuel systématique.

### **Résultats**

L'analyse des matériaux a permis de mettre en évidence cinq pratiques sédatives dont la mise en place varie en fonction des types de demandes des patients. Les résultats de l'enquête donnent à penser qu'une sédation profonde et continue jusqu'au décès est plus souvent mise en œuvre lorsque le patient la décide plus qu'il ne la demande. Or, ces décisions sont rares et la plupart des patients que j'ai rencontrés ne demandent pas expressément « une sédation profonde et continue jusqu'au décès », mais bien davantage à « dormir » ou à « dormir pour toujours ». Pour ce type de demande, une sédation « proportionnée » est préférée par les soignants.

### **Conclusion**

Alors qu'à l'échelle nationale le débat autour de la fin de vie se cristallise autour du « oui » ou du « non » à l'euthanasie, cette enquête permet de saisir la complexité, voire l'ambivalence des demandes de certains patients en fin de vie. Ainsi, à moins qu'une décision ferme et réitérée ne soit prononcée, les soignants négocient les prescriptions de Midazolam avec les proches et le patient. Cette négociation vise à améliorer le confort de ce dernier, à retarder la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès et participe d'une dimension morale et politique qui vise à (re)socialiser le patient en fin de vie. Ainsi, le travail des soignants permet de « redonner du temps » à des patients qui pourtant, n'en ont plus. Mais pour ce faire, il faut disposer de temps, et donc de moyens humains au sein des services.

### **Références**

- Castra M., Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs, Paris, PUF, 2003.*  
*Tronto J., Un monde vulnérable, pour une politique du Care, Paris, La Découverte, 2009.*  
*Strauss A.L., La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionniste, Paris, L'Harmattan, 1992.*

**Mots-clés** : sédation profonde et continue jusqu'au décès, sédations, unités de soins palliatifs





## Etude SEDA'Sens : quels motifs d'une demande de sédation profonde par les patients ?

**Marie-Agnès D. Ebert\*<sup>1</sup>, Bruno Richard<sup>1</sup>**

<sup>1</sup>Docteur en médecine, CHU Montpellier, Montpellier, France

### **Problématique et contexte**

La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD) est autorisée par la loi Léonetti-Claeys. Nous constatons depuis, une augmentation du nombre de demandes de SPCMD. La SPCMD prive le patient de ses capacités relationnelles (1), peut être une source de souffrance pour son entourage (2) et les équipes soignantes (3). L'augmentation de la fréquence et la complexité que soulève la SPCMD nous amène à comprendre les motifs de ces demandes. L'objectif est de décrire et comprendre ce qui sous-tend la demande des patients en soins palliatifs qui souhaitent une SPCMD.

### **Méthode**

Cette étude qualitative descriptive et compréhensive s'inscrit dans un paradigme socioconstructiviste. Elle est multicentrique dans l'ex région du Languedoc Roussillon incluant 4 établissements. La durée d'inclusion était de 5 mois. L'approche méthodologique est la théorie ancrée. Lorsqu'un patient faisait une demande spontanée de SPCMD, après non-opposition du patient, l'investigateur réalisait un seul entretien semi-dirigé. L'analyse des résultats était faite après triangulation des données par 2 chercheurs indépendants.

### **Résultats/ Discussion**

L'analyse des entretiens a permis d'élaborer que la demande spontanée d'une SPCMD est le résultat de plusieurs concepts communs : l'absence de crainte de la mort et le désir de mourir. Le désir de mourir est établi après une période d'ambivalence par dépassement progressif des capacités d'adaptation amenant à une souffrance psychique insupportable et une perte d'espoir. Ces résultats se rapprochent des travaux de l'équipe Japonaise de Murata H. et de l'équipe américaine de Dees M. La médiatisation de l'affaire V. Lambert, la représentation psychique d'une mort sous sédation comme une mort « paisible » et le niveau d'études élevé étaient des éléments déclencheurs de la demande. Leurs scores pronostic PPS étaient de 40%. La demande était exprimée en premier à l'équipe soignante et était influencée par des troubles psychologiques dépressifs et/ou de découragement.

### **Conclusion/ perspectives**

Cette étude préliminaire présentée en mémoire de Master 2 de recherche, a pour but l'amélioration de l'accompagnement des patients faisant ce type de demande, l'amélioration de la compréhension par les équipes soignantes recueillant ce type de demande.

### Références

1. Sainton J. *The Sedation at the end of life : relational issues [Internet] [Theses]. Faculté de médecine de Reims; 2018 [cité 19 mars 2019]. Disponible sur: <https://hal.archives-ouvertes.fr/tel-01724700>*
2. van Dooren S, van Veluw HTM, van Zuylen L, Rietjens JAC, Passchier J, van der Rijt CCD. *Exploration of Concerns of Relatives During Continuous Palliative Sedation of Their Family Members with Cancer. Journal of Pain and Symptom Management.* sept 2009;38(3):452-9.
3. Masanès M-J, Rostaing-Rigattieri S, Blanchet V, Chouaïd C, Lebeau B. *Le vécu de la sédation par midazolam en phase palliative terminale dans un service de pneumologie.* 29 févr 2008 [cité 19 nov 2018]; Disponible sur: <http://www.em-premium.com>. [www.ezp.biu-montpellier.fr/article/97650/resultatrecherche/5](http://www.ezp.biu-montpellier.fr/article/97650/resultatrecherche/5)

**Mots-clés :** demande de sédation, sédation profonde et continue jusqu'au décès, soins palliatifs

## D 4 - Le deuil

### Finitude, solitude, incertitude. La philosophie du deuil

*Jean-Michel Longneaux, docteur en philosophie, Université de Namur, Belgique*

De quoi fait-on le deuil ? De quoi doit-on accepter de se séparer ? De la personne décédée ? Deux constats suffisent à montrer que l'enjeu d'un deuil ne se situe jamais de ce côté-là. D'une part, avec la mort, la séparation a déjà eu lieu : l'être cher est définitivement parti et il n'y a plus rien à perdre ou à lâcher. Et d'autre part, la souffrance éprouvée (tristesse, colère, désespoir) est en soi. C'est donc en soi qu'il y a quelque chose qui nous hante, et qui, parce qu'il ne part pas avec le mort, doit être l'objet d'un patient travail. Nous essayerons de nommer, lors de notre exposé, ce véritable objet du deuil. En recentrant ainsi le travail de deuil du côté de « là où ça souffre », en soi, on aide les personnes en souffrance à pouvoir cheminer.

### Temporalités du deuil : à chaque sujet son temps du deuil

*Amélie Leprince, psychologue, EMASP, Quimper, France*

### Introduction et problématique

Le suivi de deuil fait partie des missions des EMASP et est réalisé par les psychologues. Les patients suivis au sein de notre équipe mobile sont adressés de différentes façons : médecin traitant, demande spontanée ou antérieure lors de la prise en soins de leur proche malade. Lors des premiers entretiens certains patients précisent qu'ils ont attendu plusieurs mois avant de prendre rendez-vous par crainte de venir trop tôt. A l'inverse quelques-uns se demandent s'il n'est pas trop tard pour entamer ce type de suivi. D'autres se sentent démunis devant une détresse qui ne s'estompe pas alors que le proche est décédé depuis plusieurs mois, voire plusieurs années. Ces questionnements relevés chez les sujets en suivi de deuil amènent à s'interroger sur l'effet du temps et la temporalité du deuil dans notre société actuelle. Existe-t-il un temps pour débiter un



suivi de deuil ? Le temps a-t-il un effet sur le deuil ? Quelle place laissée au deuil dans notre société contemporaine ?

### **Méthodologie**

Le deuil étant un processus de changement, l'étude de cas clinique est la méthode indiquée pour analyser ces processus. Le récit complet de 3 cas de suivi de deuil (répondants aux critères de l'étude de cas : complexe, évolutive, typique) analysé et confronté à la littérature permet de mieux saisir les temporalités du deuil.

### **Résultats et discussion**

L'analyse systématique de la littérature, confrontée aux situations cliniques permet de distinguer plusieurs paradigmes du temps dans le deuil :

- Contrairement aux idées reçues, le temps a peu d'effet dans le processus de deuil. Celui-ci ne se résout pas avec le temps qui passe.
- Les suivis de deuil immédiats et précoces ont un intérêt.
- Un deuil non fait peut toujours se résoudre même de nombreuses années après le décès du proche.
- La mort est l'un des grands tabous de notre société actuelle, dans ce contexte l'espace donné aux endeuillés tend à reculer.

### **Conclusion et perspective**

S'il n'y a pas lieu de psychologiser tous les deuils, il est indispensable de maintenir des espaces donnant la possibilité aux personnes endeuillées d'exprimer leur souffrance d'autant plus dans notre société contemporaine où le deuil devient une expérience privée et non plus commune. Le psychologue se pose en garant du temps et invite l'endeuillé à prendre le temps d'intégrer la perte du défunt et construire une vie sans l'autre. Il n'y a pas de moments spécifiques pour commencer un suivi de deuil : il n'est jamais trop tôt ni trop tard.

L'analyse des 3 situations révèle que les patients ont cherché par eux-mêmes l'existence de la consultation de suivi de deuil. Or il s'avère que le proche de ces personnes est décédé à l'hôpital, il semblerait que les équipes soignantes n'aient pas proposé le suivi de deuil à ces patients. Il serait intéressant d'interroger les soignants de notre territoire sur leur connaissance du suivi deuil afin d'en améliorer l'accès.

### **Références**

*Freud S. (1968), Métapsychologie, Paris, Gallimard.*

*Sauteraud A. (2017), Vivre après ta mort, Psychologie, Odile Jacob.*

*Winnicott D.W. (1971), « L'utilisation de l'objet et le mode de relation à l'objet au travers des identifications » in Jeu et Réalité, Paris, Connaissance de l'inconscient, Gallimard.*

**Mots-clés** : réaménagements psychiques, deuil, temporalité

**Deuil et temporalité : objectifs et perspectives du référentiel inter-sociétés savantes**  
*Isabelle Haritchabalet\*<sup>1</sup> au nom de référentiel deuil AFSOS /SFAP/SFPO, Isabelle Lombard<sup>2</sup>, Voskan Kirakosyan<sup>3</sup>, Christine Préaubert-Sicaud<sup>4</sup>, Ophélie Soulié<sup>5</sup>, Laurence Digue<sup>6</sup> et Groupe de travail Référentiel Deuil AFSOS // SFAP // SFPO*

*<sup>1</sup>psychologue, EMASP - CH, Pau, <sup>2</sup>psychologue, Institut Bergonié, Bordeaux, <sup>3</sup>psychologue, Université de Poitiers, <sup>4</sup>infirmière / vice-présidente, AFSOS, Montauban, <sup>5</sup>psychiatre, Institut Curie, Paris, <sup>6</sup>médecin coordonnateur, Réseau Onco Nouvelle Aquitaine, Bordeaux, France*

### **Contexte**

Dans notre société, la place et la reconnaissance du statut d'endeuillé reste complexe tant pour les personnes confrontées à la perte que pour l'entourage. Il est difficilement reconnu dans le temps. Des Référentiels Inter Régionaux (RIR) sont réalisés à l'Association Francophone des Soins Oncologiques de Support (AFSOS) avec le soutien méthodologique et logistique des réseaux régionaux de cancérologie depuis plus de 10 ans. Le référentiel « Deuil » a été co-construit en 2018 en partenariat avec la Société Francophone d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP), la Société Française de Psycho-Oncologie (SFPO) et le réseau Onco-Nouvelle-Aquitaine. Ce référentiel s'adresse à tous les professionnels et bénévoles, de ville ou en institution. Il a été publié début 2019 sur les sites des sociétés savantes et des réseaux en accès libre.

### **Méthode**

Nous souhaitons vous transmettre l'intérêt de ce travail d'élaboration collectif et de le faire connaître pour que les endeuillés soient entendus et soutenus dans leur temps singulier. L'apport de ce référentiel permet de connaître les mécanismes et les manifestations du deuil normal, d'identifier les facteurs de vulnérabilité et les complications du deuil. Ainsi, il apporte des pistes de réflexion et d'action pour l'accompagnement dans le respect de la temporalité de chacun. En partant d'histoires cliniques, nous montrerons comment le référentiel peut servir d'outil pour éclairer l'accompagnement de ces personnes.

### **Résultats et discussion**

L'intérêt de ce travail réalisé en inter société savantes a permis la participation d'experts sur ce sujet et une diffusion plus large. Nous avons conscience que l'écriture de ce référentiel n'est pas suffisante et il est nécessaire de le présenter en s'appuyant sur des situations concrètes. A cet effet, une version plus pratique à partir de 7 situations cliniques est en cours d'élaboration, que nous vous présenterons.

### **Perspectives**

Le référentiel deuil a servi de support lors de plusieurs manifestations. Il a été bien accueilli et a amené des échanges riches avec le public. Il a été mis en lumière la difficulté dans notre société à respecter les différents temps du deuil. Notre objectif est de continuer la sensibilisation et de faire reconnaître le statut d'endeuillé, quelle que soit la personne que cela concerne, proche, patient, soignant...

D'autres travaux en collaboration pourraient voir le jour... C'est le souhait de notre groupe de travail.



### Références

*RIR Deuil* : <http://www.afsos.org/fiche-referentiel/le-deuil/>

*Bacqué, M. F., & Hanus, M. (2000), Le deuil, Presses universitaires de France.*

*Laufer, L. (2008), L'énigme du deuil, Presses Universitaire de France.*

**Mots-clés** : clinique du deuil, interdisciplinarité, référentiel deuil



## Ateliers E – jeudi 3 septembre – 9h00

- E2 - Question de l'autonomie
- E3 - Diffusion des soins palliatifs : formation et projets
- E4 - La SFAP et ses partenaires
- E5 - Relation de soin

### E 2 - Question de l'autonomie

#### Autonomie de la personne et consentement à l'acte médical

*Augustin Boulanger, juriste, Aix-Marseille Université, Aix-en-Provence, France*

#### Problématique

La loi n° 2016-87 du 2 février 2016 a cherché à renforcer l'autonomie de la personne malade et à sauvegarder sa dignité. Afin de remplir le premier objectif, il a été donné plus de poids à la volonté exprimée par la personne concernant l'acte médical, qu'elle le soit de vive voix ou par le biais de directives anticipées. La question se pose toutefois de savoir dans quelle mesure cette volonté doit être effectivement recherchée et respectée par le médecin. S'il convient, par principe, de la prendre en considération, quels sont les préalables et n'y a-t-il pas lieu, parfois, de s'en dispenser ?

#### Méthode

Cette analyse, qui a fait l'objet d'une publication dans une revue juridique spécialisée, comporte trois temps. Le législateur impose en effet au médecin d'*informer* son patient avant de *recueillir son consentement* à l'acte médical. Cette démarche comporte cependant des *exceptions*.

#### Discussion

L'article L. 1111-4, alinéa 4, du Code de la santé publique (CSP) pose un principe fondateur d'après lequel l'acte médical ne peut être réalisé qu'une fois recueilli le consentement libre et éclairé du patient. L'autonomie de la personne implique le respect de ses volontés. Pour cela, il convient de l'avoir préalablement informée au sujet de l'acte médical envisagé (L. 1111-2, CSP), à moins qu'elle ne soit hors d'état de s'exprimer. Dans ce dernier cas, il convient de tenir compte de ses directives anticipées, auxquelles on prête un effet contraignant à l'égard du médecin. À défaut de directives anticipées, il convient de reconstituer la volonté antérieure, ce qui n'est pas sans poser de difficultés lorsque les témoignages de l'entourage ne se rejoignent pas.

Des situations font exception au principe. C'est le cas de l'urgence ou de l'impossibilité, qui permettent au médecin de se dispenser de consentement (L. 1111-4, alinéa 5, CSP). C'est encore le cas lorsque les directives anticipées sont jugées inappropriées ou non conformes à la situation médicale (L. 1111-11, al. 3 et 4, CSP)

#### Conclusion

La protection de l'autonomie de la personne malade n'est pas absolue en droit français. Nous en faisons le constat dans le cadre du consentement de la personne à l'acte médical, dans la mesure où plusieurs circonstances font exception. De ce système, les évolutions récentes de la jurisprudence ont montré les limites, notamment dans l'hypothèse dans laquelle la personne est hors d'état de s'exprimer. Les désaccords de l'entourage, souvent encouragés par des tensions intrafamiliales, suscitent les contentieux et participent à l'enlisement des conflits. Ces derniers pourraient bien être évacués par la mise en place d'une hiérarchie des témoignages, car même s'ils ne sont pas contraignants pour le médecin, ils participent de la reconstitution de la volonté





antérieure du malade dont on sait l'importance. Des ajustements d'ordre législatifs doivent donc être réfléchis.

### Références

*L. Cluzel-Métayer, « Le droit au consentement dans les lois des 2 janvier et 4 mars 2002 », RDSS 2012. 442.*

*R. Porcher, « Le consentement en droit médical », Méd. & Droit 2019, p. 14.*

*A. Sériaux, « Le « testament de vie » à la française : une institution à parachever », 2012. 1195.*

**Mots-clés** : autonomie, consentement, information

### Au nom de quoi ne pas satisfaire à la demande du malade ?

*Augustin Boulanger<sup>1</sup>, Jean-Marie Gomas\*<sup>2</sup>*

*<sup>1</sup>juriste, ATER faculté, AIX, <sup>2</sup>enseignant, membre du CNEFUSP, SFAP, Paris, France*

### Introduction

Toute l'éthique et la déontologie des soins, renforcées par la récente montée en puissance des aspects juridiques, nous martèle cette « évidence » : la parole du malade doit être respectée, y compris en cas de refus d'acte médical

Mais cet idéal est chaque jour contredit par la réalité. Pourquoi serait-il justifié de ne pas satisfaire à la demande du malade ?

### Méthodes

Analyse multifactorielle des situations d'USP (n= 200) et d'EMSP (n= 2500) réalisée en 2016-2017. Le respect des demandes du malade semble parfois impossible, malgré les injonctions des articles du Code de santé publique (CSP)

### Résultats

Dans environ 20 % des cas, l'équipe s'est opposée aux demandes ou aux désirs du malade.

Il apparaît, d'abord, que des situations conduisent clairement à ne pas respecter la demande, ou à outrepasser un refus, en particulier lors de la mise en danger du malade.

D'autres situations sont plus à nuancer, dans lesquelles il faut accepter plusieurs refus avant d'imposer un soin finalement nécessaire, (par exemple des soins de bouche).

Enfin, des situations complexes et évolutives imposent de hiérarchiser les valeurs à respecter en premier, intégrant une démarche éthique. Ainsi, notamment, le respect de la liberté, de la pudeur, de l'intimité, de l'organisation de la vie du service.

Les contextes à réévaluer sont fluctuants : syndrome confusionnel et/ ou trouble psychiatrique, démences.

### Discussion

Juridiquement, pour réaliser un acte médical, le médecin est tenu de recueillir le consentement de la personne ou, lorsque celle-ci n'est pas en mesure de s'exprimer, de rechercher sa volonté antérieure (L. 1111-4 CSP), sauf urgence ou impossibilité.

La personne a effectivement le droit au respect de son intégrité physique (art. 16-3 du Code civil). Cela protège son autonomie. Sa dignité (art. 16 du Code civil) est également préservée

puisque le médecin est tenu de lui apporter des soins appropriés (R. 4127-32 CSP), de prendre en charge ses souffrances (R. 4127-37), et de l'accompagner, notamment lorsque sa vie se termine (R. 4127-37-4 et -38). Mais le médecin peut-il imposer à la personne un acte médical au nom du respect dû à sa dignité ?

Comment discerner une « raison éthique supérieure » dont la subjectivité devient discutable ? Qu'est-ce qui justifie que les soignants soient amenés à imposer au patient un acte que ce dernier refuse ou ne comprend pas ? La fin « éthique » justifie-t-elle les moyens « cliniques » ? Et si ce refus était le seul moyen du patient pour se sentir encore maître de sa vie ?

### **Conclusion**

Heureusement pour les malades, nous ne respectons pas tout ce qu'ils disent ou demandent, tant leurs demandes sont souvent inappropriées, ou bien les mettent en danger. Au-delà de la pensée unique politiquement correcte de la HAS et du monde contemporain, il convient de rester lucide sur les enjeux, les limites, et surtout sur les mécanismes de défense psychologique du malade. Le repérage des contextes dans lesquels nous devons outrepasser son refus est indispensable mais doit être construit avec rigueur au cas par cas, avec des échelles validées, et des outils éthiques en cas de conflit de valeur (méthodologie DDE de prise de décision)

### **Références**

*Code de santé publique L 4127*

*Recommandations HAS 2013 sur la décision médicale partagée*

**Mots-clés** : consentement aux soins, décision médicale, refus de soins

### **Technique et soins palliatifs pédiatriques : place de la temporalité dans la décision**

**Catherine Dacquin-Minnaert<sup>\*1</sup>, Rozenn Le Berre<sup>2</sup>**

*<sup>1</sup>infirmière soins palliatifs pédiatriques, en disponibilité pour convenance personnelle du CHU de Lille, <sup>2</sup>docteure en philosophie, enseignante-chercheuse, maître de conférences, Université Catholique EA4674 Ethics, Lille, France*

### **Contexte**

Les professionnels de soins palliatifs pédiatriques insistent sur la nécessaire réflexion à mettre en œuvre pour décider de la pertinence d'une technique dans le contexte singulier de chaque enfant. La technique peut apporter beaucoup de confort à l'enfant mais aussi restreindre beaucoup de ses possibilités. Dans le cadre des missions d'une Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP), nous invitons les professionnels à se questionner sur le bon usage de la technique et la proportionnalité des soins à apporter à l'enfant en soins palliatifs. La spécificité de la pédiatrie est que le pédiatre, tout en plaçant l'intérêt supérieur de l'enfant au-dessus de tout autre, tient compte aussi des valeurs, préférences, croyances et attentes de la famille pour prendre une décision. Cela témoigne d'un souci de bienveillance vis-à-vis des parents déjà durement éprouvés par la maladie de leur enfant. Ils seront d'autant plus sensibles au fait que leur temporalité est respectée et que le pédiatre leur laisse le temps de cheminer.

### **Méthode**

La relecture a posteriori de situations cliniques où l'ERRSPP a accompagné l'enfant, sa famille et les professionnels, nous a permis de repérer celles où les parents avaient pu être associés bien en amont des décisions, notamment au regard de l'introduction - ou pas - de techniques. Nous



avons analysé ces situations afin de déterminer si cette *alliance thérapeutique* avait permis d'inscrire la relation de soin dans une certaine temporalité et si la « juste posture » avait pu émerger.

### Discussion

Cette relecture nous a permis de dégager des facteurs à prendre en considération dans le processus décisionnel de la juste place de la technique en soins palliatifs pédiatriques. La prise en compte de la temporalité des acteurs tout au long du processus décisionnel est un des repères éthiques à la décision. Il est primordial et sera un des fondements de l'accompagnement.

### Conclusion

La singularité de chaque situation d'enfant en soins palliatifs invite les soignants à personnaliser leur accompagnement, à ajuster le projet de soins et la pertinence d'une technique.

La nécessité de prendre une décision « sur-mesure » favorise l'alliance thérapeutique avec les parents : respecter leur temporalité peut les amener à prendre conscience du caractère raisonnable ou déraisonnable d'une décision et les aider à adhérer au projet de soin proposé par le pédiatre.

### Références

Chvetzoff G., *Concilier technique et accompagnement humain en soins palliatifs : une obstination raisonnable ? Médecine Palliative*, 2018 ; 17 p.173-176

Le Coz P., *Petit traité de la décision médicale, Chap.IV Les émotions*, Paris, Le Seuil 2007

Aiguier G., Le Berre R., Vanpee D., Cobbaut JP., *Du pragmatisme au pragmatisme : quels enjeux pour la formation à l'éthique ? Journal de bioéthique*, 2012, 23(3), 123-148

**Mots-clés** : dispositifs invasifs, intérêt supérieur de l'enfant, temporalité

## E 3 - Diffusion des soins palliatifs : formation et projets

### Vous avez bien le temps d'un projet ? Partages et conseils pour se lancer

*Elodie Sales*<sup>1</sup>, *Annick Bessodes*<sup>2</sup> et les équipes des USP des Hôpitaux Sainte Périne et Falaise et le groupe "Avancer ensemble" - Fondation d'entreprise ADREA

<sup>1</sup>psychologue, Hôpital Sainte-Périne APHP, Paris, <sup>2</sup>médecin, Hôpital de Falaise, Falaise, France

### Problématique et contexte

Mener un projet en voilà une aventure ! Dans laquelle on se lance naïvement à corps perdu, motivé-e et gonflé-e à bloc.

En soins palliatifs nous avons de beaux projets à réaliser. Si les projets de recherches sont souvent évoqués, nous allons ici porter notre attention sur ces projets matériels qui agrémentent le confort de nos patients. Car oui vos idées méritent de devenir réalité, et c'est l'occasion de vous lancer !

### But

Partageons quelques pistes pour ne pas s'épuiser dans le temps de votre projet.

## Méthode

### Prérequis

Savoir prendre le temps de formuler son idée, d'étudier ce qui existe, de rencontrer ceux qui peuvent nous aider. Souvent ce temps est négligé, or il est capital. L'avant-projet, c'est là que nous allons avancer déjà dans la conception du projet, que la réflexion va murir pour explorer des chemins divers. Certains seront rapidement des impasses, d'autres semés d'embûches, certains plus fluides.

Affiner la bibliographie pour partir sur les meilleures bases sera aussi un atout. De nombreuses bonnes idées sont déjà partagées, alors pourquoi ne pas s'en servir comme d'un tremplin pour aller plus loin ?

S'entourer d'une équipe motivée et dynamique, et ... pérenne autant que possible. Car c'est avant tout une riche expérience humaine. Ensemble on va plus loin !

### Des risques ?

Le temps : Mal évaluer la temporalité du projet va lui faire prendre du retard, décourager les fournisseurs, et risquer de démotiver les équipes. Comment garder le cap ?

L'institution : Mettre toutes les chances de son côté, avoir l'aval de sa direction, mieux encore son soutien ! Le temps passe et les équipes se modifient, les postes tournent, les responsables changent et notre projet n'est pas toujours dans les dossiers transmis, voire aux oubliettes. Comment faire ?

Le budget : Trouver un financement solide, s'il est insuffisant, il risque de freiner voire arrêter le projet. Où le chercher ?

### Une recette pour un projet réussi ?

- Préparer tous les ingrédients.
- Des outils à partager pour faciliter la mise en place et le suivi.
- Prendre le temps du bilan et du partage.

## Perspectives

Il faut de l'énergie, pour tenir sur la durée ; de l'humilité pour affronter les aléas de l'institution ; de la patience pour remettre encore le travail sur le métier ; et beaucoup de passion pour la partager dès que possible.

Se donner le temps d'un projet peut paraître épuisant, chronophage, mais c'est aussi une véritable ressource pour avancer dans son métier, innover et apporter des idées, développer une synergie avec d'autres projets, faire de belles rencontres, s'enrichir des compétences multiples, et créer des partenariats.

Un projet est un magnifique travail de patchwork au profit des patients, une chance d'ouvrir l'hôpital et les soins palliatifs sur la ville et la société civile.

LANCEZ-VOUS !

### Références

*Portny S.E., Sage S., La gestion de projet pour les nuls, Editions First, 2011*

*Marchat H., Le kit du chef de projet, Editions Eyrolles, 2016*

*Corriveau G. (sous la direction), Guide pratique pour étudier la faisabilité de projets, Presses de l'Université du Québec, 2012*

**Mots-clés** : équipe, outils, projet



## Les « formations flash » : un temps pour se former, un temps pour se poser *Peggy Roy, infirmière EMSP, Hôpital Privé le Confluent, Nantes, France*

### **Problématique**

Notre EMSP intervient dans un hôpital privé comprenant plus de 500 lits d'hospitalisation (médecine, oncologie, chirurgie...). Une enquête de satisfaction de l'EMSP réalisée fin 2017 a fait ressortir le besoin de formation des soignants ainsi qu'un besoin de présence plus important de l'équipe mobile auprès des soignants. Mais dans un système de santé de plus en plus contraint, où les soignants courent après le temps, comment répondre à leurs attentes ?

### **Méthode et analyse**

Afin d'être au plus près de notre mission de formation et de soutenir les équipes soignantes, nous avons réfléchi à la manière d'étoffer notre offre de formation. En complément des formations initiales de 4 jours et des journées de réactualisation des connaissances, l'EMSP a mis en place, à partir de février 2018, des « formations flash » en soins palliatifs au sein même des services. Toutes les semaines, l'EMSP propose une « formation » au format court de 20 minutes maximum sur une thématique précise et la réalise 2 fois dans la semaine dans le même service afin de toucher un maximum de soignants. A l'issue de la formation, un support est systématiquement laissé dans chaque salle de soins dans un classeur spécifique.

### **Résultats et discussions**

Depuis sa mise en place et jusqu'au 30 septembre 2019, l'EMSP a réalisé 109 « formations flash » (soit près de 114 heures), dont 3 auprès des équipes de nuit, et touché plus de 600 soignants. 11 thématiques différentes ont été abordées, mêlant le savoir-faire, le savoir être, la réflexion ou des apports législatifs. Certaines formations abordent des pratiques soignantes (position  $\frac{3}{4}$ ...) ou la prise en charge de symptômes d'inconfort, d'autres tournent autour de l'accompagnement (familles, l'espoir...) ou des rappels législatifs (directives anticipées, limitation de traitements...).

Au-delà de la diffusion de la culture palliative, ces moments sont aussi des temps de partage d'expérience avec les soignants, d'échanges autour de situations vécues ou actuelles. De plus, ces formations sont un support pour des temps de parole dans une organisation où les temps d'échange sont de moins en moins nombreux (réduction du temps de transmissions). Parfois, cela amène à une demande d'intervention de l'équipe mobile par une meilleure visibilité de nos missions et de ce que l'on peut apporter.

Les retours des professionnels, au travers des entretiens annuels effectués par les cadres, sont bons. Ils sont satisfaits de ce format « rapide » et « concis » qui semble s'adapter à leur rythme de travail.

### **Conclusion**

En plus de répondre à un besoin des soignants, les « formations flash » en soins palliatifs participent à la diffusion de la culture palliative au sein des équipes de soin et à l'amélioration des pratiques professionnelles. Elles améliorent également la collaboration entre l'EMSP et les soignants.

### Références

*Gallé-Gaudin C, Penser la formation aux soins palliatifs. Entre repères relationnels et pratique réflexive, éd. l'Harmattan, Paris, 2014.*

*Jacquemin D, Manuel des soins palliatifs, Dunod, 2009.*

*SFAP, L'infirmier(e) et les soins palliatifs, Prendre soin : éthique et pratiques, 5ème édition, Elsevier Masson, 2013.*

**Mots-clés** : amélioration des pratiques, formation des soignants, partage d'expériences

**Création et évaluation d'une formation destinée aux internes de médecine générale**  
*Charlotte Schmitt, médecin généraliste, Clinique de la Toussaint, Groupe Hospitalier Saint Vincent, Strasbourg, France*

### But et contexte

Malgré une volonté politique d'amélioration de la formation des médecins généralistes et des internes de médecine générale dans le domaine des soins palliatifs, ces derniers dénoncent encore des prises en charges compliquées liées notamment à un manque de formation et d'information. Notre étude évaluait l'impact de la création d'une formation en soins palliatifs destinée aux internes de médecine générale sur leur raisonnement clinique.

### Méthodes

Un séminaire de trois demi-journées était organisé. Les thèmes abordés étaient les compétences technoscientifiques, les compétences relationnelles, les compétences éthiques et les compétences de coopération. 19 internes de médecine générale ont participé. Leur raisonnement clinique était évalué et comparé en début et en fin de formation à l'aide d'un test de concordance de script créé spécifiquement. Les comparaisons statistiques ont été réalisées par le test de Student. Un questionnaire de satisfaction était proposé à tous les participants.

### Résultats et discussion

La comparaison des moyennes montrait une amélioration du score chez 18 participants. La moyenne de l'ensemble des internes a augmenté de 1,587 points ( $p=0,001$ ). Les analyses en sous-groupes montraient une amélioration des moyennes des internes de 3<sup>e</sup> semestre ( $p=0,01789$ ), de 5<sup>e</sup> semestre ( $p=0,01592$ ) et de 6<sup>e</sup> semestre ( $p=0,1703$ ). Globalement, tous les participants étaient satisfaits de la formation. La participation à un séminaire en soins palliatifs durant l'internat a donc permis une amélioration significative du raisonnement clinique des participants.

### Perspectives

Ces résultats nécessitent d'être confirmés à plus grande échelle afin de servir de modèle pour la création d'une formation en soins palliatifs à destination des internes de médecine générale dans toutes les facultés de France. Par ailleurs, notre formation a été intégrée de façon pérenne dans le programme semestriel de formations optionnelles du département de médecine générale de Strasbourg. Les suggestions des participants ont été prises en compte afin d'améliorer le format et les thèmes abordés au cours du séminaire.





### Références

Hery G., *Ressenti des médecins généralistes sur la prise en charge de la fin de vie au domicile de leurs patients [Thèse d'exercice], [France], Université du droit et de la santé Lille 2; 2016*

Poinceaux S, Texier G., *Internes de médecine générale : quelles compétences en soins palliatifs ? Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement – Éthique, février 2016;15(1):15-26.*

Romby J., *Soins palliatifs et accompagnement de patients en fin de vie : formation et compétences des internes de médecine générale en fin de cursus [Thèse d'exercice], [France], Université Claude Bernard Lyon 1 (Lyon); 2017, 85 p.*

**Mots-clés** : formation optionnelle, médecine générale, test de concordance de script

## E 4 - La SFAP et ses partenaires

### Restitution de l'enquête épidémiologique escarres

**Brigitte Barrois**, médecin, déléguée générale de la Société Française de l'Escarre,  
**Adrien Evin**, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Nantes

Les patients en soins palliatifs constituent une population particulièrement fragile, notamment ceux hospitalisés en unité de soins palliatifs. En effet, ces unités sont destinées à prendre en soins les patients avec les situations les plus complexes (1). La prévalence et l'incidence des escarres des patients recevant des soins palliatifs à l'étranger semble être respectivement aux alentours de 12,4% et 11,7% selon la dernière revue de littérature (2). Nous avons à notre connaissance aucune donnée française à la fois sur la prévalence et l'incidence dans cette catégorie de patient, et encore moins dans les unités de soins palliatifs. Des facteurs de risques communs à l'ensemble des malades et spécifiques aux soins palliatifs existent et certains peuvent être évités (3-7). Des recommandations de bonnes pratiques internationales pour prévenir et prendre en soins les escarres dans cette population (8) ont été réalisées en 2015. Ainsi, la SFAP et la Société Française de l'Escarre ont décidé de travailler ensemble pour mener la première étude nationale de prévalence des escarres et de recueils des pratiques dans les USP.

Cette étude épidémiologique dite « un jour donné » a été réalisée entre le 15 janvier et le 15 février 2020 sur l'ensemble du territoire Français y compris les DOM. Les résultats de cette étude seront présentés lors de cette communication et permettront d'amorcer l'écriture de nouvelles recommandations françaises de bonnes pratiques adaptées à ces patients.

### Références

1. *Ministère de la sante, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. CIRCULAIRE N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs [Internet]. Disponible sur: [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire\\_099\\_250308.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_099_250308.pdf)*
2. *Ferris A, Price A, Harding K. Pressure ulcers in patients receiving palliative care: A systematic review. Palliat Med. 24 avr 2019;269216319846023.*
3. *Dincer M, Doger C, Tas SS, Karakaya D. An analysis of patients in palliative care with pressure injuries. Niger J Clin Pract. avr 2018;21(4):484-91.*
4. *Carlsson ME, Gunningberg L. Predictors for Development of Pressure Ulcer in End-of-Life Care: A National Quality Register Study. J Palliat Med. 2017;20(1):53-8.*
5. *Hendrichova I, Castelli M, Mastroianni C, Piredda M, Mirabella F, Surdo L, et al. Pressure ulcers in cancer palliative care patients. Palliat Med. oct 2010;24(7):669-73.*
6. *Sternal D, Wilczyński K, Szewieczek J. Pressure ulcers in palliative ward patients: hyponatremia and low blood pressure as indicators of risk. Clin Interv Aging. 2017;12:37-44.*
7. *Artico M, Dante A, D'Angelo D, Lamarca L, Mastroianni C, Petitti T, et al. Prevalence, incidence and associated factors of pressure ulcers in home palliative care patients: A retrospective chart review. Palliat Med. 2018;32(1):299-307.*
8. *Langemo D, Haesler E, Naylor W, Tippet A, Young T. Evidence-based guidelines for pressure ulcer management at the end of life. Int J Palliat Nurs. mai 2015;21(5):225-32.*

### Résultats de l'enquête nationale sur la fin de vie

**Sandrine Bretonnière**, responsable de l'équipe « études et données » du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

Dans le cadre de sa mission de recueil de données et de suivi des politiques publiques, le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) a réalisé une première enquête inédite, à la fois quantitative et qualitative, auprès de l'ensemble des Unités de soins palliatifs (USP) et des Équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) en France, pour connaître les moyens précis dont elles disposent en termes de structures et de ressources humaines, ainsi que leurs commentaires quant à ces moyens et à leurs conditions de travail.

L'enquête réalisée en ligne en octobre 2019 a été diffusée directement par le CNSPFV aux 566 USP et EMSP du territoire. Son taux de réponse a été de 85% pour les USP (dont 63% de réponses exploitables) et de 75% pour les EMSP (dont 62% exploitables), soit un taux de réponse très satisfaisant et par ailleurs homogène sur le territoire.

Les principales données quantitatives et qualitatives seront présentées et discutées lors de cette communication. On peut néanmoins souligner que les EMSP apparaissent en moyenne en nettement plus grande difficulté de fonctionnement que les USP. Elles attribuent leurs difficultés non seulement à la diversification de leurs missions, mais plus particulièrement au fait qu'il leur a fallu répondre, à moyens constants, à une augmentation rapide et importante de demandes de partenariats/conventions de la part des établissements médico-sociaux de leur territoire, et principalement des EHPAD : certaines EMSP ont ainsi passé convention avec plusieurs dizaines



de ces établissements de leur alentour, ces conventions visant à ce qu'elles en assument leurs besoins en soins palliatifs et accompagnement de fin de vie.

Les différents éléments et questionnements soulevés par cette enquête devraient permettre de poser les jalons d'une réflexion sur l'ajustement des ressources et dispositifs en soins palliatifs, notamment dans le cadre du prochain plan national d'accompagnement de la fin de vie et des soins palliatifs.

### Parler de la maladie grave, de la fin de vie et du deuil aux enfants et adolescents

*Nicolas El Haïk-Wagner, Groupe Jeunes Générations de la SFAP*

Le groupe de travail « Jeunes Générations » de la SFAP travaille au développement d'un portail national de ressources pour aider les professionnels de l'éducation, les professionnels de santé exerçant en milieu scolaire, les aidants, bénévoles d'accompagnement et parents à parler des questions de fin de vie, de mort et de deuil aux enfants et aux adolescents, et à accompagner les situations spécifiques auxquelles peuvent être confrontés certains jeunes, notamment les jeunes orphelins, les jeunes aidants et les jeunes en situation de handicap. Ce site web proposera des repères, des conseils et des recommandations bibliographiques, cinématographiques et musicales pour aiguiller les adultes et ouvrir des espaces d'expression auprès des jeunes. Il contribuera également à valoriser les initiatives et acteurs ressources existant dans les territoires. Cette présentation présentera le contexte, les objectifs et premiers développements de ce projet, pour lequel nous bénéficions du concours de nombreux partenaires associatifs (fédérations de bénévoles d'accompagnement, de parents d'élèves, associations spécialisées en santé scolaire, etc.) et de l'expertise de la Direction générale de l'enseignement scolaire (Dgesc) au ministère de l'Éducation nationale et de la jeunesse.

## E 5 - Relation de soin

### La présence silencieuse en soins palliatifs

*Manon Raguin, infirmière, Oncologie/soins palliatifs, Ermont, France*

#### **Introduction et problématique**

Plusieurs situations avec différents patients, membres de la famille m'ont amenée à réfléchir sur l'importance de la présence silencieuse. Au vu du moment, il est préférable, de temps en temps, de répondre à un silence par un silence. Cela ne veut pas dire que nous appréhendons ce silence puisqu'il peut véhiculer de multiples richesses durant ces moments. Les échanges peuvent se faire de façon intuitive ou émotive, au-delà des mots. Dans un service de soins palliatifs, nous sommes très souvent confrontés à des moments silencieux : lors des entretiens d'annonces de mauvaises nouvelles, lors de la phase agonique des patients... Le silence n'est jamais un abandon ou une absence. Beaucoup de soignants peuvent être terrifiés par ces moments de silence, il est important de le conceptualiser et montrer que la présence silencieuse est primordiale dans un service de soins palliatifs.

#### **Méthode, analyse**

Le fondement même du métier de soignant se base sur une bonne communication : pouvoir expliquer, orienter, s'entretenir. Mais qu'en est-il des patients en soins palliatifs qui n'ont pas la

force de parler, de discuter ? Pour eux, la présence silencieuse est indispensable pour les soulager et les apaiser. Dans cette recherche, nous pourrions analyser plusieurs silences : celui des patients, le silence pesant, apaisant, le silence d'évitement et de fuite, la présence silencieuse qui passe par la communication non verbale, le toucher et le regard. Dans la formation des soignants, c'est un sujet qui n'est pas abordé, je pense qu'avant d'être sur le terrain, une réflexion sur cet apprentissage est essentielle qui permettra, au moment venu, de ne pas être démuné. D'où la plaquette que j'ai créée en rappelant les points principaux sur le silence.

### Résultat et discussion

Alors que le silence peut faire peur, paraître comme un vide, il est important de pouvoir "normaliser" cette présence. Selon ma propre réflexion, et mon début de carrière, la présence silencieuse peut être réconfortante, rassurante tant pour le patient, que pour ses accompagnants. J'ai eu l'occasion de présenter ce travail à l'oral du diplôme universitaire soins palliatifs et accompagnement à l'université de Cergy-Pontoise.

### Conclusion

Cette recherche m'a permis de constater que le silence représente une grande place dans la communication. Qu'il soit issu du soignant, de la personne en fin de vie, d'un membre de son entourage, le silence est souvent rempli de sens. Le contact, le toucher, le regard, la posture du soignant soumettent sans hypocrisie la présence, l'écoute, l'accompagnement dont la personne en fin de vie a besoin.

### Références

*Sœur Marie-Pierre Aouara : "Présence silencieuse en fin de vie : un soin" article du 22 mai 2015*

**Mots-clés** : bienveillance, présence, silence

### Vécu des mots employés avec le patient et à son sujet en unité de soins palliatifs

**Edith Nebenzahl<sup>\*1</sup>, Marie Danel<sup>2</sup>, Pavlos Petit<sup>3</sup>**

<sup>1</sup>chef de clinique, Hôpital Saint Vincent de Paul – GHICL ; <sup>2</sup>médecin chef de service, Hôpital Saint Vincent de Paul – GHICL ; <sup>3</sup>chef de clinique assistant, Hôpital Saint Vincent de Paul, Lille, France

### But et contexte

Le langage verbal, caractéristique essentielle de l'espèce humaine, est un objet central d'étude en sciences humaines et en sciences fondamentales. Dans le domaine de la santé, il semble que le modèle actuel d'une médecine « biotechnicienne » accorde peu de place à la parole dans la dimension du soin. En soins palliatifs, les soignants sont engagés dans une exigence relationnelle impliquant fortement leur subjectivité et leur parole. Si une attention est portée à l'intersubjectivité dans la relation soignant-soigné en soins palliatifs, peu d'éclairage existe sur sa forme pour parler de la prise en charge du patient entre soignants. Pourtant, parler en équipe médicale et paramédicale du patient et des objectifs de soin et d'accompagnement fait aussi partie du mandat palliatif. La question se pose alors de savoir quel sentiment les soignants ont des mots qu'ils emploient au quotidien pour parler au patient et à son sujet en unité de soins palliatifs (USP).



## **Méthode**

Une étude qualitative bicentrique a été réalisée. Des entretiens semi-directifs individuels ont été réalisés auprès de soignants (médecins, infirmiers, aides-soignants) exerçant en USP. L'analyse du *verbatim* a été effectuée selon une méthode de catégorisation par thématiques, issue de la théorisation ancrée.

## **Résultats et discussion**

Si la recherche des mots à dire s'opérait avec prudence et dans le respect de la singularité de chaque patient, le contenu de la parole entre soignants s'avérait davantage relever d'un discours moins réfléchi, avec un vocabulaire plus stéréotypé et répétitif face à la complexité des situations cliniques rencontrées. Le fait de s'interdire certains mots en ne nommant pas la mort par son nom ou celui de vivre les transmissions entre soignants comme un lieu d'exutoire verbal vient questionner d'une part le regard posé sur la vulnérabilité des patients en fin de vie et d'autre part la fonction accordée aux temps d'échanges entre soignants en USP.

## **Perspectives**

Notre travail a permis de mettre en évidence une capacité réflexive fondamentale des soignants face à la complexité et l'importance de l'usage et du contenu de la parole en soins palliatifs ainsi qu'à ses formes paradoxales et parfois disruptives. Dès lors, les soins palliatifs ne pourraient-ils pas également être considérés comme un lieu d'apprentissage de la « parole du soin » à l'hôpital ?

## **Références**

- (1) Mallet D, *La médecine entre science et existence*. Paris : Vuibert, 2007.
- (2) Castra M, *Bien mourir : Sociologie des soins palliatifs*. Presses Universitaires de France ; 2015. 414 p.
- (3) Mallet D, Amar S, Béal J-L, Hubault P, Lassaunière J-M, Leboul D, *La formation en soins palliatifs : une chance pour la médecine ? Médecine Palliative Soins Support - Accompagnement – Éthique*, octobre 2007

**Mots-clés** : éthique, parole, soins palliatifs

## Ateliers F – jeudi 3 septembre – 11h00

- F1 - Recherche sur les thérapies psychédéliques en soins palliatifs
- F2 - Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès : analyse des pratiques
- F3 - Niveaux de soins
- F4 - Limites et difficultés du domicile
- F5 - Quelle place pour chacun ?

### F 1 - Recherche sur les thérapies psychédéliques en soins palliatifs

#### Avancées de la recherche clinique chez les patients porteurs de maladie grave

**Yvan Beaussant\***<sup>1, 2</sup>, **Stéphanie Chayet**<sup>3</sup>, **Zoë Dubus**<sup>4</sup>, **Benjamin Guérin**<sup>5</sup>, **Vincent Verroust**<sup>6, 7</sup>

<sup>1</sup>médecin post-doctorant, Dana Farber Cancer Institute, Harvard Medical School, Boston, <sup>2</sup>assistant pédagogique, Certificate Program in Psychedelic Assisted Therapies and Research, California Institute of Integral Studies, San Francisco, <sup>3</sup>journaliste et écrivain, Le Monde, New York, États-unis, <sup>4</sup>doctorante en histoire de la médecine, Université d'Aix-en-Provence, Aix-en-Provence, <sup>5</sup>philosophe et historien, chercheur indépendant, Saint Sauveur de Peyre, <sup>6</sup>doctorant en histoire des sciences, École des hautes études en sciences sociales, Paris, France, <sup>7</sup>chercheur associé à l'Institut des humanités en médecine, CHU de Lausanne, Lausanne, Suisse

#### Contexte

L'utilisation médicale des psychédéliques, notamment dans l'accompagnement de la souffrance psychosociale et existentielle chez les patients porteurs de maladie grave, fait l'objet d'un regain d'intérêt internationalement.<sup>1</sup> Des essais de phase 2 conduits récemment chez des patients porteurs de cancer rapportent, après une seule administration de psilocybine, une réduction rapide, prononcée et prolongée des symptômes anxiodépressifs et de l'angoisse de mort, ainsi qu'une amélioration de la qualité de vie.<sup>2,3</sup> Sur la base de ces résultats, la FDA et l'EMA soutiennent des essais de phase 2 actuellement en cours dans le traitement des troubles dépressifs majeurs. La psilocybine a été désignée 'breakthrough therapy' aux États-Unis, indiquant un processus de mise sur le marché facilité si les résultats d'essais de plus grande ampleur en confirmaient l'efficacité.

#### But

Présenter l'actualité et les implications de la recherche sur le rôle potentiel des thérapies psychédéliques dans l'accompagnement des personnes gravement malades, en croisant plusieurs regards : médical, historique, sociologique et philosophique.

#### Méthode

Quatre chercheurs provenant de ces différentes disciplines et une journaliste/écrivain commenteront et questionneront, de leurs points de vue respectifs, le rôle potentiel de ces thérapeutiques dans le champ des maladies graves et de la fin de vie : - Un médecin et chercheur en soins palliatifs, formé en recherche et thérapies psychédéliques et étudiant actuellement ces nouvelles approches thérapeutiques dans un centre de lutte contre le cancer aux États-Unis. - Une doctorante en histoire contemporaine, dont les recherches portent sur l'interface entre l'histoire des soins palliatifs et celle de l'utilisation médicale des psychédéliques. - Un philosophe et





historien spécialisé dans les philosophies existentielles et étudiant la phénoménologie des états modifiés de conscience et expériences mystiques. - Une journaliste et écrivain, dont le livre sur l'utilisation médicale des psychédéliques paraît en France en février 2020. - Un ethnobiologiste et historien des sciences, fondateur et président de la Société Psychédélique Française. Dans un second temps, les intervenants engageront le public dans une discussion sur les implications pour la recherche et les pratiques en soins palliatifs.

### Perspectives

Au terme de cet atelier, les participants seront en capacité de décrire les thérapies psychédéliques et leurs indications potentielles, de définir les priorités pour la recherche et d'en comprendre les enjeux dans le contexte médical, historique, philosophique et politique particulier des psychédéliques.

### Références

1. Byock I. *Taking Psychedelics Seriously*. *J Palliat Med*. 2018;21(4):417–421
2. Griffiths RR et al. *Psilocybin produces substantial and sustained decreases in depression and anxiety in patients with life-threatening cancer: A randomized double-blind trial*. *Journal of Psychopharmacology*. 2016;30(12):1181–1197
3. Ross S et al. *Rapid and sustained symptom reduction following psilocybin treatment for anxiety and depression in patients with life-threatening cancer: a randomized controlled trial*. *Journal of Psychopharmacology*. 2016;30(12):1165–1180

**Mots-clés :** Soins Palliatifs, Souffrance existentielle, Thérapies psychédéliques

### LSD et soins palliatifs dans les années 30, un rendez-vous manqué ?

**Zoë Dubus**, doctorante en histoire contemporaine, Aix Marseille Univ, CNRS, TELEMME, Aix-en-Provence, France, chercheuse associée à l'Institut des humanités en médecine, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, Lausanne, Suisse

Découvert en 1943 par le chimiste Albert Hofmann, le LSD est rapidement reconnu pour ses effets thérapeutiques, et est employé dans le cadre de la fin de vie. Puissant antalgique, il permettait également aux patients en phase terminale de cancer d'appréhender leur propre mort avec plus de sérénité tout en favorisant la communication avec les proches et le personnel soignant. Au cours des années 1960, de nombreuses études établissent une méthodologie sûre aux résultats prometteurs, prenant en compte le « set and setting » c'est-à-dire la préparation et le soutien du patient ainsi que l'attention portée au cadre de l'expérience. Il existe un lien intrinsèque entre le développement, certes restreint, des études sur les bénéfices du LSD dans le cadre de la fin de vie et l'élaboration d'une remise en question de pratiques médicales de l'époque, souvent déshumanisantes et violentes, sources d'isolement et de souffrances. Nécessitant une nouvelle méthodologie, elles ont ainsi participé à l'amélioration de l'évaluation de la douleur, en mettant l'accent sur la perception et le témoignage du patient, et ont permis d'enrichir les réflexions sur l'expérience de la mort et du « mourir ».

## Détresse existentielle et Thérapies Assistées par Psychédéliques : enjeux philosophiques

*Benjamin Guérin, philosophe et historien, chercheur indépendant, Peyre-en-Aubrac*

Les Thérapies Assistées par Psychédéliques concernent la recherche en Soins Palliatifs parce qu'elles semblent prometteuses pour réduire la Détresse Existentielle (Griffiths et al., 2016). Or, cette souffrance existentielle est fréquente chez les patients faisant face à une maladie grave (Robinson et al., 2016) et participe, avec la souffrance physique, psychologique et sociale, au syndrome de démoralisation (Kissane et al., 2001). La compréhension de la Détresse Existentielle est donc un des enjeux majeurs de la recherche internationale en Soins Palliatifs, parce que cela permettrait aux soignants de la mesurer et de la prendre en charge efficacement. Mais cette définition ne parvient pas à faire l'objet d'un compromis (Boston et al., 2011). Le séminaire qui s'est tenu à Harvard en janvier 2020, sur les liens entre la recherche en thérapies psychédéliques avec celle en soins palliatifs, a montré que des études plus poussées de ces thérapies innovantes pourraient aider à définir et à évaluer la Détresse Existentielle et Spirituelle.

Mais l'utilisation même des psychédéliques (LSD, champignons...) soulève plusieurs problèmes. Pour penser sérieusement une utilisation contrôlée et strictement thérapeutique des psychédéliques, la méthode philosophique invite tout d'abord à se dégager des préjugés construits par l'histoire culturelle, politique et sociale de la contreculture et de ses répressions. En effet, ce contexte historique a marqué l'opinion publique avec une approche caricaturale des drogues psychédéliques. Au contraire, un protocole et un cadre thérapeutique rigoureux, ainsi qu'une connaissance rationnelle de ces produits, peuvent apporter une réponse médicale sur la sécurité de ces thérapies. Les questions posées par ces thérapies ont également une portée philosophique, qui invite à une réflexion plus poussée et interdisciplinaire.

Un éclairage sur la notion de philosophie mystique, ainsi qu'une définition conceptuelle d'angoisse montrent qu'il est pertinent de s'interroger sur l'utilisation des psychédéliques dans un contexte de soins palliatif. Le courant de pensée, qui nous semble apporter les outils conceptuels les plus pertinents pour ces questions, est celui de la Philosophie Existentielle des années 1930. Le choc de la première Guerre Mondiale avait alors engendré un contexte traumatique tel, que les philosophes s'étaient mis à chercher des moyens de résilience face aux chocs existentiels. Cela les a amenés à explorer des thèmes originaux : l'angoisse et le désespoir, l'absurde et la perte de sens, la méditation et les états modifiés de conscience, mais aussi la question mystique dans la tradition occidentale et orientale. L'utilisation des thérapies psychédéliques en soins palliatifs renvoie à tous ces enjeux philosophiques, qu'il convient d'expliquer, en lien avec la notion de Détresse Existentielle.



## F 2 - Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès : analyse des pratiques

**Ôtons les masques : réflexion sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès**

**Claire Vitale\*<sup>1</sup>, Nelly Espanet<sup>2</sup>, Marie Fichaux<sup>3</sup>, Sébastien Salas<sup>4,5</sup>**

*<sup>1</sup>psychologue clinicienne, <sup>2</sup>IDE, <sup>3</sup>PH, APHM, <sup>4</sup>PU, AMU, <sup>5</sup>PU-PH, APHM, Marseille, France*

### **Contexte**

Depuis son introduction en 2016 la loi Claeys-Leonetti fait polémique, comme le prouve sa mise en discussion par le gouvernement en 2018 lors de la révision des lois bioéthiques. En introduisant le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD) à la demande des patients et en interdisant l'euthanasie pour les patients en fin de vie, cette loi doit être interrogée selon nous à deux niveaux :

- Le manque de données scientifiques autour des critères d'accès à la SPCJD
- L'ambivalence de la demande des patients dans laquelle SPCJD se confond souvent avec euthanasie.

Proposer une réflexion à ce sujet contribue au débat bioéthique, mais aussi à objectiver le processus décisionnel d'accès ou de refus à la SPCJD.

### **Méthode**

A partir d'une étude de cas unique nous analyserons la demande de SPCJD et mettrons en exergue le manque de données scientifiques quant aux critères d'accès.

### **Résultats et discussion**

Monsieur C. est un patient de 70 ans atteint d'un cancer ORL à évolution lente. Il refuse tout traitement spécifique depuis un an. Après avoir réalisé une tentative de suicide, car il appréhende de souffrir, il demande à accéder à la SPCJD. Or, après réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP), il s'avère que Monsieur C. ne répond pas aux critères permettant d'accéder à la SPCJD (pronostic vital non engagé à court terme ; absence de symptôme réfractaire ; OMS 1). Il décèdera quelques jours plus tard.

Le cas de Monsieur C. met en lumière la confusion, pour nombre de patients, entre la SPCJD, l'euthanasie, le suicide assisté ; la demande de SPCJD masquant souvent une demande d'euthanasie dont l'interdit est entendu. Cette confusion interroge la responsabilité et l'intention des équipes soignantes lorsque la demande de SPCJD est mise en place car le patient répond aux critères, mais demande au fond à accélérer sa mort. Cette ambivalence fait d'ailleurs question au parlement aujourd'hui encore, certains estimant que la SPCJD est une forme d'euthanasie déguisée.

De plus, le cas de Monsieur C. révèle le manque de données scientifiques concernant les critères d'accès à la SPCJD. D'un côté en ce qui concerne les symptômes réfractaires psychologiques ou existentiels ; l'EAPC (European Association for Palliative Care) ayant conclu que ces symptômes étaient trop subjectifs pour répondre à un critère objectif de sédation. De l'autre, en ce qui concerne le pronostic vital engagé à court terme, qui reste probabiliste et subjectif comme le prouve certaines études.

## Perspectives

Dès lors, il apparaît nécessaire de penser un cadre plus robuste d'accès à la SPCJD, pour pallier l'écart ténu existant, tant du côté des patients que des soignants, entre soulager et précipiter.

### Références

*Juth N, et al., European Association for Palliative Care (EAPC) framework for palliative sedation: an ethical discussion, BMC Palliative Care, 2010 Sep 13;9:20.*

*Viganò A, et al., The relative accuracy of the clinical estimation of the duration of life for patients with end of life cancer, Cancer, 1999 Jul 1;86(1):170–6.*

*Vitale C, et al., Medical staff opposition to a deep and continuous palliative sedation request under Claeys-Leonetti law, BMC Palliative Care, 2019 Jan 18:2..*

**Mots-clés** : bioéthique, sédation, symptômes réfractaires

Une approche juridique de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès

*Augustin Boulanger, juriste, Aix-Marseille Université, Aix-en-Provence, France*

## But et contexte

La loi n° 2016-87 du 2 février 2016 a créé de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Le droit français permet notamment à ceux dont le pronostic vital est engagé à brève échéance, et qui endurent des souffrances réfractaires, de demander une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD). Ce droit a depuis fait l'objet de précisions, qui permettent d'en mieux cerner les contours. Les décisions de justice, le guide de la Haute autorité de santé (HAS, mars 2018) et, plus récemment, le rapport d'évaluation de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) sur les conditions d'application de la loi Claeys-Leonetti (avril 2018), ont contribué à délimiter les conditions de mise en œuvre de la SPCMJD. À leur lumière, nous proposons, dans le cadre d'une analyse juridique, de présenter la manière par laquelle le droit l'envisage.

## Méthode

Ce travail d'analyse, qui a fait l'objet d'une publication dans une revue juridique spécialisée, comprend deux axes principaux. Le premier porte sur les conditions d'accès à la SPCMJD. Le second envisage sa mise en œuvre.

## Discussion

Les dispositions législatives comportaient des points d'obscurité. Les notions de « *pronostic vital engagé à court terme* », de « *souffrance* » « *réfractaire aux traitements* », ou de traitement de « *maintien en vie* » – dans le cas où le patient est hors d'état de s'exprimer –, étaient sujettes à interprétation. Les modalités de mise en place de la procédure collégiale, qui est un contrôle *a priori* de la décision médicale, étaient également discutées. Quant à la mise en œuvre de la SPCMJD au domicile et dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPAD), il était possible de nourrir des inquiétudes en raison des ressources matérielles et humaines qu'exige cette pratique. Aussi, les apports de la jurisprudence et les recommandations de la HAS ont eu le mérite d'apporter des réponses. Mais des éléments de complications demeurent, qui ont



été mis en évidence par le rapport de l'IGAS : hétérogénéité des pratiques ; manque de personnel médical au domicile et en EHPAD, notamment la nuit et le week-end ; mise en place de la procédure collégiale dans 1 cas sur 4 en moyenne.

### Conclusion

Nous pouvons à présent mieux saisir les exigences légales relatives à la SPCMJD. Toutefois, les difficultés mises en exergue par l'IGAS appellent certains ajustements de la loi, et une diffusion des recommandations y relatives auprès des professionnels de santé. Dans la mesure où cette pratique sédative intervient en fin de vie, une vigilance est de mise afin que le droit de la personne au respect de sa dignité (Code civil, art. 16), qui impose notamment que soit préservée son intégrité physique (C. civ., art. 16-3), puisse être respecté.

### Références

*P. Veron, Fr. Vialla, « La loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie : un nouvel équilibre décisionnel ? », Méd. & Droit 2016, p. 94.*

*Y.-M. Doublet, « Les dispositions réglementaires d'application de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie », RDSS 2016, 1093.*

**Mots-clés** : sédation, souffrances, traitement

### Observer la sédation : « fragments » issus d'une analyse psycho-sociale

**Margaux Vieille**<sup>\*1</sup>, **Lionel Dany**<sup>2,3</sup>, **Cécile Bernard**<sup>4,5</sup>, **Pierre Le Coz**<sup>6</sup>

<sup>1</sup>doctorante, <sup>2</sup>professeur psychologie sociale, LPS (EA 849) - Aix-Marseille Université, Aix en Provence, <sup>3</sup>professeur en psychologie sociale, Service d'Oncologie Médicale et de Soins Palliatifs, Hôpital de la Timone (AP-HM), <sup>4</sup>praticien hospitalier, Equipe Mobile de Soins Palliatifs, Hôpital Nord (AP-HM), <sup>5</sup>praticien hospitalier, Equipe régionale de recherche en soins palliatifs EA 3279 CERESS - Aix-Marseille Université, <sup>6</sup>professeur de philosophie, ADES, UMR 7268, Aix-Marseille Université, Marseille, France

### Contexte

Les équipes de soins palliatifs font face quotidiennement à des situations médicales complexes nécessitant une réflexion et décision commune afin de proposer au patient une thérapeutique adaptée. La sédation [1], lorsque les symptômes ne sont plus contrôlés par les traitements administrés, représente l'une des options à envisager. Au-delà des critères médicaux et techniques, tout un ensemble de critères psycho-sociaux interviennent (représentations, normes, valeurs, éthique personnelle et professionnelle) dans les modalités (agis et pensées) de la mise en œuvre de la sédation en contexte palliatif. Le rapport socio-symbolique des soignants à la sédation fait irruption dans la prise de décision et est susceptible d'influencer les pratiques professionnelles des équipes. L'objectif de cette étude est d'observer le processus décisionnel et les pratiques des équipes de soins palliatifs concernant les différentes formes de sédation.

### Méthodologie

L'observation participante [2] constitue un outil heuristique pour explorer l'univers des discours et des pratiques des équipes soignantes en contexte « réel », concernant la sédation. Quatre

équipes soignantes exerçant au sein d'unités, d'équipes mobiles et territoriales de soins palliatifs (Marseille) ont fait l'objet d'observation participante durant trois mois au cours de l'année 2019-2020. Une analyse comparative a été réalisée sur la base de ces observations.

### Résultats

Observer les pratiques et les processus décisionnels de ces équipes permet de rendre compte de leur mode de fonctionnement propre, de leur organisation mais aussi du sens donné par chacune à la sédation. L'observation permet d'accéder à des enjeux à la fois normatifs, éthiques, symboliques et identitaires, qui laissent entrevoir l'expression de micro-cultures au sein même d'une macro-culture palliative. Malgré un cadre législatif commun aux pratiques sédatives, les divergences morales, idéologiques et normatives de ces groupes professionnels entraînent une segmentation au sein de cette communauté palliative qui s'articule autour de différents paramètres significatifs (soulagement perçu, la demande des patients, la durée, la proximité à la fin de vie, le maintien de l'identité palliative, la zone grise liée à l'euthanasie).

### Conclusion

L'observation participante et l'approche comparative de ces quatre équipes soignantes, permettent de rendre compte à la fois des différents modes de pratiques, de positionnements et de perceptions des équipes de soins palliatifs à l'égard de la sédation. Également cette approche comparative ouvre des perspectives permettant de révéler la présence de sous-groupes de professionnels au sein même d'une communauté palliative dans laquelle une identité et une idéologie particulière est déjà fortement défendue [3].

### Références

- [1] Broeckert, B. (2000), *Palliative sedation defined or why and when sedation is not euthanasia*, *Journal of Pain and Symptom Management*, 20(6), S58-S58.
- [2] Jorgensen, D. L. (1989), *Participant observation*, Newbury Park: Sage.
- [3] Castra, M. (2003), *Bien mourir : sociologie des soins palliatifs*, [dying well : sociology of palliative care], Paris, PUF.

**Mots-clés** : observation participante, sédation, soins palliatifs

## F 3 - Niveaux de soins

L'EMASP auprès de patients en phase aiguë d'AVC grave : une temporalité complexe

*Diane Friedman, médecin, APHP, Paris, France*

### Contexte et problématique

L'AVC est la 1<sup>ère</sup> cause de handicap acquis non traumatique de l'adulte (1). Le service de neurologie de notre CHU, disposant d'un « stroke center », sollicite l'EMASP pour des patients, tôt après la survenue d'AVC graves. Fréquemment, nous avons l'impression d'être sollicités trop tôt. Comment expliquer ce ressenti ? Quels facteurs influencent les neurologues et l'EMASP





dans cette temporalité ? Quel impact à ce moment d'intervention sur les décisions thérapeutiques ?

### **Méthodologie**

Analyse rétrospective sur 12 mois des 24 patients avec un AVC grave (4% du nombre total de patients hospitalisés pour AVC), pour lesquels l'EMASP est intervenue.

### **Principaux résultats**

L'âge moyen des patients est de 82 ans. Le score NHISS, score clinique pronostic qualifiant un AVC grave au-dessus de 15, est de 16 [4-28], médiane à 19. L'EMASP est appelée en moyenne à J11 du début de l'AVC, avec une médiane à 7 jours. Le devenir des patients : 84% décèdent, 16% vont en SSR. Une décision de LAT est prise pour 83 % des patients, mais parmi les 4 survivants figure une seule décision de LAT. La traçabilité des principaux facteurs retenus pour la décision de LAT retient : l'absence de récupération neurologique possible, le handicap prévisible sévère, l'aggravation clinique notamment de la vigilance. L'EMASP a eu un avis contraire à celui de l'équipe de neurologie dans 16% des cas, soit 4 dossiers.

### **Discussion**

Le taux de mortalité est élevé, comme le taux de décision de LAT (3)

Le pronostic, évolution prévisible du patient, est établi dès les premiers jours de l'AVC, alors que l'histoire naturelle de celui-ci est très longue et comporte séquelles et récupération. Il y a donc une confrontation de temporalités : celle de la décision thérapeutique urgente et celle de la maladie qui exige du temps.

Une autre confrontation est celle des certitudes : la récupération future est jugée d'emblée impossible, alors que par essence, le futur est incertain, et la plasticité neuronale étonnante.

Le pronostic est sous-tendu par 2 notions : handicap et qualité de vie. Or, la qualité de vie future est souvent jugée médiocre par les médecins, alors que les études montrent le « dysability paradox » : handicap sévère mais qualité de vie évaluée bonne par les patients (2).

### **Conclusion**

Intervenir précocement auprès de patients ayant fait un AVC grave interroge sur la temporalité de notre action, et notre ressenti face aux LAT. On peut craindre le pronostic fait 48 heures après un AVC et l'urgence à se décider alors que le temps plaide en faveur de la récupération. Les décisions de LAT sont liées au degré de handicap prévisible du patient et à la qualité de vie (in)acceptable, alors qu'ils sont si complexes à estimer, a fortiori par autrui. Le pronostic devient cause et conséquence de l'action médicale (2).

### **Références**

- (1) AVC : Prise en charge précoce. Recommandations de bonne pratique, HAS- 2009
- (2) *Le pari éthique de la complexité: Action médicale dans le champ des accidents vasculaires cérébraux graves*, Sophie Crozier, philosophie. Université ParisSud-ParisXI, 2012
- (3) *Early care limitations independently predict mortality after intracerebral haemorrhage*, Zahuranec et al. *Neurology*. 2007 May 15;68(20)

Patients	Score NHISS à l'admission	Sexe	Age (ans)	AVC hémorragique	Délai AVC-EMASP (jours)	Délai demande - intervention (jours)	Délai EMASP-décès (jours)	désaccord EMASP - neuro	Directives Anticipées	Mode de sortie	Famille vue	Durée séjour (jours)	LAT
1	25	M	79		5	0	7					12	X
2	28	M	85	X	6	3	6				X	12	X
3	8	M	67		9	1	3			USP		11	X
4	7	M	81	X	4	1	6		X		X	10	X
5	19	F	96		5	1	7	X				12	X
6	18	F	65		20	1		X		SSR	X	57	X
7	14	M	78		14	0	1					15	X
8	22	F	86		8	0		X		en cours	X		
9	22	F	89	X	2	1	7	X			X	9	X
10	8	M	68		26	2				en cours			
11	4	F	84		6	1	2				X	8	X
12	15	F	93		20	1	18		X		X	38	X
13	23	F	84	X	16	0	16				X	32	X
14	20	F	87	X	2	0	3					5	X
15	9	M	89		3	1	2				X	5	X
16	7	M	54		60	4	12				X	72	
17	20	F	94		10	0	4					14	X
18	27	F	96		7	5	3		X			10	X
19	23	F	63		1	0	9				X	10	X
20	21	F	96		2	1	1					3	X
21	23	F	92		8	0	5					13	X
22	19	F	82	X	2	0				SSR		12	
23	7	M	96		35	3	1					36	X
24	14	M	85		8	1	1				X	9	X
moyenne	16,7916667		82,875		11,625	1,125	5,7					18,4090909	
médiane	19		85		7,5	1	4,5					12	
total				6				4	3	4	13		20
		M: 41%		25%				16%	12%	16%	54%		83%
		F: 59%											

549 patients hospitalisés en neuro de 09/2018 à 09/2019

**Mots-clés :** AVC, LAT, pronostic

**Transfusions en soins palliatifs pédiatriques (SPP) : si l'enfant joue encore**  
**Guillaume Robert<sup>1, 2, 3</sup>, Isabelle Letourneur<sup>4</sup>, Ana Ferreira<sup>5</sup>, Jacinthe Bonneau<sup>6</sup>, Céline Chappé<sup>6</sup>, Sara Calmanti<sup>7</sup>**

<sup>1</sup>pédiatre, ERRSPP Bretagne, <sup>2</sup>PHU médecine palliative, CHU Rennes, <sup>3</sup>PHU médecine palliative, Université Rennes, <sup>4</sup>puéricultrice, <sup>5</sup>psychologue, ERRSPP Bretagne, <sup>6</sup>oncopédiatre, CHU, <sup>7</sup>chargée de projets, ERRSPP Bretagne, Rennes, France

### Contexte

La transfusion pallie l'insuffisance médullaire. En soins palliatifs, la transfusion érythrocytaire soulage la dyspnée, atténue l'asthénie ; la transfusion plaquettaire limite le risque hémorragique. La loi depuis 2005 protège de l'obstination déraisonnable et interroge sur les indications de transfusion dans le contexte de soins palliatifs. Le cas suivant illustre cette réflexion.

### Cas clinique

A., 8 ans, est en rechute métastatique d'un neuroblastome. Des transfusions selon l'hémogramme prélevé au domicile entraînent des hospitalisations tardives le soir mais favorisent les temps de loisir. Les transfusions devenant hebdomadaires, leur indication se fonde sur les symptômes cliniques. Elles sont perçues comme bénéfiques pour la qualité de vie au domicile notamment par ses parents et acceptées par A. Il échange des photos, joue avec sa famille. Exophtalmie et risque de cécité se majorant, les médecins questionnent l'arrêt des transfusions. Notre équipe propose une réunion collégiale. "Chaque soir, ils jouent aux cartes ensemble" confirme une infirmière libérale. « La vie humaine est dans l'échange » dit le philosophe invité. L'organisation se précise : 2 hospitalisations de jour hebdomadaires systématiques pour réévaluation globale et



transfusion éventuelle. Dix mois après la rechute, 3 mois après l'arrêt de l'étoposide oral, 2 mois après la réunion, A. décède au domicile avant sa venue à l'hôpital après, au total sur 8 mois, 33 hospitalisations, 31 culots plaquettaires et 56 culots globulaires.

### Discussion

La transfusion a répondu à certains besoins de cet enfant jusqu'à son décès. L'indication n'est pas que symptomatique (1). La dépendance limite la qualité de vie, fait risquer l'obstination déraisonnable et pose une question de santé publique (2). Les modalités de transfusion doivent être régulièrement réévaluées au service de l'enfant et sa famille.

Perspectives.

Les pratiques, la faisabilité au domicile et les bénéfices de la transfusion dans ce contexte doivent être étudiés (3).

### Références

1. Munzer M., *Transfusion en situation palliative chez l'enfant atteint de maladie maligne*, *Transfus Clin Biol.*, 2010 Dec;17(5–6):353–6.
2. Raval JS, Cooling LL. *Red blood cell transfusion in palliative care: what are we doing and why are we doing it?* *Transfusion (Paris)*, 2018; 58(1):3–4.
3. Chin-Yee N, Taylor J, Downar J, Tanuseputro P, Saitenberg E., *Red Blood Cell Transfusion in Palliative Care: A Survey of Palliative Care Physicians*, *J Palliat Med.* 2019 Sep;22(9):1139–4

**Mots-clés** : obstination déraisonnable, soins palliatifs, transfusion

**Ventilation en pédiatrie : l'évolution inattendue amène-t-elle des contradictions ?**  
*Alexandra Binoche, médecin, Réanimation pédiatrique, CHU Lille, Lille, France*

### Problématique et but

Depuis 15 ans, les services de réanimation pédiatrique accueillent davantage d'enfants ayant une maladie chronique. Dans ce contexte, les discussions de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques (LAT) concernant l'instauration ou non d'une ventilation au long cours, peuvent favoriser l'élaboration d'un projet de soins palliatifs. Or le sens donné à la ventilation varie suivant le contexte singulier de l'enfant : elle peut être assimilée comme une technique active de réanimation, ou bien perçue comme un soin visant à améliorer son confort.

La frontière entre ces deux paradigmes est parfois ténue, voire conflictuelle : si la décision tranche à un moment donné, l'évolution inattendue peut amener de nouveaux questionnements semblant remettre en cause la décision prise.

### Méthode

A partir d'histoires cliniques nous examinerons les trajectoires de patients dont l'évolution a amené des discussions médicales successives : l'instauration d'une ventilation non invasive chez un enfant en soins palliatifs vient-elle en contradiction avec les décisions de LAT déjà prises ? L'aggravation neurologique chez un enfant trachéotomisé sans autonomie respiratoire dit-elle que la trachéotomie aurait dû être évitée ? Peut-elle être retirée ?

## Discussion

Il existe une certaine tension entre le moment de la décision qui engage chronologiquement dans un temps précis, et le processus dynamique d'adaptation de l'enfant et sa famille qui s'inscrit dans la durée avec une suite incertaine. L'évolution de la maladie impose de chercher de nouvelles cohérences du projet de soin, à l'origine de nouvelles décisions successives.

## Perspectives

Cela suppose d'articuler logique médicale et logique du patient, non pas en une succession mécanique de décisions qui pourraient se contredire les unes les autres, mais dans une logique du vivant qui ne nie pas l'effet de la durée vécue entre chacune de ces décisions. Cette articulation pourrait être facilitée si les équipes soignantes s'habituent à s'y confronter.

## Références

*Folscheid D., La médecine comme praxis : un impératif éthique fondamental, Laval Théologique et philosophique, 1996, 52, 2 : 499-509*

*Le Coz P., Petit traité de la décision médicale, Seuil, 2007.*

*Bouquet B., Les temporalités de la décision, Vie Sociale, 2013.*

**Mots-clés** : évolution inattendue, tekne et praxis, temporalité de la décision

## F 4 - Limites et difficultés du domicile

### 300 décès à domicile en HAD : comment soutenir la famille ?

*Eulalie Nziuki\*<sup>1</sup>, Catherine Monnier<sup>1</sup>, Roselyne Ravon<sup>1</sup>, Florence Rousselle<sup>2</sup>, Isabelle Chrétien<sup>2</sup>, Marc Poterre<sup>1</sup>, Nicolas Gandrille<sup>1</sup>, Jean-Marie Gomas<sup>1</sup>*

*<sup>1</sup>médecin, <sup>2</sup>cadre infirmier, HAD santé service, Paris, France*

## Contexte

La fréquence des phases palliatives en hospitalisation à domicile (HAD) explique le nombre de situations où le soignant se trouve confronté à un décès récent en arrivant au domicile. Les soignants vivent donc des situations complexes voire conflictuelles avec les familles.

## Méthode

Notre HAD de 1700 places compte plus de 700 décès annuels à domicile ; le contexte est surtout urbain (13 000 malades /an dont 1800 malades palliatifs).

Etude prospective PALLI-HAD des conditions de survenues de 300 décès consécutifs analysées à partir de l'informatisation totale des dossiers.

## Résultats

A 6 mois de suivi de cette cohorte (n=300), 88 % des patients codés « soins palliatif » à l'admission sont décédés. Les décès surviennent à domicile (56%), ou à l'hôpital (44%) dans un délai variable de 5 jours [1-38]. Durée de soins à domicile 23 jours [1-79] L'analyse des contextes est en cours mais on note déjà :

4 grands types de situations complexes qui sont rencontrées pour le décès :



- Décès inattendu, famille demandant une réanimation, OU non
  - Décès attendu, famille demandant pourtant une réanimation OU non
- 2 grands types de situations soignantes
- Soignants aguerris, capables de soutenir la famille et d'enlever les dispositifs médicaux (DM) avant la signature du certificat de décès
  - Soignant plus en difficulté, confronté à une famille paniquée, et n'osant pas enlever les DM

### **Discussion**

Les difficultés relèvent de plusieurs plans :

- Juridiques : seul un médecin thésé peut signer le certificat de décès (CD) mais une infirmière peut commencer à enlever les DM avec un accord verbal d'un médecin. Encore faut-il que l'IDE soit formée au diagnostic infirmier clinique du décès ; pour des agonies connues en phase terminale, le risque d'erreur sur le décès est infime mais pas nul.

Or historiquement l'ablation des DM semble « interdite » avant la signature du CD, et beaucoup d'infirmières ne sont psychologiquement pas prêtes à effectuer ce geste.

- Psychologique : complexité du soutien de la famille pas toujours consciente de la phase palliative, culpabilité due à la mort de l'autre.

- Organisationnels : complexité de la demande de réanimation inappropriée, difficultés des liens avec le SAMU ou les pompiers. Ensuite une visite à domicile rapide post décès est indispensable : pour sécuriser la famille, rendre le corps facilement accessible après ablation des DM

### **Conclusion**

L'effondrement démographique et opérationnel de la médecine générale rend difficile la prise en charge du décès, fait pourtant facilement prévisible mais non anticipé par les tutelles (150 000 décès à domicile /an tout de même !).

Or la souffrance familiale est aggravée par les dysfonctionnements de cette période difficile (décalage sur la connaissance du pronostic, retard de signature du CD, persistance inutile de DM sur un cadavre qu'on ne peut soi-disant toucher, soutien insuffisant de la famille, choc du cadavre non pris en charge pendant des heures...).

Notre étude montre l'urgence de santé publique : la prise en charge palliative et le décès à domicile nécessitent des moyens humains, et une formation spécifique des acteurs de terrain.

### **Références**

*Code sante publique Nomenclature IDE*

**Mots-clés** : décès à domicile, HAD, souffrance familiale

## Les ressources utilisées par les proches aidants et la gestion des obstacles

**Marie-Conception Léocadie\*<sup>1</sup>, Monique Rothan-Tondeur<sup>2</sup>**

<sup>1</sup>maître d'enseignement, Haute école de santé de Genève, Haute école spécialisée de Suisse occidentale HES-SO, Suisse ; <sup>2</sup>HDR, Université Paris 13, Sorbonne Paris Cité, Chaire Recherche Sciences Infirmières, Laboratoire Educations et Pratique de Santé (LEPS), (EA 342). UFR SMBH, 93097 Bobigny, France

### **Introduction**

Plusieurs auteurs annoncent une évolution démographique importante accompagnée d'un vieillissement de la population et une augmentation des pathologies de type démence (Chevallier-Biderbost, 2013; Haute Autorité de Santé, 2009; OMS, 2016). Dans ce contexte, les proches aidants constituent un pilier du système de santé qu'il faut conserver en préservant leur santé et en évitant leur épuisement (Zarit, Reever, & Bachpeterson, 1980). Afin de mieux les soutenir, cette étude a permis d'identifier les obstacles auxquels ils étaient confrontés et les ressources qu'ils utilisaient pour accompagner leur proche au quotidien.

### **Méthode**

Il s'agit d'une recherche qualitative observationnelle basée sur le paradigme épistémologique des connaissances du socioconstructivisme (Jonnaert, 2009, 2017). Des observations et des entretiens semi-dirigés ont été effectués auprès des proches aidants de personnes confrontées à la démence et ayant une expérience d'accompagnement de minimum 2 ans. Les entretiens et observations ont été organisés aux domiciles des participants dans un laps de temps d'environ 7 heures, soit le matin soit le soir.

### **Résultats**

Quatorze proches aidants âgés de 37 à 82 ans ont été inclus dans l'étude. L'étude a donné lieu à 12 observations et 14 entretiens. 3 types de ressources utilisées par les proches aidants ont été mis en exergue. Les obstacles rencontrés au quotidien ont aussi été identifiés.

### **Discussion**

Cette étude a permis la mise en lumière de la réalité quotidienne des proches aidants qui pour beaucoup d'entre eux dure dans le temps et favorise l'épuisement. Néanmoins, tout au long du soutien qu'ils apportent à leur proche malade, ils acquièrent des compétences (Farran, 2009) qui leur permettent d'utiliser les ressources disponibles et de contrer les obstacles rencontrés au fil du temps.

### **Conclusion**

Face aux situations gérées au quotidien, les proches aidants progressent vers un nouveau rôle. Cette étude a pu mettre en avant que les proches aidants d'aujourd'hui utilisent plusieurs types de ressources et font face à un certain nombre d'obstacles dans le soutien qu'ils fournissent à leur proche malade.





### Références

*Farran CJ, Mc Cann J, Fogg LG, Etkin CD. Developing a measurement strategy for assessing family caregiver skills: Conceptual issues. Alzheimers care today. 2009;10(3):129-39.*

*Haute Autorité de Santé, H. (2009), Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs, Recommandations de bonne pratique, Retrieved from Saint Denis, France*

*Jonnaert P, La notion de compétence une réflexion toujours inachevée, Revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale, 2017;19(1).*

**Mots-clés** : obstacles, proches aidants, ressources

### Un accueil de jour conçu comme un lieu de vie

*Cécile Moulin, aide-soignante, Polyclinique le Languedoc, Narbonne, France*

#### Contexte

P.A.S.S' Temps (Programme d'Accueil en Soins de Support) propose depuis mars 2017, à des patients atteints de cancer, un soutien personnalisé articulant évaluation médicale et soins de confort visant à améliorer la qualité de vie. Les patients sont accueillis en petit groupe pour une hospitalisation de jour. Cet accueil novateur est inspiré du modèle anglais des Maggie's center et de l'oncologie intégrative américaine.

Les publications scientifiques soulignent l'importance des soins de support et de la prise en charge palliative précoce pour améliorer la qualité de vie et la durée de survie des patients.

#### But

Les soins de support répondant aux besoins spécifiques du patient, nous avons l'intuition que le temps libre entre les soins pouvait être tout aussi important. Le programme P.A.S.S. Temps a pensé les soins « cousu main plutôt que prêt-à-porter » : la personne, accueillie comme à la maison, choisit à la carte ses activités et se laisse le temps de la convivialité et du partage. En conviant la personne à une journée à P.A.S.S Temps, sont proposés des moments avec soins et des moments sans, libérant ainsi du temps pour vivre autre chose. Dans ces interstices se glisse un temps essentiel pour la reconstruction et l'estime de soi.

En rencontrant les autres patients dans les moments d'entre soins, la personne tisse un lien social, confronte ses expériences à celles des autres, libère sa parole, et se projette jusqu'à la prochaine rencontre. Par ce biais, elle réinvesti sa vie.

La table du repas au centre de la pièce de vie comme les carrés potager favorisent la convivialité et renforcent l'échange. Le plaisir que prennent les patients à la préparation du repas, aux conseils qu'ils échangent, démontre l'importance qu'ils accordent à ces moments d'entre soins. Ils cherchent à les favoriser leur donnant autant de place qu'aux soins eux-mêmes.

#### Méthode

P.A.S.S. temps cherche à mesurer l'effet positif d'un programme qui associe les soins de support et leurs intervalles.

Un questionnaire validé de qualité de vie (l'auto questionnaire EORTC QLQ C15 PAL [Groenvold M and al, 2006,] ) est distribué depuis début septembre 2019 pour une période de 6 mois. Il recueille des données sur l'impact physique, psychique et social de ces journées. Les réponses permettent d'évaluer l'évolution de la douleur, de l'appétit, de l'anxiété, de l'isolement, de la prise de médicaments et de l'estime de soi.

### Résultats

L'analyse des réponses vérifie l'hypothèse que les moments d'entre soins, permis par le format journée et par la dimension collective de l'accueil, sont au moins aussi bénéfiques aux patients que les soins de support eux-mêmes.

### Perspectives

Ce modèle simple et facilement reproductible pourrait être adopté et adapté par d'autres équipes.

### Références

*Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, Dahlin CM, Blinderman CD, Jacobsen J, Pirl WF, Billings JA, Lynch TJ., Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer.*

*BO2005-3 : annonce n°34 circulaire DHOS/SDO/2001/101*

*Maggie's Center-<https://www.maggiencentres.org/>*

**Mots-clés** : entre soins, novateur, soins de support

## F 5 - Quelle place pour chacun ?

*L'aide-soignante et la prise en soins palliatifs des malades et de leurs familles, sa place dans l'interdisciplinarité*

*Joséphine Hasy, aide-soignante, CHU de Nantes, France*

### Introduction et problématique

Pratique du métier d'aide-soignante face à la personne malade, particulièrement la démarche palliative face à la réalité. La fin de la vie est un temps unique dans la vie de toute personne. Ce qui exige une personnalisation de l'accompagnement en tenant compte des souhaits de la personne malade et de ses proches et de son parcours de vie. Tout cela doit s'accorder avec la qualité de lien entre professionnels de l'aide et du soin.

En quoi l'aide-soignante est un maillon essentiel à la prise en soin de cette personne malade et comment ?

Sa place dans l'interdisciplinarité de prise en soins palliatifs.

Comment est-elle perçue dans ces moments-là ?

### Méthodologie

Des entretiens semi-directifs réalisés auprès d'une douzaine de personnes parmi les professionnels de disciplines variées exerçant dans des services conventionnels recevant des



patients en situation de fin de vie, ainsi que l'USP (Unité de soins palliatifs) et des SSR (Soins de suite et de réadaptation). Le sujet choisi étant essentiellement dirigé vers le vécu et le ressenti des personnes interviewées. C'est du ressort des enquêtes qualitatives. Les entretiens ayant un but d'approfondissement de la place de l'aide-soignante dans l'interdisciplinarité.

### Résultats et discussion

La douzaine d'entretiens a permis de mettre en évidence trois thèmes principaux concernant la place de l'aide-soignante.

Thème 1 : L'aide-soignante, qui est-ce ? Quel est son métier ?

Thème 2 : Comment se vit la collaboration avec l'aide-soignante ?

Thème 3 : La présence de l'aide-soignante dans l'interdisciplinarité est-elle indispensable, voire obligatoire ?

L'analyse de la discussion montre que dans la pratique du métier d'aide-soignante, particulièrement sur la démarche palliative et l'accompagnement de fin de vie, l'aide-soignante vit en couple avec deux groupes de personnes. Couple avec la personne malade et ses proches, et couple avec les équipes soignantes et les intervenants.

### Conclusion

L'aide-soignante recherche en permanence la qualité de vie à offrir à la personne malade et participe à toutes les explorations liées à cette qualité de vie. Dans le quotidien, l'aide-soignante, la personne malade et ses proches vivent une relation de proximité émotionnelle qui produit des ressources au couple, malgré l'omniprésence des difficultés et de la détresse. Tout cela exige une vigilance et une observation en continu. L'observation et la transmission du comportement global du patient recueillies par l'aide-soignante sont indispensables tous les jours, car ces tâches sont en lien avec des décisions de projets de soin et l'accompagnement de la personne malade.

### Références

- Arborio Anne-Marie, « Un personnel invisible. Les aides-soignantes à l'hôpital ».*  
*Zwarenstein et Reeves, 2002, « Collaboration médico infirmière : les cinq pistes d'amélioration »*  
*Sicard Didier, Rapport de la Commission de réflexion sur la fin de vie en France : «Penser solidairement la fin de vie »,18 décembre 2012, pages 28-39.*  
*Aubenas Florence, « Le quai de Ouistreham » - Editions de l'Olivier. 2010.*  
*Hesbeen Walter, « Prendre soin à l'hôpital ».*  
*Richard Marie-Sylvie, « Ethique et société ».*

**Mots-clés** : interdisciplinarité, malade/famille/aide-soignante, soins palliatifs

## Bénévole et soignant : le temps de la rencontre, une nécessité

*Delphine Prenat-Molimard*<sup>\*1</sup>, *Agnès Furet*<sup>2</sup>, *Dorothee Moncel*<sup>3</sup>

<sup>1</sup>médecin, EMSP HIA Sainte Anne, Toulon, <sup>2</sup>bénévole, Jalmalv, <sup>3</sup>infirmière, EMASP CHU Bichat Claude Bernard, Paris, France

### Contexte et problématique

Dans une société où le temps se doit d'être compté, optimisé et rentabilisé, quelle place peut prendre l'accueil, l'échange et le partage dans une équipe, entre soignants et bénévoles ? Alors que les soins palliatifs sont une discipline dont le cadre définit la présence de bénévoles d'accompagnement (1), il apparaît dans la pratique que, quand il y a des bénévoles dans un service, soignants et bénévoles se connaissent peu ou mal (2).

### Méthode

Devant ce constat, une bénévole Jalmalv, une infirmière et un médecin d'une équipe mobile de soins palliatifs d'un Centre Hospitalier Universitaire, ont fait le choix de libérer du temps pour se rencontrer. Ce groupe de travail s'est réuni mensuellement pendant 2h, sur 1 année. Les composantes du temps, le passé, le présent et le futur ont été utilisées pour découvrir l'autre, sa pratique, ses attentes. Dès le début, les axes de réflexions autour de la personne accompagnée ont été définis et développés pour chaque séance. Les propositions de chacun aux malades ont été décomposées et approfondies. Une analyse des résultats de la séance précédente a été effectuée en début de chaque nouvelle rencontre, en reprenant ce que chacun avait appris de l'autre.

### Résultats

Ce travail a mis en lumière la richesse du temps consacré à une connaissance réciproque. Les soignants ont ainsi découvert que, tout comme pour eux, la formation des bénévoles se fait dans le temps et leur accompagnement s'affine avec l'expérience. Avec une temporalité différente, soignants et bénévoles partagent un objectif commun : proposer à la personne malade une véritable qualité du temps partagé avec lui, en termes de présence et d'écoute. Cette synergie, au quotidien, est d'autant plus efficiente que soignants et bénévoles sont au clair avec leur complémentarité dans l'accompagnement par l'écoute. A l'issue de ces rencontres, pour l'infirmière et le médecin, la proposition au patient d'un accompagnement par un bénévole prend tout son sens et s'impose comme une évidence.

### Conclusion et perspectives

La complémentarité entre bénévole et soignant ne peut être une injonction, elle demande au préalable une volonté de se rencontrer, un désir de se connaître. Avec du temps et des espaces communs définis, une véritable synergie peut apparaître, améliorant la qualité de l'accompagnement et optimisant le temps des échanges. Ce travail de reconnaissance mutuelle a abouti à de nouvelles perspectives : côté soignant, intégrer les bénévoles d'emblée dans la création d'une équipe mobile de soins palliatifs. Côté bénévole, conserver la spécificité de l'accompagnement par la présence et l'écoute. Enfin un objectif commun, créer un nouvel espace de travail : communiquer ensemble au travers de formations, congrès, recherche, articles.

### Références

1. Circulaire n° DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008, annexe 5 : Définition, missions et obligations du bénévolat d'accompagnement en matière de soins palliatifs, p. 21-22
2. Demoulin, F., Les relations entre bénévoles et soignants en établissements de santé, Revue Jalmalv, 2009, n°96, p. 19-23



**Mots-clés** : accompagnement, qualité du temps, synergie

### IPA en soins palliatifs présentation du groupe de travail SFAP

*Sophie Chrétien*<sup>1</sup>, *Bénédicte Bellart*<sup>2</sup>, *Mickaël Chenevez*<sup>3</sup>, *Anne-Marie Colliot*<sup>4</sup>, *Marie-Claude Daydé*<sup>5</sup>, *Nathalie Demangel*<sup>6</sup>, *Barbara Edda-Messi*<sup>7</sup>, *Claire Fourcade*<sup>8</sup>, *Christine Grangeat*<sup>9</sup>, *Anja Oustalet*<sup>10</sup>

<sup>1</sup>IPA, EMASP Hôpital Bichat, Paris, <sup>2</sup>IDE, Santé Service, secteur Ouest, Cergy, <sup>3</sup>IDE, Centre Hospitalier Intercommunal de Haute-Comté, Pontarlier, <sup>4</sup>cadre de santé, ARS Bretagne, Rennes, <sup>5</sup>IDEL, Équipe d'appui réseau Reliance, Colomiers, <sup>6</sup>IDE Centre Hospitalier de Remiremont, Remiremont, <sup>7</sup>IDE, Paliped, Paris, <sup>8</sup>médecin, La Polyclinique Le Languedoc, Narbonne, <sup>9</sup>IDE, Centre Médical Rocheplane, Saint-Martin-d'Hères, <sup>10</sup>IDE, Hôpital Lariboisière Fernand-Widal, Paris, France

### Contexte

Les soins palliatifs sont en plein développement en France du fait d'un contexte épidémiologique sans précédent. L'INSEE prévoit ainsi 770 000 décès par an à l'horizon 2060, soit une hausse d'environ 40 % par rapport à la situation de 2016. L'IGAS (Inspection Générale des Affaires Sociales) estime qu'environ 60 % des situations de fin de vie, soit 311 000 personnes par an, nécessitent un accompagnement palliatif.

### But

Malgré la création des diplômes (inter)universitaires, de masters de soins palliatifs et de formation DESC, il existe une pénurie médicale en soins palliatifs. D'autres professionnels de santé se positionnent actuellement : en particulier les infirmières engagées dans des masters - en lien avec l'universitarisation des formations. En 2018, le diplôme d'état d'infirmier en pratique avancée (IPA) associé à un master est promu par les pouvoirs publics : incluant celle de l'infirmière clinicienne spécialisée. Un groupe de travail de la SFAP sur ce sujet s'est alors constitué.

### Principaux points abordés et argumentation

Après un rapide historique de la pratique avancée infirmière, nous présenterons le métier d'infirmière en pratique avancée dans le contexte français : les domaines d'activités ainsi que les référentiels de compétences et d'activités. Le groupe de travail de la SFAP, composé d'infirmiers et de médecins, travaille actuellement en collaboration interprofessionnelle au développement de la mention soins palliatifs. Nous présenterons ici l'état d'avancée de ces travaux et leurs résultats. Les IPA doivent acquérir à la fois des connaissances théoriques, le savoir-faire nécessaire aux prises de décisions complexes, des compétences cliniques indispensables à la pratique avancée de leur métier. Ces infirmières ne posent pas de diagnostic, et les caractéristiques de pratique avancée sont déterminées par le contexte dans lequel l'infirmière sera autorisée à exercer (Conseil international des infirmières, 2008) ; dans ce sens, l'IPA participe à la mise en œuvre d'un protocole organisant la collaboration de travail avec le médecin. Nous verrons alors quels seront les référentiels d'activités et de compétences spécifiques à l'IPA de soins palliatifs.

### Conclusions et perspectives

Notre système de santé est en pleine mutation avec des défis majeurs face au vieillissement de la population et une hausse importante des décès. La collaboration interprofessionnelle est un

incontournable auquel l'IPA, nouvel acteur de système, a tout son rôle à jouer, en particulier dans le domaine des soins palliatifs.

#### Références

*Ambrosino F, Chrétien S, Barrière C, Ghulam S, Meyer MA, Un réseau de soutien national aux infirmiers en pratique avancée, in dossier le déploiement de la pratique avancée en France, Soins n°835-mai 2019, p.30*

*Hamric A. Advanced practice nursing, an integrative approach, 2013*

*Meyer MA, Chrétien S, Quel positionnement pour l'IPA dans le secteur hospitalier français, dossier Accompagner les infirmiers en pratique avancée, Soins cadres n°110 mars 2019, pp15-17*

*[http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2017-161R\\_Tome\\_1\\_.pdf](http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2017-161R_Tome_1_.pdf)*

**Mots-clés** : collaboration interprofessionnelle, IPA, soins palliatifs





## Posters

Thème 1 : Recherche  
Thème 2 : Innovation  
Thème 3 : Diffusion

### Thème 1 : Recherche

Prévention du burn-out du palliatologue : facteurs majeurs après 6000 accompagnements

**Jean-Marie Gomas**\*<sup>1</sup>

<sup>1</sup>*Enseignant membre du CNEFUSP, SFAP, Paris, France*

#### Contexte

La répétition des fins de vie et de leurs complexités peut entraîner un épuisement professionnel ET personnel, vu l'intensité émotionnelle et les paroxysmes permanents qui marquent les accompagnements des malades et surtout de leurs familles (1).

#### Objectif

Identifier

- les facteurs d'épanouissement professionnel et personnel générés par le travail d'accompagnement
- et les facteurs facilitant « une éthique de la résistance » psychique face aux contraintes multifactorielles du système de santé.

#### Méthode

Analyse rétrospective de 35 ans de pratique palliative (105 000 actes médicaux) ayant accompagné 1500 décès à domicile et 4500 décès en institution. Confrontation avec un regard rétrospectif de 35 ans d'expérience de formateur universitaire et de rencontres d'équipes en formation professionnelle.

#### Résultats

5 points majeurs représentent un socle de sécurité permettant de diminuer les risques d'usure et de maintenir à la fois

- le bonheur au travail (gratifications inter professionnelles),
- la satisfaction personnelle (gratifications auto centrée)
- et l'efficacité professionnelle (gratifications institutionnelles)

##### 1. **POURSUIVRE, toujours, la REFLEXION sur Le SENS de l'ACCOMPAGNEMENT**

- Se ressourcer dans la relation : rester « Centré malade » et pas « centré protocole » ou centré « toute puissance »

##### 1. **Apprivoiser la CULPABILITE de la mort de l'Autre**

- L'autre va mourir ? Sa douleur persiste ? *Ce n'est pas de ma faute !* Ce qui nécessite un vrai travail psychique d'élaboration du lien, et même impérativement un travail psychothérapeutique pour les responsables d'équipe (1)

##### 1. **TRAVAILLER en EQUIPE**

- Interfaces, confrontation, risque de la relation à l'autre, prise en compte des diversités inévitables... Le travail en équipe est un travail de construction au quotidien qui n'est jamais achevé

### 1. SAVOIR PRENDRE DES RISQUES thérapeutiques

- Ne pas avoir une peur constante des effets secondaires (inévitables chez ces patients fragiles), et accepter de prendre des risques (contre l'aveuglement de la HAS si besoin) pour un confort optimal

- Ces deux éléments de la pratique médicale sont pourtant clairement structurant, malgré le discours contemporain de santé publique

### 1. UTILISER une Boîte à Outils METHODOLOGIQUE structurante

- S'appuyer délibérément sur les bases validées qui servent à la fois de sécurité et d'argumentaires : Recommandations diverses SFAP, Guide et Recommandations HAS, DDE, Fiche Déclat, Echelles d'évaluations, SEDAPALL etc.

### Conclusion

La « conversion intérieure » (2) du palliatologue est un chemin éthique sans fin, dans une perpétuelle réflexion constructive pour

- apprivoiser la culpabilité, trop présente chez les professionnels du fait des dérives de formation initiales

- accueillir le sens des relations à l'Autre, sens qui ne nous « appartient pas »

- améliorer l'efficacité thérapeutique, toujours appuyée sur une recherche rigoureuse

### Références

1- *Revue de Neuropsychologie Neurophysiol. Du Vieillessement*, 2006, n°4 (4), pp. 255-260.

2- *Soigner à domicile des malades en fin de vie*. Ed du Cerf 1987

**Mots-clés** : accompagnement, burn-out, sens de la vie

Situations vécues comme urgentes par les proches de patients en fin de vie à domicile

**Emmanuelle G. Socodiabehere\***<sup>1</sup>

<sup>1</sup>*Infirmière, Centre hospitalier Oloron-Sainte-Marie, Pau, France*

### But et contexte

Des situations vécues en HAD révèlent des divergences entre les professionnels de santé, des patients et leurs proches quant à la conception de l'urgence à domicile dans un contexte palliatif. Ces situations peuvent se solder par des transferts inopinés vers des services d'urgences sans qu'ils répondent à la volonté des patients et de leurs proches. La littérature rapporte des recherches concernant leur vécu, la nécessité d'anticiper des situations de crise sans cibler la situation vécue comme une urgence.

### Méthode

Afin d'objectiver les situations vécues comme des urgences par les proches, nous avons réalisé des entretiens exploratoires semi-directifs auprès de proches de patients, ceci dans le but de recueillir des données qualitatives. Les personnes interviewées ont accompagné un proche alors



décédé. Deux raisons ont justifié ce choix : d'une part des patients dont le diagnostic pouvait évoquer une situation palliative étaient en cours de traitement qu'ils considéré comme curatif, d'autre part, l'entretien à distance permettait une vision plus globale et émotionnellement plus distante de la situation. Cette enquête présentait le risque de réminiscences d'un passé douloureux. Nous avons donc pris des précautions particulières visant à anticiper ce risque.

### Résultats et discussion

Les proches interviewés verbalisent des situations communes jugées vécues comme des urgences et pouvant justifier un appel et un déplacement de l'IDE d'astreinte de l'HAD : la douleur, le dysfonctionnement d'appareillages, des difficultés de mobilisation, la nécessité de soins d'hygiène, des troubles neurologiques, des troubles respiratoires. Si certaines situations sont anticipées par les professionnels de l'HAD, d'autres ne le sont pas et occasionnent des transferts inopinés, des situations conflictuelles. Ces résultats ont plusieurs causes, matérielles comme humaines et/ou organisationnelles.

### Perspectives

Au regard de l'importance de l'anticipation dans l'accompagnement des personnes en situation palliative à domicile et de leurs proches, nous avons identifié une étape clé de la prise en charge : la pré-admission. Il nous a semblé essentiel de mettre à disposition des professionnels responsables de l'entretien de pré-admission un outil adapté et pertinent permettant d'anticiper au mieux les situations pouvant être jugées urgentes par les patients, les proches comme par les professionnels.

### Références

- 1-Alessandro Gusman. *La famille face à la maladie en phase terminale. Ethnographie dans une maison de soins palliatifs dans le Piémont(Italie). Anthropologie & santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé; 12/2016; incertitude médicale, prise de décision et accompagnement en fin de vie.*
- 2-A. Sentilhes. Monkam. *L'hospitalisation à domicile et la prise en charge en fin de vie: le point de vue des patients et de leurs proches. Santé publique 2006; 18; 443-457*
- 3-S. Pennec, J. Gaymu, A. Monnier et al.. *Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et le décès en France. L'enquête de fin de vie en France. 2010; Pennec et al., 2012a, 2012b*

**Mots-clés :** domicile, fin de vie, urgence

**État des lieux des pratiques non médicamenteuses dans les USP en France en 2019**  
**Sarah Becel\*<sup>1</sup>, Sébastien Guittou<sup>1</sup>**

<sup>1</sup>Docteur, Centre hospitalier, Lisieux, France

### But et contexte

Les unités de soins palliatifs (USP) sont des structures spécialisées en soins palliatifs, accueillant les patients dont la prise en charge est complexe. Ces unités proposent l'intervention d'équipes pluridisciplinaires afin de prendre en charge de façon globale le patient. A cette fin, nous pouvons penser que les USP proposent l'accès à des techniques non médicamenteuses. A ce jour,

il n'existe pas d'état des lieux de ces pratiques. Le but de notre étude est de faire un état des lieux des pratiques non médicamenteuses dans les USP en France en 2019.

### **Méthode**

Nous avons réalisé une analyse descriptive des pratiques non médicamenteuses, non exhaustive, proposée à l'ensemble des USP de France. Nous avons analysé le nombre de techniques non médicamenteuses proposées par chaque USP, en fonction du personnel réalisant le soin (intervention d'un personnel extérieur ou membre de l'équipe soignante médicale ou paramédicale).

### **Résultats et discussion**

La totalité des 57 USP répondantes propose l'accès à au-moins une technique non médicamenteuse. En moyenne, 8,58 techniques non médicamenteuses sont proposées par USP. Certaines techniques non médicamenteuses sont pratiquées majoritairement par des intervenants extérieurs à l'USP, d'autres techniques sont majoritairement réalisées par le personnel médical ou paramédical de l'USP, ou sont réalisées de façon mixte. La prise en charge des patients est multidisciplinaire et globale car elle prend en compte les symptômes physiques, psychologiques, sociaux et spirituels, conformément à la définition des soins palliatifs.

### **Conclusion / perspectives**

Cette étude nous montre que l'accès aux techniques non médicamenteuses est possible dans la totalité des USP ayant répondu à notre questionnaire, et nous pouvons envisager qu'il en est de même dans toutes les USP françaises. Différentes techniques sont proposées dans chaque unité par des intervenants différents, ce qui confirme le caractère pluridisciplinaire de la prise en charge palliative. Les USP étant destinées aux patients présentant des critères de complexité, un certain nombre de patients relevant des soins palliatifs ne seront jamais hospitalisés dans une USP. On peut donc se demander si l'accès aux techniques non médicamenteuses est identique pour tout patient relevant de soins palliatifs, quel que soit son niveau de complexité et quel que soit le territoire.

### **Références**

1. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Grant L, Highet G, Sheikh A (2010) Archetypal trajectories of social, psychological, and spiritual wellbeing and distress in family care givers of patients with lung cancer: secondary analysis of serial qualitative interviews. *BMJ* 340:c2581
2. Clark D (1999) "Total pain", disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967. *Soc Sci Med* 49:727–736
3. Pan CX, Morrison RS, Ness J, Fugh-Berman A, Leipzig RM (2000) Complementary and Alternative Medicine in the Management of Pain, Dyspnea, and Nausea and Vomiting Near the End of Life: A Systematic Review. *20:14*

**Mots-clés** : Pratiques non médicamenteuses, soins palliatifs, Unités de soins palliatifs



## Représentations de la transfusion plaquettaire en fin de vie en oncohématologie

**Julie Moracchini\*<sup>1</sup>, Aurélie Godard-Marceau<sup>2</sup>, Virginie Lethier<sup>3</sup>, Isabelle Colombet<sup>4</sup>, Emmanuel Bagaragaza<sup>5</sup>, Régis Aubry<sup>6</sup>**

*<sup>1</sup>Interne en hématologie, <sup>2</sup>Docteure en science sociale, CIC Axe éthique et progrès médical, <sup>3</sup>Linguiste, maison des sciences de l'homme et de l'environnement, Besançon, <sup>4</sup>Docteur en médecine, <sup>5</sup>Docteur en Santé Publique, Service de Soins Palliatifs, Paris, <sup>6</sup>Professeur en médecine, Service de Soins Palliatifs, Besançon, France*

### **Problématique**

La décision de transfuser en plaquette en fin de vie en oncohématologie est influencé par les représentations partagées par les patients, les infirmiers et les hématologues. L'absence de recommandations à son sujet renforce sa subjectivité. L'analyse de ces représentations pourrait améliorer les soins apportés aux patients ainsi qu'optimiser l'allocation des concentrés plaquettaires. Notre objectif est de décrire ces représentations partagées, dites sociales, dans leurs composantes d'attitude, de contenu et de structure, avec une méthode peu usitée en médecine palliative.

### **Méthode**

Le réseau d'association, méthode qualitative validée dans l'étude des sciences sociales, et de la représentation sociale en particulier, a été utilisé. Entre Février et Avril 2019, 45 participants, divisés en 3 groupes égaux (patients, infirmiers et hématologues) et issus de 4 centres d'hématologies ont été inclus. L'analyse prototypique, l'analyse de similitude et la classification hiérarchique descendante ont été réalisées avec le logiciel IraMuTeQ®, après triangulation des données.

### **Résultats**

L'analyse de la représentation sociale montre que l'attitude ne diffère pas de manière statistiquement significative entre les groupes. Le contenu est opposé entre les patients et les hématologues, tandis que les infirmiers se situent entre les deux. (Figure1) La représentation s'organise autour de l'item « Vie » chez les patients et « Hémorragie » chez les professionnels de santé. Les infirmiers sont dans un registre technique, structuré par la balance bénéfice-risque. Des déterminants décisionnels cliniques, techniques, émotionnels, éthiques ou sociaux structurent la représentation des hématologues tandis que les patients parlent d'amélioration clinique et mettent en avant la symbolique du lien entre le sang et la vie.

### **Conclusion**

Le réseau associatif est une méthode nouvelle, rapide et pertinente pour étudier les perceptions en médecine palliative. Il montre le rôle central des infirmières dans la relation thérapeutique. A notre avis, ce rôle gagnerait à être renforcé en s'éloignant de la technicité et en mettant en avant des considérations humaines pour faire converger les perceptions des autres groupes et ainsi limiter la subjectivité de la prescription plaquettaire en fin de vie en hématologie. Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêt. Avis du comité d'éthique : 06/02/2019. ClinicalTrials.gov : NCT03806712.

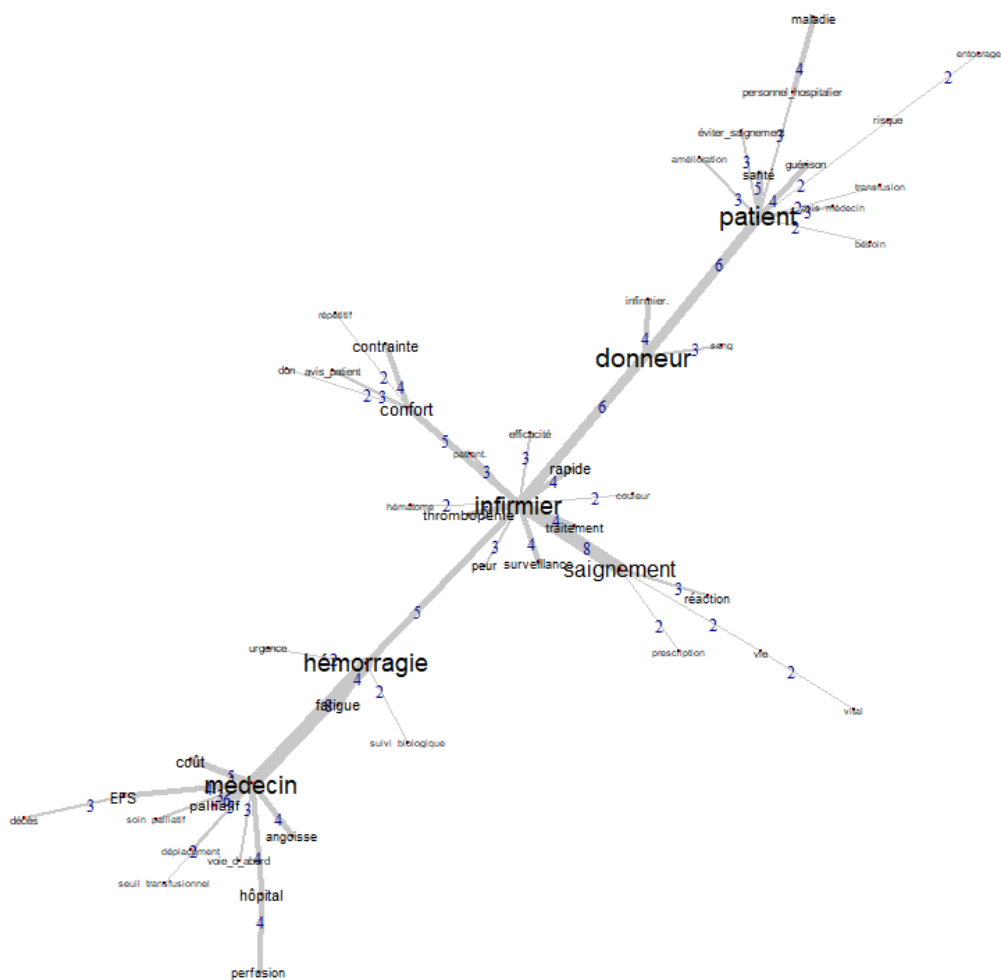
### Références

*Bordessoule D, Jaulmes D, Lévy-Soussan M, et al. Réflexion sur la prise en charge des patients atteints d'hétopathies malignes nécessitant des transfusions itératives. Hématologie 2012; 18: 190-193.*

*Odejide O.O. End-of-Life Care for Blood Cancers: A Series of Focus Groups With Hematologic Oncologists. Journal of Oncology Practice 2014; 10: 396 - 403.*

*De Rosa A. Le «réseau d'association» Une technique pour détecter la structure, les contenus, les indices de polarité, de neutralité et de stéréotypie du champ sémantique liés aux représentations sociales. In Jean-Claude Abric, Méthodes d'étude des représentations sociales. ERES « Hors collection ». 2005;81 117.*

Image :



**Mots-clés :** Médecine palliative, Représentations sociales, Transfusion plaquettaire





**Comment et pourquoi les EMSP interviennent à domicile : résultats d'une enquête**  
*Maria Zimmer\*<sup>1</sup>, Laure Souton<sup>1</sup>, Agathe Tourteau<sup>2</sup> et A. Gachet, N. Paciaga, G. Perriere, M. Varnier, D. Bataille, Equipe mobile de soins palliatifs, Centre Hospitalier Annecy Genevois, site de Saint Julien (74)*

*<sup>1</sup>Médecin, CHANGE, Saint Julien en Genevois, <sup>2</sup>Médecin, Généraliste, Annecy, France*

### **Problématique**

Mourir chez soi est une aspiration des français qui ne survient que rarement, malgré le développement des soins palliatifs.

Si la cause invoquée est le manque de soignants, on peut aussi se demander quel est l'apport des structures spécialisées en soins palliatifs aux domiciles, et qui serait supposé conseiller et soutenir : cette mission, qui semblait à un moment dévolu aux réseaux, ne leur est pas exclusive, et dans bien de lieux il n'y a pas ou plus de réseau existant.

Alors qu'on admet que les soignants hospitaliers ont besoin de ce support, un mythe serait que cela n'est pas nécessaire en ville, que les soignants libéraux refusent de l'aide, ou que les situations seraient stables et non complexes.

Les textes officiels sont vagues à l'égard de l'activité à domicile des EMSP (la circulaire de 2008 nomme cela "activité expérimentale, dans le cadre d'un réseau ou non"). qui est bien réelle, mais peu connue et définie.

### **Méthode**

Cette problématique a motivé notre enquête, pour connaître la variété d'engagements des EMSP vers le domicile : un questionnaire était adressé en décembre 2017, grâce à la SFAP, aux 426 EMSP de France.

### **Résultats**

Ont répondu 77 EMSP, soit 18% d'entre elles, représentatives de toutes les régions, avec un biais possible, d'un intérêt accru vers l'extrahospitalier.

Chez les répondants, 91% pensent qu'intervenir à domicile est une mission des EMSP, même si le cadre légal semble peu ou pas clair pour 67%.

Sur les EMSP ayant répondu, 66%, se rend à domicile dans différentes mesures, et souvent précédent la circulaire de 2008.

Ceux qui ne se rendent pas à domicile invoquent l'absence de nécessité (27%), la non-autorisation (24%), et seulement 17% pointent le manque de ressources.

La majorité se déplace à domicile dans le cadre de l'HAD (86%), mais aussi par accès direct à l'EMSP (75%) et moins souvent avec un réseau (41%).

Tous les professionnels de l'EMSP se déplacent à domicile : médecins (78%), IDE (72%) et psychologues (53%).

Si 23% disent ne jamais prescrire, 68% prescrit des antalgiques dans l'urgence, 27% prescrit d'autres thérapeutiques dans l'urgence et 17% fait des prescriptions non urgentes, à titre pédagogique.

### **Perspectives**

Cette enquête dessine le rôle à domicile des EMSP comme une réalité nécessaire dans un fonctionnement territorial.

Les plans régionaux devraient établir le recours possible à des équipes de deuxième ligne à domicile, réseaux ou EMSP, selon les ressources locales, pour éviter vides ou doublons.

Un texte officiel, pourrait préciser et valoriser le travail des EMSP à domicile, sur le modèle de ce qui a été fait pour les EHPAD.

Nous espérons que les politiques de santé à venir sur les soins palliatifs donneront incitation et reconnaissance à ce mode de suivi, qui crée des ponts entre domicile et hôpital.

### Références

*Loi n°99-477 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs*

*Circulaire n°DHOS/O2/2008/99 relative à l'organisation des soins palliatifs*

*Comment favoriser le maintien à domicile des patients relevant des soins palliatifs ? HAS 2016*

**Mots-clés** : domicile, EMSP, soins palliatifs

Les médecins belges, entre représentation et évolution de la pratique de l'euthanasie

**Vincent Denamur**\*<sup>1</sup>

<sup>1</sup>*Ecole de Santé Publique, Université Libre de Bruxelles, Bruxelles, Belgique*

### Contexte

La Belgique s'est dotée d'une loi de dépenalisation conditionnelle de l'euthanasie depuis 17 ans. Le sujet fait pourtant toujours beaucoup parler de lui. Les médecins qui la pratiquent ont souvent des points de vue différents à son propos.

Étude **qualitative** qui utilise une approche **narrative** afin de comprendre comment les conceptions et les pratiques de l'euthanasie par les médecins belges ont évolué depuis l'adoption de la législation jusqu'à aujourd'hui.

### Matériel et méthodes

Le travail a été établi à partir de 7 entretiens réalisés avec des médecins belges ayant suivi la formation « End Of Life ». Deux récits de la pratique de l'euthanasie, un se situant juste après l'adoption de la loi et un autre après plusieurs années de pratique, ont été demandés aux médecins. Une grille d'analyse de médecin narrative proposée par Rita Charon a été utilisée afin d'étudier les productions des praticiens et d'en extraire d'éventuelles évolutions ou stabilités.

### Résultats

La pratique et la conception de l'euthanasie ont évolué depuis qu'elle est dépenalisée en fonction de facteurs tels que la temporalité, la société, la loi. L'euthanasie est plus connue et devient une option de vie. Néanmoins, des éléments comme la quantité d'actes réalisés, l'évolution générale des techniques médicales, n'ont pas influencé la vision que les médecins ont de la mort demandée. Les éléments comme le relationnel et l'humain sont restés immuables.

### Conclusion

Tous les éléments qui fondent les aspects « positifs » de l'euthanasie sont stables dans le temps. Une évolution vers une meilleure compréhension et une meilleure connaissance a été observée.



### Références

*Vers une meilleure compréhension et une meilleure connaissance a été observée Loi relative à l'euthanasie [en ligne]. Justice [consulté le 19 mai 2019]. 2019. Disponible sur Internet : [http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi\\_loi/change\\_lg.pl?language=fr&la=F&table\\_name=loi&cn=2002052837](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&table_name=loi&cn=2002052837)*

*Diricq C, Payen M-C. Le deuil difficile après une euthanasie. « Traumatisme d'une mort actée ». Ethica Clinica. 2003;(32):6-11.*

*Loi relative à l'euthanasie [en ligne]. Justice [consulté le 19 mai 2019]. 2019. Disponible sur Internet : [http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi\\_loi/change\\_lg.pl?language=fr&la=F&table\\_name=loi&cn=2002052837](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&table_name=loi&cn=2002052837)*

*Damas F. La mort choisie : comprendre l'euthanasie et ses enjeux. Bruxelles : Mardaga; 2013.*

**Mots-clés** : Euthanasie, évolution, pratique

### Lits identifiés et démarche palliative précoce : 10 ans d'expériences

**Anny Parot-Monpetit<sup>\* 1, 2</sup>, C. Noblanc<sup>3</sup>, K. le Gallou<sup>4</sup>, V. le Bot<sup>4</sup>, F. Gaillardon<sup>5</sup>, C. Guillot<sup>6</sup>, V. Klein<sup>1</sup>, E. Monpetit<sup>1</sup>**

<sup>1</sup>Médecin, Centre d'Oncologie St. Yves, Vannes, France, <sup>2</sup>Médecin, <sup>3</sup>Infirmière coordinatrice, <sup>4</sup>Infirmière référente en soins palliatifs, <sup>5</sup>Diététicienne, <sup>6</sup>Responsable qualité, Hôpital Privé Oceane, Vannes, France

### But et contexte

Afin de ne pas réduire les Soins Palliatifs à la phase terminale des cancers, nous avons organisé en 2008 en libéral à VANNES une démarche palliative précoce, totalement intégrée à la démarche oncologique. Le concept des Lits Identifiés Soins Palliatifs (LISP) défini dans la Circulaire de 2008 (1) a permis son développement. Depuis, l'intérêt de soins palliatifs précoces a été démontré (2) et la Haute Autorité de Santé a recommandé cette démarche (3). Nous avons réalisé le bilan de notre expérience à 10 ans.

### Méthodes

Evaluation du fonctionnement des LISP de 2009 à 2018 au regard d'indicateurs de la circulaire de 2008, de données du Département d'Information Médicale et de l'équipe en charge des lits identifiés. Evaluation des pratiques professionnelles médicales et paramédicales : analyse de trente dossiers relevant d'un séjour en LISP sur 3 années (2010 – 2014 - 2018). Recherche de la traçabilité des symptômes, des soins et de l'interdisciplinarité.

### Résultats et Discussion

Les résultats de cette auto-évaluation sur 10 ans montrent une augmentation significative du nombre de patients, de séjours et de jours (+130%). L'âge moyen est resté stable (68 ans). La durée moyenne annuelle de séjour a peu évolué (19 jours) [extrêmes : 16,9 - 19,7 j]. La proportion de retours au domicile par l'Hospitalisation Au Domicile a plus que doublé (20% en 2018). La mortalité a diminué (moins 8%) et reste stable ces 5 dernières années (34%). Une

diminution des plaintes rapportées aux soins est constatée. L'analyse de 30 dossiers montre une amélioration de l'évaluation, de la traçabilité (symptômes, besoins) et de l'efficacité des soins. L'offre en soins de support s'est renforcée et diversifiée passant de 5 à 11 soins. La traçabilité des réunions interdisciplinaires et pluri-professionnelles est retrouvée dans 100% des dossiers en 2014 et 2018. Nous exposerons les problématiques liées à l'informatisation. Nous discuterons la faisabilité de notre modèle d'intégration précoce des soins palliatifs au sein des lits identifiés mais aussi de ses limites au regard de l'accroissement du nombre de prises en charge et du manque de lits d'aval. La pertinence d'une grille d'évaluation de l'activité et du bon fonctionnement des LISP sera questionnée.

### Conclusion et perspectives

Cette évaluation des pratiques professionnelles est satisfaisante. Les lits identifiés bien utilisés sont un levier pour développer une démarche palliative précoce dans les services de cancérologie en favorisant une collaboration efficace pour les patients. Nous nous sommes interrogés également sur les possibilités d'améliorer le partenariat territorial.

### Références

- (1) Circulaire DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs. Bull Off 2008;4;188
- (2) Temel JS et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010 Aug 19;363(8): 733-42
- (3) HAS - Organisation des parcours - L'essentiel de la démarche palliative - Décembre 2016

**Mots-clés** : démarche palliative précoce, évaluation, lits identifiés

**RELAX** : RELation entre AnXiété & soins palliatifs. Etude de l'EVA et EN anxiété

**Adrien Evin**<sup>\*1</sup>, **Victor Nedellec**<sup>2</sup>, **Aurélie Le Thuaut**<sup>3</sup>, **Aurélie Gaultier**<sup>3</sup>, **Patricia Jégo**<sup>4</sup>, **Julien Nizard**<sup>1</sup> et ensemble des équipes de soins palliatifs du CHU de Nantes

<sup>1</sup>Médecin, <sup>2</sup>Etudiant en pharmacie, Centre fédératif Douleur, Soins de support, Soins palliatifs, Ethique clinique CHU de Nantes, <sup>3</sup>Méthodologiste biostatisticienne, Département Promotion Direction Recherche CHU de Nantes, <sup>4</sup>Infirmière de recherche clinique, Centre fédératif Douleur, Soins de support, Soins palliatifs, Ethique clinique CHU de Nantes, Nantes, France

### Contexte

En raison de la prévalence de l'anxiété en soins palliatifs et de sa régulière sous-évaluation par les soignants (1), il est important de développer des outils simplifiés afin de faciliter l'évaluation et le suivi. L'échelle visuelle analogique (EVA) et l'échelle numérique (EN) de la douleur sont des outils validés simples et utilisables par tout professionnel pour évaluer la douleur. Ces outils ne sont pas validés pour l'évaluation de l'anxiété en soins palliatifs.

### But

Etudier la corrélation entre deux échelles courtes (EVA et EN-anxiété) et la State Trait Anxiety



Inventory-état (STAI-E) (échelle de référence en 20 questions) (2) pour évaluer l'anxiété des patients en soins palliatifs

### Matériels et méthode

Etude observationnelle, prospective, mono centrique validée par un comité d'éthique. L'ensemble des patients en soins palliatifs au CHU de Nantes suivi par l'équipe mobile ou par l'unité fixe de soins palliatifs (USP) pouvait être inclus. Chaque patient remplissait un STAI-E et évaluait son anxiété ressentie par une EN et une EVA, l'ensemble des traitements pris par le patient étaient saisis. Un test de corrélation de Pearson entre les échelles a été réalisé ainsi qu'une analyse des courbes ROC pour déterminer des seuils de diagnostics éventuels.

### Résultats

Nous avons réalisé une analyse intermédiaire à un an. 139 patients ont été inclus (65% hospitalisés en USP), 87% ont un cancer. 18,8% IC95[12,6-25,4] des patients présentaient une anxiété élevée ou très élevée selon leur résultat au STAI-E. Mais 71% avaient un traitement anxiolytique en cours (dont 60% une benzodiazépine). Les corrélations pour les différentes échelles étaient respectivement de 0,62 EN/STAI-E, 0,68 EVA/STAI-E. La discrimination de l'EN et de l'EVA était bonne avec une aire sous la courbe ROC de 0.85 et 0.90, respectivement. Un seuil à 2 pour l'EN et un seuil à 30mm pour l'EVA permettrait d'obtenir une sensibilité de 100% pour détecter une anxiété élevée à très élevée selon les analyses des courbes ROC, avec une spécificité respectivement de 24% et 44%.

### Conclusion

Les résultats intermédiaires montrent une prévalence faible de l'anxiété comparée à d'autres études (3) mais une prescription importante d'anxiolytiques. L'EVA et l'EN sont corrélées avec la STAI-E. Les seuils de 2 pour l'EN et de 30mm pour l'EVA ont une excellente sensibilité pour dépister une anxiété. La poursuite de l'étude nous montrera si avec un plus grand échantillon ces résultats sont confirmés. L'utilisation de ces outils simples par tout professionnel permettra plus facilement de dépister et suivre l'évolution du symptôme anxiété chez nos patients.

### Références

- 1) Lampic C, Nordin K : Agreement between cancer patients and their physicians in the assessment of patient anxiety at follow-up visits. *Psycho-oncology* 1995; 4: 301-310.
- 2) Spielberger, C.D., Gorsuch, R.L., Lushene, R., Vagg, P.R., & Jacobs, G.A. *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory (form Y)*. Palo Alto, California; 1983.
- 3) Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symptom Manage*. 2006 Jan;31(1):58–69.

**Mots-clés** : anxiété, échelle numérique, échelle visuelle analogique

## Neurolyse sciatique et ischémie critique chronique : impact sur la qualité de vie *Alex Chanteclair*\*<sup>1,2</sup>, *Elise Chartier*<sup>3</sup>, *Benoit Burucoa*<sup>4</sup>

<sup>1</sup>Assistant Spécialiste partagé, CHU de Bordeaux, Bordeaux, <sup>2</sup>Assistant spécialiste partagé, USP Châteauneuf sur Charente, Châteauneuf sur Charente, <sup>3</sup>Médecin, EMSP MSPB, Talence, <sup>4</sup>Médecin, USP CHU de Bordeaux, Bordeaux, France

### **Introduction**

Les patients présentant une Ischémie Critique Chronique (ICC) des membres inférieurs ne sont pas toujours accessibles à un traitement curatif vasculaire. Les seules possibilités deviennent l'amputation du membre, ou un traitement symptomatique. Empreintes de limites, elles peinent à soulager la douleur du patient, ou occasionnent des effets néfastes. Dans cette approche palliative de l'ICC, l'objectif de cette étude est d'évaluer l'impact d'une neurolyse alcoolique du nerf sciatique, sur la qualité de vie, et d'évaluer le processus aboutissant à cette décision.

### **Méthode**

Étude descriptive rétrospective sur dossiers médicaux de 13 patients en LISP, entre 2017 et 2019. L'hypothèse étant que, permettant une amélioration antalgique, et un retour à domicile, la technique améliorerait la qualité de vie.

### **Résultats**

On observe, chez les patients ayant regagné leur domicile (la majorité de l'échantillon, 61,5%), un effet antalgique significatif entre l'intensité douloureuse initiale, et la sortie. La médiane de survie est de 41 jours après intervention. Deux patients ont été ré-hospitalisés, dont un pour douleur sur régénérescence nerveuse. Les cinq patients n'ayant pu regagner leur domicile sont décédés après une durée médiane de 7 jours post-intervention. Un geste complémentaire a parfois été nécessaire, devant l'apparition d'un nouveau territoire douloureux. La recherche de collégialité existait pour tous les patients. La réflexion pluridisciplinaire, dans une démarche décisionnelle formalisée, est décrite pour la majorité. Les motivations pour la neurolyse sont l'analgésie pérenne, le retour à domicile, le refus de l'amputation, et le caractère peu fonctionnel du membre atteint.

### **Discussion**

Cette étude suggère un bénéfice de la neurolyse sur la qualité de vie : amélioration de la douleur sur la plupart des devenir étudiés, retour à domicile, où les patients décédaient entourés de leurs proches, dans leur environnement de vie. Ce bénéfice est contrasté par les limites évoquées : méthodologiques d'abord, et celles inhérentes à la technique : paralysie du membre dans sa partie distale, risque de complications locales, d'injection insuffisante d'alcool, et de reformation nerveuse avec névrome douloureux. Une évaluation préalable exhaustive est nécessaire : clinique, pronostique, des attentes du patient. Tout ceci dans une démarche personnalisée, pluridisciplinaire, et collégiale. Des études complémentaires sont nécessaires, quantitatives et qualitatives, pour mieux comprendre comment ce geste peut donner du sens aux aspirations du patient en fin de vie.





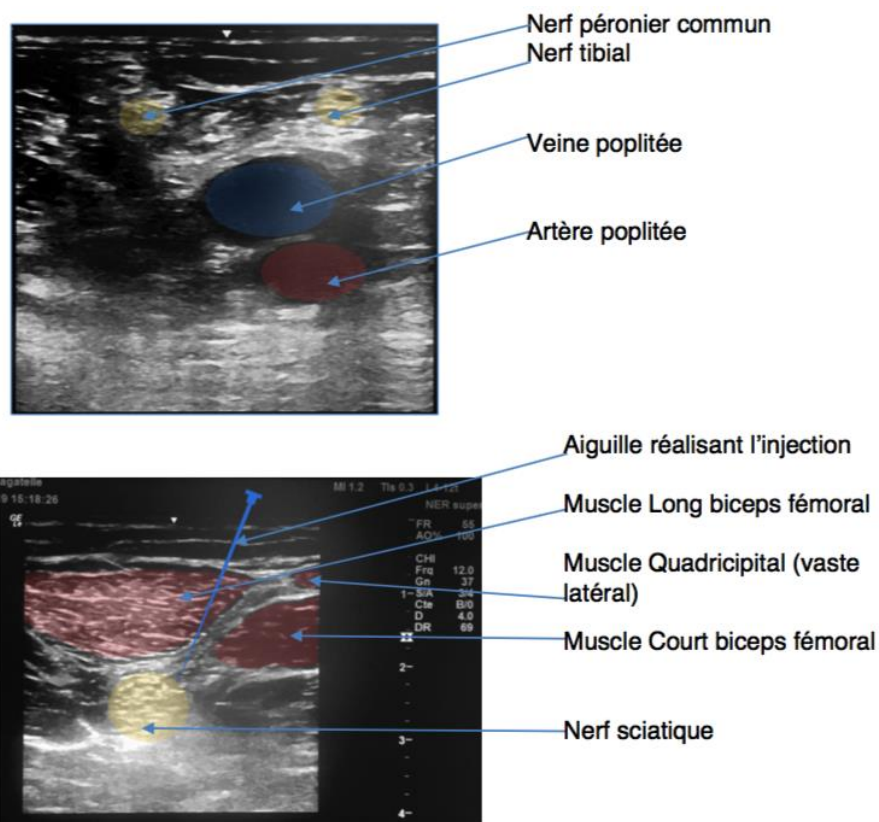
### Références

Norgren L, Hiatt WR, Dormandy JA, et al. *Inter-Society Consensus for the Management of Peripheral Arterial Disease (TASC II)*. *Journal of Vascular Surgery*. 2007;45(1):55-67.

Steunenberg S-L, Raats J-W, Te Slaa A, et al. *Quality of life in patients suffering from critical limb ischemia*. *Annals of Vascular Surgery*. 2016;36:310-9.

Campbell W, Verfaillie P, Ridler B, Thompson J. *Non-operative Treatment of Advanced Limb Ischemia : the Decision for Palliative Care*. *European Journal of Vascular and*

**Image :**



**Figure 1 : Modalités pratiques de réalisation de l'alcoolisation du nerf sciatique sous repérage échographique**

**Mots-clés :** démarche décisionnelle éthique, ischémie critique chronique, neurolyse alcoolique sciatique

## Faciliter l'accès à l'analgésie intrathécale en Auvergne Rhône-Alpes : Projet ITARA

*Gisèle Chvetzoff<sup>1</sup>, Denis Baylot<sup>1</sup>, Rémy Perret<sup>2</sup>, Loïc Tual<sup>3</sup>, Béatrice Liétar<sup>4</sup>, Christelle Creac'h<sup>4</sup>*

*<sup>1</sup>Médecin, Centre Léon Bérard, <sup>2</sup>Chef de projet, GCS SARA, Lyon, <sup>3</sup>Médecin, CHU Grenoble, Grenoble, <sup>4</sup>Médecin, CHU Saint-Etienne, Saint-Etienne, France*

Bien conduite, la prise en charge de la douleur en cancérologie permet le soulagement de 80% des patients [1]. Lorsque la douleur est réfractaire, elle nécessite des techniques de recours dont l'analgésie intrathécale (IT) [2]. Cet accès est aujourd'hui réduit par la complexité de l'organisation technique et du suivi. La DGOS demande la structuration de l'offre de soins dans ce domaine dans les régions [3].

### Démarche projet

Nous construisons un projet régional visant à faciliter l'accès des patients à l'IT tout en sécurisant ces parcours complexes par un processus d'accompagnement des équipes de MCO, SSR ou HAD impliquées, à partir de centres experts.

Chaque structure impliquée peut utiliser les ressources selon ses besoins.

- Accès à une RCP de recours pour validation de l'indication et de la technique (pompe implantée ou pompe externe, hauteur du cathéter, choix des produits)
- Hospitalisation rapide en centre expert pour mise en place de la pompe et initiation du traitement
- Suivi et adaptations ultérieures (centre expert, sur site partenaire ou conseils téléphoniques)
- Préparation centralisée des produits (centre expert ou pharmacie de site partenaire) et acheminement au lit du patient
- Remplissage des pompes (centre expert ou sur site partenaire, par équipe mobile dédiée ou par équipe locale après formation)
- Formation des équipes adaptée à leur type de pratique (récurrente ou exceptionnelle)
- Outils communs (logiciel de prescription, procédures qualité, etc)

### Etat d'avancement (octobre 2019)

Plusieurs rencontres ont réuni les équipes de la région. Une journée régionale est prévue en février prochain. La RCP ITARA en web conférence, animée par les pôles d'expertise de Lyon, Saint Etienne et Grenoble, est bi-mensuelle depuis novembre 2018. Plus de 10 établissements non familiers de la technique se connectent, régulièrement ou au besoin. 42 dossiers ont été discutés, retenant l'indication d'IT pour 32. 14 patients ont finalement bénéficié de la technique. Des actions d'information, de formation formalisée ou de remplissage délocalisé ont eu lieu dans 6 structures (depuis Lyon intra-muros jusqu'à Aubenas). Un bilan chiffré actualisé sera disponible pour le congrès.

### Partenaires

Des financements ont été obtenus auprès de la Fondation APICIL et des Ligues Départementales contre le Cancer de la Loire et de l'Ardèche, permettant le recrutement de temps infirmier à Lyon et à Saint-Etienne. Le GCS SARA (Système d'Information Santé en Auvergne Rhône-Alpes) met à disposition l'outil RCP et le Réseau Régional l'outil de partage de documentation (Plateforme Ressource). L'ARS-ARA suit le développement avec conseils réglementaires.



### Références

1. Fallon M. Management of cancer pain in adult patients : ESMP clinical practices guidelines. *Ann Oncol* 2018 ;29(supp4),iv166-191
2. Deer TR. The Polyanalgesic Consensus Conference (PACC): recommendations on intrathecal drug infusion systems best practices and guidelines. *Neuromodulation*.2017;20:96–132.
3. Instruction DGOS/R3/INCa/2017/62 du 23 février 2017 relative à l'amélioration de l'accès aux soins de support des patients atteints de cancer

**Mots-clés** : analgésie intrathécale, cancer, douleur rebelle

### Etude Qualitative sur la SPCMD en Pédiatrie

**Ashley Ridley**<sup>\*1</sup>, **Nadine Cojean**<sup>2</sup>, **Sandra Frache**<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Interne en pédiatrie, CHU Besançon, Besançon, <sup>2</sup>Pédiatre ERRSPP, CHRU Strasbourg, Strasbourg, <sup>3</sup>Pédiatre ERRSPP, CHU Besançon, Besançon, France

### But et contexte

Depuis la mise en vigueur de la loi dite Claeys-Leonetti du 2 février 2016, cinq équipes de pédiatrie françaises ont été confrontées à une situation de SPCMD. Cette pratique de SPCMD relativement récente fait beaucoup questionner les soignants, les familles et les patients eux-mêmes sur le plan médical et éthique du vécu du processus de la mort. Malheureusement, la littérature quant à la spécificité pédiatrique de la SPCMD reste pauvre. Ce travail qualitatif cherche à comprendre et analyser les principales difficultés rencontrées par l'équipe soignante et par la famille dans le cas d'un patient suivi en pédiatrie demandeur de SPCMD.

### Méthode

Etude qualitative rétrospective monocentrique autour d'une demande de SPCMD d'un jeune adulte suivi en hématologie-oncologie pédiatrique au CHU. A partir du cas recensé, nous avons effectué des entretiens semi-dirigés des soignants (cadre du service, chef de service, infirmières, psychologue référent et ERRSPP) et de la famille. Les données qualitatives seront analysées et conceptualisées en s'appuyant sur la méthode de la « théorie enracinée » (grounded theory).

### Résultats

L'analyse est en cours de rédaction. L'objectif principal de l'étude est de comprendre et analyser rétrospectivement les principales difficultés rencontrées par l'équipe soignante et par la famille dans les cas d'un patient suivi en pédiatrie demandeur de SPCMD. Les objectifs secondaires sont : décrire le contexte médical, familial et psychosocial de la prise en charge ; décrire et analyser le vécu du patient, de la famille et des soignants depuis la demande initiale du SPCMD jusqu'à un an après le décès ; décrire et analyser les structures de soutien pour le personnel impliqué dans la prise en charge ; décrire et analyser comment les équipes pédiatriques s'approprient la Loi du 2 février 2016 face à leur situation clinique.

### Perspectives

L'intentionnalité de la SPCMD est de soulager la souffrance mais elle peut être perçue voire confondue avec une demande d'accélération de la mort. Nous faisons l'hypothèse qu'une demande et mise en œuvre de SPCMD, situation exceptionnelle en pédiatrie, peuvent mettre en

difficulté une équipe soignante sur le plan éthique. Par cette étude, nous cherchons à se mettre au service de nos patients et nos équipes soignantes : de prendre du recul par rapport à la situation parfois difficilement vécue pour pouvoir dans l'avenir mieux accueillir et accompagner les familles dont leur enfant demande une sédation profonde, ainsi que les soignants les prenant en charge.

**Mots-clés** : Claeys-Leonetti, Pédiatrie, SPCMD

**La sédation profonde et continue jusqu'au décès en Pédiatrie entre 2017 et 2019**  
**Nadine Cojean\* <sup>1</sup> et Fédération des Equipes Ressources Régionales de Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP)**

<sup>1</sup>ERRSPP Alsace, HUS Strasbourg, Strasbourg, France

**Contexte**

La sédation profonde continue jusqu'au décès (SPCD) est un nouveau droit introduit par la Loi Claeys-Léonetti. Le législateur a ouvert ce droit à la pédiatrie. L'HAS recommande l'expertise d'une équipe de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP ou EMSPP) dans le processus (1). Dans ce contexte, l'objectif de ce travail est de faire l'état des lieux de la mise en pratique de la SPCD en milieu pédiatrique.

**Méthode**

Il s'agit d'une étude nationale, descriptive et rétrospective sur 2017-2019. Une enquête réalisée auprès des 22 ERRSPP couvrant le territoire national a permis de répertorier les demandes de SPCD faites en pédiatrie. Un questionnaire a été envoyé aux ERRSPP concernées. Les différentes étapes du processus ont été étudiées, tels que l'expression de la demande, le déroulé du processus décisionnel et la mise en place de la sédation.

**Résultats**

A ce jour, 4 demandes de SPCD en pédiatrie ont été rapportées aux ERRSPP, dans 4 régions de métropole. Elles émanaient toutes de services d'onco-hématologie pédiatriques prenant en charge des adolescents-jeunes-adultes. Les patients étaient âgés de 18 à 21 ans.

La demande de SPCD était posée par le patient avec accord de ses parents. Le processus décisionnel a suivi le cadre législatif. Les services de pédiatrie ont fait appel à l'expertise de l'ERRSPP. L'appui d'une EMSP ou d'une unité d'éthique clinique a été rassurant. La réunion collégiale a validé la SPCD pour 3 demandes.

Le midazolam a toujours été le produit de première ligne (2). La qualité de la sédation a posé des difficultés avec des réveils, parfois angoissés, justifiant l'augmentation importante des posologies puis l'adjonction d'autres sédatifs.

Les parents comme les équipes ont globalement été satisfaits par la mise en route de cette pratique de soins mais des études plus spécifiques sur le vécu sont nécessaires.

**Conclusion**

La SPCD est une exception dans le milieu pédiatrique. Les équipes pédiatriques respectent la procédure mais des difficultés sont apparues : comment informer le mineur sur ses droits ? Comment mieux accompagner les parents ? Comment améliorer la qualité de la sédation ? Comment mieux accompagner les équipes soignantes ?



### Références

1 HAS Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue jusqu'au décès ? Outils d'amélioration des pratiques professionnelles. 15 mars 2018.

2 Modalités pratiques d'une sédation en phase terminale ou en fin de vie en pédiatrie : prise de décision, mise en œuvre et surveillance. ML Viallars et al. *Médecine palliative — Soins de support — Accompagnement — Éthique* (2010) 9, 87—97

**Mots-clés** : ERRSPP, Pédiatrie, sédation

### PALLI'HAD : étude de 300 patients en soins palliatifs en HAD

**Marc Poterre**\* <sup>1</sup>, **Nicolas Gandrille**<sup>1</sup>, **Sylvie Hullot**<sup>2</sup>, **Odile Marot**<sup>3</sup>, **Bénédicte Bellart**<sup>4</sup>, **Agnès Delattre**<sup>5</sup>, **Elisabeth Lesfargues**<sup>1</sup>, **Jean-Marie Gomas**<sup>6</sup>

<sup>1</sup>Médecin, Fondation Santé Service, Puteaux, <sup>2</sup>IDE-référente soins palliatifs, Fondation Santé Service, Chevilly-Larue, <sup>3</sup>IDE-référente soins palliatifs, Fondation Santé Service, Montreuil, <sup>4</sup>IDE-référente soins palliatifs, <sup>5</sup>Cadre de santé, Fondation Santé Service, Cergy, <sup>6</sup>Chef de projets soins palliatifs, Fondation Santé Service, Puteaux, France

### Contexte

L'Hospitalisation à domicile (HAD) tient une place importante dans le parcours des patients en fin de vie, en permettant des soins complexes, la mise à disposition des produits de la réserve hospitalière, l'accompagnement du patient et de sa famille dans leur lieu de vie habituel. Pourtant, peu de données sont publiées sur la typologie des patients pris en charge en HAD, leur parcours de soins et leurs conditions de fin de vie et de décès (1). L'objectif de l'étude était d'objectiver ces trois dimensions sur une série significative de patients dans notre HAD.

### Méthodes

Une liste des 300 patients pris en charge consécutivement pour soins palliatifs dans l'établissement à partir du 11 mars 2019 a été établie. Une première analyse a permis de décrire la population à partir des données des dossiers patients. Une seconde analyse sera réalisée en février 2020 – 6 mois après la dernière inclusion - afin de décrire les parcours de soins et les conditions de fin de vie de ces patients.

### Résultats

302 patients étaient analysables (52 % hommes ; 48 % femmes). L'âge moyen à l'entrée est de 69,5 ans (4 jours de vie à 102 ans). La pathologie principale est un cancer pour 83 % des patients. 87 % des patients sont pris en charge à leur domicile propre, 8 % chez un proche, et 5 % en EHPAD. 95 % des patients ont déclaré un médecin traitant et des IDE libérales interviennent chez 52 %. 91 % des prescripteurs sont hospitaliers. Seulement 13 % des patients étaient connus de l'HAD avant la phase palliative, dont la moitié pour chimiothérapie. La raison principale du recours à l'HAD est dans 77 % des cas une charge en soin élevée, 23 % un soin technique particulier (à l'entrée, 10 % avaient une PCA, 5 % une nutrition entérale, 4 % une nutrition parentérale, 0.3 % un drainage pleural) ou d'un médicament de la réserve hospitalière, 2.3 % un problème psychosocial. Le pronostic semblait connu de 41 % des patients et de 56 % de l'entourage. 11 % avaient écrit des directives anticipées. 59 % ont rencontré au moins une fois une équipe experte en soins palliatifs. Au plan clinique, la moyenne de l'indice de Karnofsky est



de 35 %. 39 % des patients ont un IMC < 21, évocateur d'une cachexie. 56 % des patients ne sont pas douloureux à l'entrée (EN = 0), 32 % ont une douleur modérée (EN 1 à 4) et 12 % une douleur mal contrôlée (EN ≥ 5).

### Conclusions

La population admise en HAD dans notre établissement pour soins palliatifs est majoritairement cancérologique, adressée par un hôpital, encadrée par des libéraux de ville et a rencontré une fois sur deux une équipe experte en SP. A l'admission, leur état clinique est globalement déjà fortement dégradé, mais la douleur le plus souvent bien contrôlée. La connaissance du pronostic reste cependant incomplète, et peu ont formalisé leurs directives anticipées. La 2<sup>ème</sup> partie de l'analyse apportera des précisions sur leur évolution au sein de l'établissement et sur les circonstances du décès.

### Références

1) Boisserie-Lacroix L, Marquestaut O, de Stampa M. Patients en situation palliative en hospitalisation à domicile : trajectoires de soins et caractéristiques cliniques. *Santé publique*. 2017 29(6) : 851-859

**Mots-clés** : Fin de vie, Hospitalisation-à-domicile, Parcours de soin

### PREDICS : Prédire la survie des patients atteints d'un cancer non curatif

*Juliette Fanton D'Andon*<sup>\* 1</sup>, *Cristel Daoud*<sup>2</sup>, *Nelly Espanet*<sup>1</sup>, *Didier Quintini*<sup>3</sup>, *Véronique Tuzzolino*<sup>4</sup>, *Marie Fichaux*<sup>4</sup>, *Claire Vitale*<sup>5</sup>, *Sébastien Salas*<sup>6</sup>

<sup>1</sup>Infirmière, Assistance publique des hôpitaux de Marseille, <sup>2</sup>Infirmière, Libérale, <sup>3</sup>Infirmier, <sup>4</sup>Palliatologue, <sup>5</sup>Psychologue, Assistance publique des hôpitaux de Marseille, <sup>6</sup>Oncologue, Aix Marseille Université, UMR 911, CRO2, Marseille, France

### Contexte et objectifs

Prédire la survie des patients atteints de cancer non curatif demeure une préoccupation essentielle des soignants puisqu'elle détermine l'orientation thérapeutique. La revue de littérature montre qu'établir un pronostic concernant l'espérance de vie peut être facilité par une évaluation pluri professionnelle, et l'utilisation d'outils combinant signes cliniques, résultats biologiques et score pronostique [1] [2]. L'objectif principal de cette étude de faisabilité est d'identifier, parmi trois professions soignantes (oncologue, palliatologue et infirmière), celle dont l'estimation de survie du patient est au plus proche du réel. Les objectifs secondaires, pour chacune des trois professions, sont d'une part, de mesurer l'écart entre l'estimation réalisée et le réel et d'autre part, de déterminer les différents critères pris en compte dans leur évaluation

### Méthode

Etude de faisabilité prospective, monocentrique réalisée auprès des oncologues, palliatologues et IDE en unité de soins palliatifs. La collecte de données s'effectue par questionnaire dans lequel les soignants renseignent leur estimation de survie (en jours) et leurs critères d'évaluation selon leur jugement et le dossier médical du patient. Les patients inclus sont atteints d'un cancer à un stade avancé en situation palliative, majeurs et hospitalisés sur l'unité de soins palliatifs. Les patients atteints d'hémopathies sont exclus.





## Résultats

Sur 10 mois, 46 dossiers patients sont inclus. Au total, le questionnaire est envoyé à 6 oncologues, 4 palliatologues et 7 IDE. Le taux de participation global est de 63,7%. Les oncologues surestiment la survie à +88 jours, les palliatologues à +33,8 jours et les IDE à +20,1 jours. Les critères cliniques les plus cités par les trois corps soignants sont : l'OMS (83%), l'asthénie (71.4%) et la douleur (71.4%). Les critères biologiques sont utilisés par les oncologues à hauteur de 73.3%, les palliatologues 53.5% et les IDE 40%. L'intuition est le critère contextuel le plus cité : 33.3% des oncologues, 50% des palliatologues et 46.4% des IDE.

## Discussion

Les soignants ont tendance à surestimer la durée de survie. Le personnel spécialisé en soins palliatifs prédit de manière plus juste, particulièrement les IDE. Une prise en charge conjointe oncologue/palliatologue précoce, permettrait de prédire au mieux la survie des patients et d'adapter le projet de soins au plus près de la réalité de la personne [3]. Il serait également pertinent de s'interroger sur l'utilisation d'outils et d'échelles jugées efficaces dans cette évaluation au sein d'une étude à plus grande échelle.

### Références

- [1] Goldberg, et al. (2018, september 28 ). A patient reported outcome instrument to assess symptom burden and predict survival in patients with advanced cancer : flipping the paradigm to improvetiming of palliative and end of life discussions and reduce unwanted health care costs . *The Oncologist*.
- [2] Rochigneux, et al (2017). Use of chemotherapy near the end of life: what factors matter. *Annals of Oncology* 0 : 1-9.
- [3] Temel, "Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer", *The New England Journal of Medicine*, 2010, 363-8.851-859

**Mots-clés** : Cancer en phase avancée, prédiction de survie, soins palliatifs

## Impact des psychoses sur la prévalence et prise en charge des cancers en USLD

**Amel Nasfi\*<sup>1</sup>, Mariem Mejri<sup>1</sup>**

<sup>1</sup>USLD La Roseraie, GHU Paris Psychiatrie neuro sciences, Neuilly sur Marne, France

## Introduction

L'existence d'une psychose chronique rend la prise en charge d'un cancer difficile, en particulier chez les patients gériatriques. La comorbidité psychiatrique impacte cette prise en charge et entraine une réelle perte de chance liée au retard diagnostic et à la difficulté d'accès aux soins.

## Méthode

Notre étude inclut tous les patients hospitalisés un jour donné à L'USLD (N= 114) dont 72 ayant une pathologie psychiatrique.

Les variables suivantes ont été recueillies : l'âge, le sexe, les comorbidités, le MMS, les addictions, le suivi psychologique, les directives anticipées, le type de cancer, la découverte du cancer pendant l'hospitalisation, le stade du cancer lors de sa découverte, le traitement proposé : la compliance thérapeutique, la iatrogénie

## Résultats et discussion

- Parmi les 114 patients, 16 avaient un cancer dont 8 avec une pathologie psychiatrique associée.
- La moitié d'entre eux était âgée de plus de 75 ans.
- Plus de la moitié de la population avait une dépression.
- 31,5% de la population, avaient rédigé les directives anticipées.
- Chez 43,8% des patients on a découvert la maladie à l'USLD,
- Le cancer du sein était majoritaire
- 38% de la population ont reçu uniquement une chirurgie. 25% ont reçu une hormonothérapie, 19% une chimiothérapie.

Ces résultats sont contraires à nos attentes concernant la fréquence de néoplasie qui était plus basse chez la population âgée ayant une psychose chronique.

Le cancer a été découvert plus fréquemment au stade métastatique et le traitement non radical a été privilégié dans la population ayant une schizophrénie malgré leur relatif plus jeune âge.

Une telle comorbidité psychiatrique risque de constituer une perte de chance dans les stratégies de soins de la maladie cancéreuse.

La difficulté du patient psychotique à identifier ses symptômes et leur signification pathologique peut faire retarder la prise en charge.

L'aide à l'accès aux soins, la formation des équipes et le dépistage systématique dans les populations psychiatriques vieillies permettront de diminuer cette perte de chance.

Le patient de psychiatrie vieillissant doit bénéficier d'une prise en charge optimale englobant le dépistage, la prévention, la prise en soins, le suivi ainsi que l'accompagnement en phase palliative.

## Références

- 1 - Lin G-M, Chen Y-J, Kuo D-J, Jaiteh LE, Wu Y-C, Lo T-S, et al. Cancer incidence in patients with schizophrenia or bipolar disorder: a nationwide population-based study in Taiwan, 1997–2009. *Schizophrenia bulletin*. 2011;39(2):407–416.
- 2 - Caillet P, Canoui-Poitrine F, Vouriot J, Berle M, Reinald N, Krypciak S, et al. Comprehensive geriatric assessment in the decision-making process in elderly patients with cancer: ELCAPA study. *J Clin Oncol*. 2011;29(27):3636–3642.
- 3 - Jazzar U, Yong S, Klaassen Z, Huo J, Hughes BD, Esparza E, et al. Impact of psychiatric illness on decreased survival in elderly patients with bladder cancer in the United States. *Cancer*. 2018; 124(15):3127–3135.

**Mots-clés** : cancer, Gériatrie, psychiatrie

**Amélioration des soins palliatifs au Luxembourg : enquête par méthode de Delphi**  
**Jean-Claude Leners**\*<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Médecin, Hospice Haus Omega, Luxembourg

## But

Depuis 10 ans le Luxembourg a légiféré sur les soins palliatifs. (SP) Des équipes mobiles et un hospice ont été créés. Les professionnels : médecins, services ambulatoires et stationnaires ont voulu faire le point sur la congruence en partant de thèmes centraux en SP. Lors d'une plateforme nationale, l'initiative d'une enquête a été lancée.



## Méthode

La méthode choisie a été celle de Delphes, afin de mettre en évidence les consensus pour arriver à une aide à la décision. La méthode incluait: pré-enquête, premier tour via un questionnaire et 2e tour afin de reformuler certains thèmes. Au total 124 médecins, institutions, réseaux ambulatoires SP, hôpitaux et experts ont été contactés pour participer. Le retour a été de 65% respectivement de 69% aux 2 tours. Les items ont été évalués selon une échelle de Likert.

## Résultats

Les items choisis couvraient: Principes de base - Interprofessionnalité - Formation - Normes – Évaluation. Les questions posées étaient au nombre de 57 au 1er tour et de 52 au 2e tour. Le critère de consensus minimal par item était fixé à 80% de réponses : « d'accord » ou « totalement d'accord ». Au premier tour le consensus sur toutes les questions fût de 51% ; au deuxième tour de 62% et à la fin au total de 83%. Les questions sur les principes de base (population cible; maintien au lieu de vie tant que possible; respect de la volonté du patient; travail en équipe multidisciplinaire et approche holistique) avaient un consensus de 93% en moyenne.

## Conclusions

Certains points forts sont à relever, tous avec un consensus de plus 85% : avoir un médecin référent formé en SP; accès au support de spécialistes pour les intervenants de 1ère ligne; disposer dans toute pharmacie de ville des médicaments spécifiques en SP; un seul dossier de soins partagé; formations de base et continue pour tout intervenant SP. Par contre d'autres critères importants n'ont pas atteint les 80% de consensus: normes de dotation spécifique pour soignants; évaluation externe des pratiques en SP. A la fin de cette enquête, une réunion pour optimisation des SP a eu lieu où ont été formulés certains indicateurs qui doivent être implémentés dans toute structure SP : enquêtes de satisfaction pour patient, entourage et professionnel ; données sur la continuité des soins palliatifs et protocoles d'accord de travail entre différents intervenants.

## Références

*S.Iqbal, L.Pipon-Young :The Delphi method (2009) www.thepsychologist.org.uk*  
*S.Jünger, S Payne, J Brine, L.Radbruch, S.Brearley :Guidance on Conducting and REporting Delphi Studies in palliative care (2017) Pall Med Vol 31(8),684*  
*Rapport Annuel Omega 2018 : www.Omega90.lu*

**Mots-clés** : consensus, interprofessionnalité, optimisation

**Utilisation du Midazolam dans une USP : de l'anxiolyse aux différentes sédations**

**Catherine Lienard<sup>\*1</sup>, Alexandra Thorel<sup>2</sup>, Laurence Birkui De Francqueville<sup>3</sup>**

<sup>1</sup>Médecin, CHI Compiègne Noyon, Compiègne, <sup>2</sup>Médecin, CHI Compiègne Noyon, Compiègne, <sup>3</sup>Médecin, CHI Compiègne Noyon, Compiègne, France

## Contexte

Le MIDAZOLAM (MDZ) est une molécule très fréquemment prescrite dans les USP (unité de soins palliatifs) dans de multiples indications : anxiolyse, sédation transitoire, sédation de durée indéterminée, sédation maintenue jusqu'au décès.

Notre objectif est de déterminer, chez les patients sous MDZ, l'indication de cette molécule au moment du décès car si l'indication est souvent claire lors de l'introduction, cette dernière peut se modifier tout au long du séjour en fonction de l'évolution clinique du patient.

### **Méthode**

Cette étude prospective, du 1/10/18 au 31/3/19, a inclus les patients majeurs, hospitalisés à l'USP du CH de Compiègne, bénéficiant d'un traitement par MDZ en continu par voie IV ou SC.

Chez ces patients, une surveillance de l'état de vigilance, par l'intermédiaire de l'échelle de RICHMOND, est réalisée de façon protocolisée.

Toutes modifications du score déclenchent une analyse de la prescription de MDZ.

Les sédations (score RICHMOND de -2 à -5) imputables au MDZ sont alors classées selon la typologie SEDAPALL détaillée.

### **Résultats**

Sur 6 mois, 60 patients ont bénéficié d'un traitement par MDZ sur 123 séjours réalisés à l'USP soit 49% des patients.

Chez ces patients, le MDZ était à visée anxiolytique dans 63% des cas, à visée sédative de durée indéterminée dans 19% des cas (sédation pour détresse 7% et sédation par double effet 12%) et à visée sédative maintenue jusqu'au décès dans 17% des cas.

Lorsqu'il y avait une sédation, elle était proportionnée dans 14% des cas et profonde dans 86 % des cas.

Dans 52% des cas, le patient a donné son accord (demande spontanée 14%, consentement direct 24%, consentement anticipé oralement 14% et consentement anticipé par directives anticipées 0%). Nous n'avons pas obtenu de consentement dans 48% des cas car le patient était dans l'incapacité de s'exprimer.

Lorsqu'il y avait une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, le décès est survenu en moyenne après un délai de 2.7 jours.

### **Conclusion**

Ce travail nous a permis de nous interroger sur nos pratiques et leur conformité aux recommandations, d'améliorer la surveillance de la vigilance de nos patients et d'améliorer l'identification des sédations réalisées en nous appropriant la typologie SEDAPALL.

L'étude de prévalence des sédations prochainement prévue en France nous permettra de confronter nos pratiques à celles des autres USP.

### **Références**

*Addul-Razzak A. Description of Continuous Palliative Sedation Practices in a Large Health Region and Comparison with Clinical Practice Guidelines. JPalliatMed.2019Sep; 22(9):1052-1064.*

*Zaporowska. Midazolam: Safety of use in palliative care: a systematic critical review. BiomedPharmacother2019;114:108838.*

*Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? HAS. Février2018.*

**Mots-clés** : midazolam, sédation, unité de soins palliatifs



## Identification des décès liés à une pathologie terminale aux urgences de Strasbourg *Sophie Bitsch-Thuet*\*<sup>1</sup>

<sup>1</sup>*Docteur en médecine de la douleur, CHU Lariboisière, Paris, France*

### Contexte

Les services d'accueil des urgences sont la porte d'entrée dans l'hôpital et connaissent actuellement une situation de crise sans pareil. On peut donc se poser la question de la pertinence de la prise en charge des patients en fin de vie dans ces services. Des moyens existent pour permettre la fin de vie à domicile et peut-être éviter un transfert de dernière minute, mais pour cela il est nécessaire d'avoir identifié la situation au préalable.

### Méthode

Nous avons réalisé une étude rétrospective en analysant les dossiers de passage des patients décédés aux urgences du centre hospitalo-universitaire de Strasbourg du 1er janvier 2014 au 31 décembre 2018. L'objectif était d'évaluer si les situations palliatives terminales avaient été identifiées.

### Résultats et discussion

521 dossiers ont été retenus. Les patients étaient majoritairement adressés suite à un appel du centre 15. La répartition était la suivante : 239 patients sont décédés d'une pathologie oncologique, 150 d'une pathologie neurodégénérative et 132 d'une insuffisance d'organe. Moins d'un quart des patients sont identifiés avant leur passage aux urgences. Les patients les mieux identifiés avant le passage aux urgences étaient ceux atteints d'une pathologie oncologique (154 patients). Les patients souffrant d'une pathologie neurodégénérative vivaient en institution, et seulement 5 d'entre eux étaient identifiés avant le passage aux urgences. La situation est quasiment similaire pour les patients décédés d'une insuffisance d'organe.

### Perspectives

Devant le faible taux d'identification des situations palliatives pour les patients atteints d'une pathologie neurodégénérative ou d'une insuffisance d'organe, il paraît entre autres nécessaire de réfléchir à la prise en charge en EHPAD et sur les signes d'alertes qui pourrait conduire à une réflexion sur la fin de vie.

### Références

*Le Conte P. et al. Fin de vie aux urgences : une mission incontournable en quête d'améliorations. Ann Fr Med Urgence (2018) 8:215-216.*

*Tardy B. et al. Death of terminally ill patients on a stretcher in the emergency department : a French speciality? Intensive Care Med (2002) 28:1625-1628.*

*Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. BMJ 2005;330:1007.*

**Mots-clés** : Décès, soins palliatifs, urgence

## L'équipe des soins palliatifs influence-t-elle la prise en charge des patients ?

**Marie-Line Fournier\***<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Médecin, Centre Léon Bérard, Lyon, France

### Introduction

Plusieurs études internationales et quelques études française ont étudiées l'impact des soins palliatifs précoce sur la qualité de la fin de vie. Cette étude cherche à savoir si le passage de l'équipe mobile de soins palliatifs influence la prise en charge des patients d'un centre de lutte contre le cancer dans leur trente derniers jours de vie.

### Méthode

Étude rétrospective monocentrique observationnelle sur une cohorte de patients décédés d'un cancer métastatique au Centre Léon Bérard à Lyon entre le 1<sup>er</sup> décembre 2016 et le 17 avril 2017. Était évaluée l'évolution du statut réanimatoire, la prescription d'investigations thérapeutiques et diagnostiques et les traitements.

### Résultats/Discussion

103 patients inclus. 62 ont bénéficié du passage de l'EMSP. Parmi eux 19% étaient connus de l'EMSP depuis plus de 30 jours. Et 12 % ont eu le passage de l'EMSP dans les 24 heures précédant le décès. Les patients connus de l'EMSP ont un statut réanimatoire de manière plus systématique. Plus de la moitié des patients étudiés ont bénéficiés d'une imagerie dans les 14 derniers jours et d'une biologie dans les 72 dernières heures. Sur l'évolution globale des traitements entre J30 avant le décès et J0 jour du décès, on ne retrouve pas de différences significatives entre les 2 groupes. Il y a plus de traitements prescrits à J0 qu'à J30. Mais on observe plus de traitements par alimentation artificielle et hydratation dans le groupe non connu de l'EMSP.

### Conclusion

Cette étude nous montre que le passage de l'EMSP est trop tardif dans la prise en charge des patients. L'échelle "Pallia 10" a été créée afin d'aider à déterminer le moment où l'équipe de soins palliatifs est nécessaire pour la prise en charge. Cette échelle est encore sous-utilisée. Le nombre de prescriptions faites 24h avant le décès renvoie à une certaine idée de surmédicalisation de la fin de vie en lien avec l'évolution de nos sociétés. Cela amène à une réflexion éthique autour de cette nouvelle médicalisation et professionnalisation de la fin de vie.

### Références

*Picard A. Evaluation de l'agressivité des soins en fin de vie dans un centre de lutte contre le cancer. Lyon 1; 2018.*

*Molin Y, Gallay C, Gautier J, Lardy-Cleaud A, Mayet R, Grach M-C, et al. PALLIA-10, a screening tool to identify patients needing palliative care referral in comprehensive cancer centers: A prospective multicentric study (PREPA-10). Cancer Med. juin 2019;8(6):2950-61.*

*Castra M. Les enjeux sociaux et éthiques d'une médicalisation de la fin de vie [Internet]. La Découverte; 2017. Disponible sur : <https://www.cairn.info/allongement-de-la-vie--9782707197474-page-381.htm>*

**Mots-clés :** Centre Régional de Lutte Contre le Cancer, Equipe mobile de soins palliatifs, Prise en charge globale





## Sexualité et soins palliatifs : une antilogie ?

**Loïc Burguière<sup>\*1</sup>, Sophie Trarieux-Signol<sup>2</sup>, Stéphane Moreau<sup>3</sup>**

*<sup>1</sup>Interne en médecine générale, Université de Limoges, <sup>2</sup>Chargée de mission, ERENA Site de Limoges, <sup>3</sup>Professeur associé en soins palliatifs, CHU de Limoges, Limoges, France*

### **But et contexte**

La santé sexuelle est une dimension importante de la qualité de vie, inhérente à tout individu. Elle est source de bien-être physique et moral, mais a également un impact sur le couple (1). Les soins palliatifs (SP) visent à améliorer la qualité de vie du patient et de son entourage. Cependant, l'association de ces deux domaines semble demeurer une antilogie dans le milieu soignant. De nombreuses maladies peuvent être à l'origine de troubles sexuels ; des études y ont été consacrées. Cependant, le contexte très particulier de la prise en charge palliative et des multiples facteurs entrant en jeu demeurent peu étudiés à ce jour (2).

### **Méthode**

Nous rapportons une étude observationnelle transversale, réalisée par envoi d'un questionnaire numérique (logiciel Framiform) à des professionnels de santé (PS) via des réseaux régionaux, sur une période de 3 mois. Trois objectifs étaient visés : mieux comprendre leur perception de la sexualité en SP, recueillir les expériences des participants et identifier des besoins en formation. Biais : nombre de personnes susceptibles d'avoir eu accès au questionnaire. L'étude est issue d'un mémoire de DIUSP soutenu en octobre 2019.

### **Résultats et discussion**

L'échantillon des 32 répondants se répartit comme suit : sexe ratio=0,39, moyenne d'âge : 35,3 ans, dont une majorité de médecins (n=23) et d'infirmiers (n=5), 14 personnes exercent en libéral.

Les troubles sexuels sont considérés comme non-négligeables pour 27 d'entre eux, 25 répondants estiment qu'un patient en SP peut bénéficier d'une sexualité satisfaisante et que la prise en charge globale des SP intègre cette dimension. L'idée d'aborder le sujet de façon systématique au cours de la prise en charge est proposée par 13 PS. Les PS jugés les plus aptes à remplir ce rôle sont le médecin (n=32), le psychologue (n=31), l'infirmière (n=30), l'aide-soignant (n=26). Mais, nous constatons l'absence totale de formation à la sexologie, avec une méconnaissance des outils de dépistage existant (n=32).

Seulement 10 participants ont été confrontés à un patient décrivant des troubles sexuels en SP. Dans 3 cas, aucune prise en charge n'a été entreprise. Parmi les 22 autres PS, 16 pensent que l'utilisation d'outils ou le fait d'aborder le sujet aurait permis d'identifier ces situations.

Sur le volet formation : 27 PS pensent qu'elle améliorerait leurs pratiques et 24 se disent prêts à la suivre.

### **Conclusion et perspectives**

Ces résultats montrent la volonté des PS de se former et d'améliorer la prise en charge globale du patient en intégrant la dimension de la sexualité, encore tabou et lacunaire dans le milieu médical. Le développement d'études plus larges sur ce thème semble nécessaire.

### Références

- (1) STERNBERG R. J. (1997). *A construct validation of a triangular love scale. European Journal of Social Psychology*, 27, 313-335
- (2) WANG K. et al. (2017). *Sexual healthcare for cancer patients receiving palliative care: a narrative review. Annals of Palliative Medicine*, 256-264

**Mots-clés** : Formation, Prise en charge globale, Santé sexuelle

### Enquête sur l'activité des USP et des services avec LISP en région Bretagne

*Elise Tual*<sup>\*1</sup>, *Anne-Marie Colliot*<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Chargée de projets, <sup>2</sup>Cadre de santé chargée de mission, CARESP Bretagne, Rennes, France

### Introduction et contexte

Depuis 2013 aucune donnée n'a été recueillie et agrégée pour la région Bretagne sur l'activité des Unités de Soins Palliatifs (USP) et des services disposant de Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP).

### Méthode

L'Agence Régionale de Santé de Bretagne (ARS) et la Cellule d'Animation régionale en soins palliatifs (CARESP) ont travaillé de concert à l'élaboration de deux questionnaires, l'un pour les USP l'autre pour les LISP de la région. Chaque questionnaire comprenait une centaine de questions et était basé sur le questionnaire lancé par l'Observatoire national de la Fin de vie en 2013 auprès des USP françaises, complété par des questions spécifiques. Par ailleurs, pour le questionnaire LISP les indicateurs validés par la SFAP dans la grille d'évaluation des LISP (2017) ont été intégrés et une analyse des résultats a été mise en place par la CARESP sur la base de ces indicateurs selon un score calculé sur 12 pour chaque service répondant.

### Résultats

Concernant les USP, il y a eu 13 réponses sur les 14 USP existant en région. Les données observées sont très proches de celles recueillies à l'échelle nationale en 2013. Ainsi en Bretagne en 2017, en moyenne pour 9 lits, 144 patients ont été accueillis pour 164 séjours et 102 décès (11,3 décès par lit). 12% des décès sont survenus dans les 48 premières heures. Le taux d'occupation moyen était de 83% et la durée moyenne de séjour de 18 jours. Les effectifs moyens se sont tassés comparés aux données régionales recueillies en 2013 et sont inférieurs aux données nationales avec 1,1 ETP médecin PH, 6,5 ETP infirmiers, 7 ETP aide-soignants, 0,4 ETP psychologue et 0,56 ETP cadre pour une moyenne de 9 lits.

Concernant les LISP, 37 services sur les 49 retenus ont répondu à l'enquête. Un bon niveau de formation aux soins palliatifs des référents comme de l'ensemble des soignants est remarqué. Pour 90% des services, une réunion pluriprofessionnelle régulière est organisée en interne et donne lieu à la rédaction d'un compte-rendu et 88% collaborent avec une EMSP. Des efforts sont à faire comme pour les USP concernant l'utilisation de critères d'admission formalisés. A noter par ailleurs que dans presque la moitié des services aucun patient sur l'année n'a été transféré dans une USP. La DMS était de 21 jours en moyenne, le taux d'occupation de 87% et 7% des patients décédés dans les 48 premières heures.



## Conclusion et perspectives

La production de données est indispensable pour piloter l'offre hospitalière en soins palliatifs au sein d'une région. A quelques items près qui feront l'objet d'un suivi annuel sur 3 ans par l'Agence régionale de santé auprès de chaque établissement porteur d'une USP et/ou de LISP, l'étude a mis en évidence des résultats satisfaisants quant à l'adéquation entre l'activité des LISP et USP et leurs cahiers des charges nationaux.

### Références

« Les unités de soins palliatifs en 2013 », Observatoire national de la fin de vie  
Projet régional de santé, ARS Bretagne  
Grille d'évaluation LISP, SFAP, 6 avril 2017

**Mots-clés** : Enquête régionale, LISP, USP

### Evaluation des besoins en soins palliatifs de la population vivant à Mayotte

**Raphael Benoit<sup>1</sup>, Philippe Walker<sup>\*2</sup>, Karine Allain-Baco<sup>3</sup>, Régis Aubry<sup>4</sup>**

<sup>1</sup>Médecin, CHU Réunion, Saint Denis, <sup>2</sup>Médecin, Centre Hospitalier Ouest Réunion, Saint Paul, Réunion, <sup>3</sup>Médecin, Centre Hospitalier de Mayotte, Mamoudzou, Mayotte, <sup>4</sup>Médecin, CHU Besançon, Besançon, France

### But et contexte

L'île de Mayotte est le seul département français ne disposant pas de structure de soins palliatifs. Or, les spécificités socio-anthropologiques et culturelles de la population, les caractéristiques démographiques, sanitaires et géographiques du territoire nous ont conduits à envisager la mise en place d'une offre de soins palliatifs adaptée en évitant de « plaquer » le modèle métropolitain. Afin de réaliser cet objectif, une étude d'évaluation des besoins en soins palliatifs de la population mahoraise a été réalisée.

### Méthode

Une étude qualitative a été menée à Mayotte auprès de trois groupes : des patients identifiés par leur soignant comme étant en situation palliative, leur entourage familial ainsi que leurs soignants. Des entretiens individuels semi-dirigés ainsi que des focus groups ont été effectués, puis une analyse croisée, suivant les principes de la théorie ancrée. Pour compléter l'analyse de la situation globale, un recueil de données quantitatives auprès des institutions mahoraises (centre hospitalier, agence régionale de santé, caisse de sécurité sociale) et une analyse de la littérature ont été réalisés.

### Résultats

34 entretiens auprès de 62 personnes ont été réalisés de mai à juin 2019 (9 patients, 15 proches, 38 soignants). La majorité des patients n'avait pas d'affiliation à la sécurité sociale car en situation irrégulière sur le territoire. Les soignants rencontrés exerçaient en milieu hospitalier ou en libéral. Ils étaient médecins, infirmiers principalement.

Les besoins exprimés par les patients et leurs familles lors des entretiens étaient similaires : l'accès aux soins médicaux à domicile (absence de déplacement des médecins au domicile), aux traitements antalgiques, aux services sociaux. Concernant la population non affiliée : accéder à des soins hors du secteur hospitalier, assurer une équité dans l'accès aux soins, ne plus vivre

dans la peur de l'expulsion, améliorer les conditions de vie quotidienne (transport, nourriture, logement).

Les soignants relevaient des besoins identiques aux patients et proches ainsi que les besoins suivants : une meilleure coordination entre ville et hôpital, être formés (prise en charge de la douleur, soins palliatifs, interculturalité, traduction) et enfin une amélioration de la filière de prise en charge sociale des patients en situation irrégulière.

La restitution de ce travail auprès des acteurs de santé de terrain et institutionnels a renforcé la validité des résultats de l'étude.

### **Conclusion/perspectives**

Cette étude a permis d'identifier les besoins spécifiques en soins palliatifs de la population résidant à Mayotte. Elle a eu un impact immédiat car une offre de soins palliatifs a été soumise aux décideurs et financeurs et a reçu un accueil favorable de leur part. Son déploiement s'opérera fin 2019, sur la base de ces travaux.

### **Références**

*Blanchy S. Mayotte : « française à tout prix ». Ethnol Fr. 2002;32(4):677 87*

*Cases C, Baubeau D. Peut-on quantifier les besoins de santé ? DRESS. 2004 ; Solidarité et santé (1):17 22.*

*Roudot A. Intégration territoriale et fractures sanitaires à Mayotte : états de santé du 101e département français. Rev Fr Aff Soc. 2014;(4):72 89.*

**Mots-clés** : évaluation des besoins, Mayotte, Outre-Mer

### **Utilisation du midazolam aux Hôpitaux Civils de Colmar**

**Marie Demeuse\*<sup>1</sup>, Olivier Glet<sup>2</sup>**

*<sup>1</sup>Assitant spécialiste, <sup>2</sup>Praticien Hospitalier, Hôpitaux Civils de Colmar, Colmar, France*

### **Introduction**

Le midazolam est une benzodiazépine, notamment utilisée à but sédatif et anxiolytique dans le cadre de situation palliative. Cette double indication est source de confusion. Quelle est son utilisation au sein des Hôpitaux Civils de Colmar (HCC) ?

### **Méthode**

Nous avons réalisé une étude descriptive, observationnelle, uni centrique, rétro et prospective. Nous avons considéré deux périodes d'inclusion de 7 jours. Etaient inclus l'ensemble des patients ayant reçu du midazolam durant ces périodes.

### **Résultats**

Nous avons inclus 28 patients, 5 (18 %) étaient suivis par une Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP). Soixante-quinze pourcents des patients étaient âgés entre 61 et 90 ans et 54 % d'entre eux était atteints de cancer. L'indication de prescription du midazolam retrouvée dans le dossier médical était majoritairement l'anxiolyse (43 %). Soixante-dix-neuf pourcents des patients sont décédés pendant la période de recueil et 47 % avant J2. Soit un quart des décès au sein des HCC sur la période considérée. La dose moyenne de midazolam prescrite était de 10.7 mg par jour en début de prescription et de 19,2mg par jour en fin de prescription. Quinze patients ont bénéficié d'une modification de dose et pour 8 d'entre eux, une justification était retrouvée. Une



réévaluation clinique a été retrouvée dans 50 % des dossiers. Lorsque le poids était connu, les doses moyennes de midazolam prescrites étaient de 0.17mg/kg/jour en début de prescription et de 0.35mg/kg/jour en fin de prescription. La présence d'un poids connu récent ne semble pas influencer la prescription.

### Conclusion

Aux HCC, le midazolam est essentiellement prescrit à visée anxiolytique, chez des patients en fin de vie, à des doses restant proches des recommandations de bonnes pratiques. Il existe une confusion multifactorielle entre l'indication de sédation et l'indication d'anxiolyse. La multiplicité des protocoles de prescription au sein de notre établissement semble entretenir cette confusion. Ce travail pourrait être complété par une étude des mécanismes en cause dans ces prescriptions et participant à cette confusion, afin de pouvoir dans un second temps mener une réflexion institutionnelle sur la prescription du midazolam.

### Références

*Nollet C. Approche de l'intention des prescriptions de midazolam chez des patients décédés en Unité de Soins Palliatifs. Etude MIDA-PRES - Rapport intermédiaire. Master Sciences du vivant option : éthique, spécialité : recherche clinique en médecine Palliative. Universités de Franche Comté et Centre-Tours ; 2016*

*Le Page A. Analyse des pratiques et usages du midazolam chez les patients adultes en situation palliative dans les services cliniques des CHU du Grand Ouest. Thèse. Université de Rennes ;2014*

*Giroud M, Sellier É, Laval G. Utilisation du midazolam chez les patients hospitalisés : analyse des pratiques. Bulletin du Cancer. 1 sept 2013 ;100(9):811*

**Mots-clés** : anxiolyse, midazolam, sédation

## Thème 2 : Innovation

**La voie rectale est-elle envisageable en soins palliatifs ?**

**Bertrand Sardin\*<sup>1</sup>, Paul-Antoine Quesnel<sup>1</sup>, Dominique Grouille<sup>1</sup>, Clémentine Peyramaure<sup>2</sup>**

<sup>1</sup>Praticien Hospitalier, Soins Palliatifs CHU, <sup>2</sup>Interne, Soins Palliatifs CHU, Limoges, France

### Introduction

Plusieurs cas cliniques ont confirmé notre intérêt pour l'utilisation de la voie rectale comme alternative possible aux voies orales, IV ou SC.

### Méthode

Une recherche bibliographique par mots clefs est effectuée sur PubMed, Science Direct, Google Scholar avec les mots clefs suivants : rectal catheter, rectal route, rectal administration, rectal suspension, proctoclysis. Le matériel utilisable en France est évalué.

## Résultats et discussion

Physiologie : La muqueuse rectale représente une surface d'échanges de 200-400 cm<sup>2</sup>. Les échanges sont passifs et régis par le gradient de concentration. Le drainage veineux est portal (veine rectale supérieure) ou cave (veine rectale moyenne et inférieure).

## Matériel disponible

Les sondes vésicales siliconées semblent la meilleure alternative disponible au cathéter de Macy®, matériel spécifique, mais qui n'est pas disponible en France (1). Le diamètre doit être le plus petit possible (12-14 Ch) tout en autorisant un ballonnet gonflé à 10 ml. Ce qui assure son maintien dans le rectum tout en permettant son expulsion sans douleur en fonction du transit (pas d'effet « fécalome »). Il est prudent de visualiser un repère situé à 5 cm de la partie basse du ballonnet pour s'assurer de la position intra rectale du ballonnet. Les canules d'irrigation type Peristeen® sont trop rigides pour une utilisation à demeure.

Administration des médicaments : l'administration rectale de médicaments, sous forme pilée ou liquide, en soins palliatifs, a été rapportée qu'il s'agisse d'opioïdes, de neuroleptiques, ou de sédatifs (2,3). Plusieurs cas cliniques récents détaillent la bonne tolérance et l'efficacité du cathéter de Macy® en soins palliatifs y compris en situation d'urgence.

## Perspectives

La voie rectale reste intéressante lorsque les autres voies (orale, IV ou SC) ne sont pas utilisables. Elle permet l'administration de tous types de médicaments y compris ceux non disponibles par voie IV ou SC. Son utilisation peut se heurter à une certaine réticence des soignants alors qu'elle est bien tolérée par les patients. Elle mérite d'être évaluée de façon plus complète.

## Références

- 1-Macygin KMC et al. Evaluation of the Macy Catheter®: a rectal catheter for rapid medication and fluid administration. *Expert Review of Medical Devices*. 2018;15:407 14.
- 2-Warren DE. Practical use of rectal medications in palliative care. *J Pain Symptom Manage*. 1996;11:378 87.
- 3-Davis MP et al. Symptom control in cancer patients: the clinical pharmacology and therapeutic role of suppositories and rectal suspensions. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer*. 2002;10:117 38

**Mots-clés** : efficacité, tolérance, voie rectale

Un instant s'il vous plaît : j'assiste au spectacle de marionnettes

**Fabienne Girard**<sup>\*1</sup>, **Sophie Desplas**<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Aide soignante, Centre hospitalier d'Orléans, Orléans, France

## But et contexte

Les personnes en phase terminale de leur maladie à issue fatale se sentent souvent traitées non pas comme des personnes mais des porteurs de maladie. Mettre un peu de vie dans les derniers instants d'une personne constitue la base de l'action de tous les systèmes de santé. Faire croire qu'il est possible pour le patient de s'octroyer une pause au cours de sa souffrance en mobilisant tous ses sens pour rendre possible la récupération et prendre la liberté de laisser place à





l'émergence de ses émotions, l'espace d'un instant est devenu une préoccupation pour l'équipe qui rentre ainsi dans une dynamique participative en unité de soins palliatifs.

### **Méthode**

Le divertissement proposé sous forme de théâtre de marionnettes s'est alors imposé créant un espace d'écoute, d'échanges et de partage pour le patient spectateur qui peut ainsi se projeter comme il le souhaite. Pour sa réalisation, le castelet réclame peu d'espace, de moindres frais et deux personnes tout au plus pour manier les personnages et tenir un dialogue.

### **Résultats et discussion**

La production artistique exposée soit dans la chambre du patient soit en salle aménagée pour la circonstance, donne naissance à une autre relation que celle de soignant-soigné en tendant vers celle de personne à personne voire même de spectateur à comédien. Quant aux marionnettes, elles deviennent les vecteurs d'expression à la relation et ainsi de connexion aux émotions. On constate aussi que les bénéfices pour le patient peuvent perdurer au retour dans le quotidien.

### **Conclusion/perspectives**

A l'aide d'un questionnaire qui lui est remis à la fin de chaque représentation, une étude analytique sur les bienfaits physiques et psychiques du patient est en cours d'évaluation. Mais on peut déjà constater une réponse positive vis-à-vis de ce mode d'expression. Par ailleurs, ce projet réclame des améliorations constantes grâce à la composition de ses nombreuses variantes artistiques que l'on est toujours amené à développer.

### **Références**

*Docteur Serge Daneault..(2006).Souffrance et médecine .Presse de l'université du québec*  
*George Sand. Le théâtre des marionnettes de Nohant.Calman Lévy(1877)*  
*Paul Valery. Discours aux chirurgiens dans Oeuvres,Pléiade*

**Mots-clés** : divertissement, intervalle, patient

**Utilisation d'un masque de réalité virtuelle en Soins Palliatifs : effets bénéfiques**

**Chloé Sitbon\*<sup>1</sup>, Julie Chopart<sup>1</sup>, Virginie Fossey-Diaz<sup>1</sup>**

<sup>1</sup>Médecin, Hôpital Bretonneau, Paris, France

### **Problématique/ but et contexte**

La réalité virtuelle est une technologie qui consiste à plonger une personne dans un monde artificiel créé numériquement. Initialement créés dans un but ludique, ces masques de réalité virtuelle ont été récemment utilisés à visée thérapeutique, afin de diminuer la douleur et/ ou l'anxiété des patients. Peut-on attendre d'autres effets bénéfiques de la réalité virtuelle chez des patients relevant des soins palliatifs ?

### **Résultats/ Discussion**

*Observation* : Madame D., 64 ans, est hospitalisée en Unité de Soins Palliatifs pour altération majeure de l'état général dans un contexte de cancer pulmonaire avec métastases cérébrales, compliquées d'une comitialité, d'un déficit sensitivo-moteur de l'hémicorps droit, et d'une aphasie de type Wernicke. La patiente est consciente de ses troubles, menant à une anxiété majeure, nous conduisant à la mise en place de thérapeutiques médicamenteuses ciblées. La

communication est difficile, du fait des troubles du langage, avec un mélange d'utilisation des langues française, anglaise et néerlandaise. Rapidement, le tableau clinique neurologique se dégrade, l'aphasie s'aggrave, et les échanges en Français se font plus rares. Son anxiété est fluctuante, mais Madame D. reste accessible à la réassurance verbale. Nous décidons de lui proposer le masque de réalité virtuelle, à visée anxiolytique, pour une séance de 20 minutes, dans un décor « Jardin Zen ». Lorsque l'on programme le masque de réalité virtuelle, nous pouvons choisir une séance avec ou sans hypnose. Les sessions proposées sont de 5 minutes, 20 minutes, 45 minutes ou une heure. Nous disposons de trois propositions de voyages différentes (montagne, forêt ou jardin zen). Un casque audio permet d'associer une bande son apaisante à l'image. En fin de séance, la patiente est non seulement apaisée, avec une nette amélioration des signes d'anxiété présents initialement (logorrhée, pleurs, crispation), mais nous adresse spontanément des phrases clairement exprimées en Français : « extraordinaire », « je me sens bien ». Ce masque de réalité virtuelle sera réutilisé par Madame D., toujours sur des séances de 20 minutes, et engendrera systématiquement les mêmes effets bénéfiques sur son anxiété et son aphasie.

### Conclusion/ Perspectives

L'amélioration transitoire de l'aphasie de Madame D. après utilisation du masque de réalité virtuelle est un effet inattendu, s'associant à l'apaisement de la patiente. Ainsi, nous pourrions nous interroger sur l'amélioration d'autres symptômes, transitoires ou non, après port du masque de réalité virtuelle. Nous pouvons également nous demander si l'effet bénéfique sur l'aphasie de Madame D. pourrait être prolongé dans le temps si nous avions proposé des séances plus longues.

### Références

- *Virtual reality and palliative care, a complement in the care provision. Doi: 10.1016/j.revinf.2019.06.011*
- *Evelyne Klinger. Apports de la réalité virtuelle à la prise en charge de troubles cognitifs et comportementaux. Autre [q-bio.OT]. Télécom ParisTech, 2006.*
- *Rose FD, Brooks BM, Rizzo AA (2005) Virtual reality in brain damage rehabilitation: review. Cyberpsychol Behav 8: 241–62; discussion 263–71*

**Mots-clés** : effets bénéfiques, réalité virtuelle thérapeutique, soins palliatifs

### Évaluation d'un atelier culinaire en unité de soins palliatifs

**Marie Hasdenteufel<sup>1</sup>, Hélène Bély<sup>2</sup>, Maïder Mélin<sup>3</sup>, Perrine Marichal<sup>4</sup>, Michèle Koleč<sup>1</sup>, Benoît Burucoa<sup>5</sup>, Gwénaëlle Galimard-Cloërec<sup>\*3</sup>**

<sup>1</sup>Psychologue, Faculté de psychologie, Bordeaux, <sup>2</sup>Diététicienne, <sup>3</sup>Psychologue, <sup>4</sup>Psychomotricienne, <sup>5</sup>Praticien hospitalier, CHU de Bordeaux, Bordeaux, France

### But et contexte

A ce jour, la littérature fait peu référence à des ateliers cuisines dans un contexte de soins palliatifs. Or ceux-ci peuvent être bénéfiques pour les patients. La cuisine est fédératrice, intriquée dans la culture de chacun, rattachée à une symbolique. Elle est une parenthèse créative qui permet de s'inscrire dans l'instant présent, une occasion de révéler son identité et sa



singularité, d'explorer sa relation au monde et de découvrir l'autre, à travers les sens (1). Elle apparaît comme un « vecteur de communication » (2).

Ainsi un atelier culinaire mensuel et à thème culturel ou régional a été initié pour susciter un moment de plaisir et de convivialité. Des professionnels (diététicienne, psychologue, psychomotricienne) et un bénévole d'accompagnement proposent aux patients et à leurs proches des activités de préparation ciblées selon leurs capacités et leur désir. A l'issue des préparations, les professionnels pluridisciplinaires disponibles sont conviés à la dégustation, ainsi que tous les patients et proches n'ayant pu participer.

Méthode : A la suite des ateliers, des entretiens semi-structurés ont été menés, enregistrés puis retranscrits et une analyse de contenu thématique a été réalisée. Les données concernant l'expérience subjective de l'atelier ont été classées en unité de sens, catégories et thèmes (3).

Résultats et discussion : 7 patients ont participé ce qui a permis de mettre en évidence quatre thèmes et 14 catégories. Le thème du « bien-être » ressort principalement, l'atelier constituant une parenthèse dans ce temps de la maladie et permettant d'être ensemble, de participer à une activité, et de la découvrir, de s'occuper, de partager sa culture. Le thème intitulé « souhaits d'amélioration » est constitué de 5 catégories : augmentation du nombre de participants, de la fréquence des ateliers, de l'espace, de l'amplitude horaire, et intervention d'un chef cuisinier. Le thème du « mal-être » regroupe la fatigue comme retentissement et le sentiment d'être mal à l'aise. Le souhait de réitérer constitue le dernier thème évoqué.

### Conclusion

La participation à l'atelier procure aux participants un état de bien-être en lien avec le fait d'être ensemble, comme une parenthèse psychique dans ce temps de la maladie, tout en vivant la découverte culinaire.

Par ailleurs, l'expérience vécue lors des ateliers cuisine pourrait être un facteur contributif à l'alliance thérapeutique », touchant à la fois les patients, les proches et les équipes.

### Perspectives

Cet atelier pourra s'ouvrir vers l'extrahospitalier avec la venue de chefs cuisiniers, et son étude exploratoire sera poursuivie.

### Références

- (1) Turquet, E. (2019). *Oser être soi et vivre mieux avec la cuisine-thérapie. Pratiques en nutrition*, 15(57), 40-42. <https://doi.org/10.1016/j.pranut.2018.12.009>
- (2) Nguépy Keubo, F. R., Chmielewska, K., & Nguépy Djoka Tchoumbé, R. (2018). *L'art culinaire pour accompagner les souffrances pédiatriques en fin de vie. La Revue de l'Infirmière*, 67(243), 31-33. <https://doi.org/10.1016/j.revinf.2018.07.010>
- (3) Paillé et Mucchielli (2008). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*

**Mots-clés** : ateliers, bien être, cuisine

**Repas partagés soignants-soignés : Résistances d'une équipe de soins palliatifs Adèle Bidegain Sabas\* <sup>1</sup> au nom de Service de soins de support et d'accompagnement, Séverine Lestremau<sup>2</sup> et Equipe soignante du service de soins de support et d'accompagnement du CH d'Agen-Nerac**

*<sup>1</sup>Médecin, <sup>2</sup>Psychologue, Centre hospitalier Agen Nérac, Agen, France*

### **Contexte**

Selon le philosophe Jean-Sébastien Philippart (1) le repas, au-delà du besoin physiologique, « cultive un besoin non moins vital : manger ensemble ». En anthropologie, cet acte de manger ensemble est saisi par le concept de « commensalité » (manger à côté des autres) (2). Jean-Pierre Corbeau introduit la notion de "convivialité" (communiquer autour du partage alimentaire) (3). Manger, ce n'est pas manger seul.

Nous avons, à l'Unité de Soins de Support et d'Accompagnement (USSA) du CH d'Agen organisé, au cours des derniers mois, sept repas soignants-soignés. Le jour de ces repas, les soignants présents dressent une jolie table au milieu du service et proposent aux patients qui le peuvent de partager la table tous ensemble. Avant de poursuivre l'expérience, nous avons voulu analyser les possibles résistances des professionnels de santé du service à la réalisation de ces repas partagés.

### **Méthodologie**

Etude qualitative menée auprès des 34 professionnels de l'USSA. Ces derniers ont tous reçu un questionnaire écrit, individuel et anonyme, interrogeant leur vécu de l'organisation et du déroulement des repas partagés. Les questions étaient fermées, les réponses utilisant l'échelle de Lickert. Un espace était laissé pour des commentaires.

### **Résultats et discussion**

Sur 34 questionnaires distribués, 27 ont été récupérés. Le principal frein à la poursuite de ces repas concerne les locaux jugés à 68% comme peu ou pas adéquats au projet. 60% des professionnels ayant répondu trouvent que ce partage de repas les expose plus personnellement et nécessite une grande capacité d'adaptation. 84% à considèrent ce moment comme « impliquant », mais aussi trouvent cette expérience innovante. 92% pensent que cela peut enrichir la relation soignant-soigné. 40% estiment que cela est « fatigant » et « chronophage ». Dans les commentaires libres, les notions de convivialité, de partage et de soin relationnel ont été mises en avant. 88% des professionnels interrogés restent motivés pour poursuivre cette expérience.

### **Conclusion/Perspectives**

Après cette première étude, nous envisageons d'en mener une seconde auprès des patients afin d'objectiver l'impact de ces repas partagés sur leur accompagnement global. Laissons le mot de la fin à Mme C. qui, lors du dernier repas partagé, s'est exclamée : « Mais c'est un peu comme une famille ici ! ».



### Références

1. Philippart J-S. *La commensalité : une mise en forme exemplaire de l'Être-en-commun*. MondesFrancophones.com. [En ligne]. 2011 [cité 1 oct 2019]. Disponible sur: <https://mondesfrancophones.com/espaces/philosophies/la-commensalite-une-mise-en-forme-exemplaire-de-l%e2%80%99etre-en-commun/>
2. Noël F. *L'accompagnement alimentaire pour les personnes en fin de vie [Mémoire en ligne]*. Toulouse (FR): Université de Toulouse II - Le Mirail; 2013 [cité 1 oct 2019]. Disponible sur: [http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:7QP63tZgTwoJ:www.isthia.fr/core/modules/download/download.php%3Fmemoires\\_id%3D356+&cd=1&hl=fr&ct=clnk&gl=fr&client=firefox-b-d](http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:7QP63tZgTwoJ:www.isthia.fr/core/modules/download/download.php%3Fmemoires_id%3D356+&cd=1&hl=fr&ct=clnk&gl=fr&client=firefox-b-d)
3. Corbeau J-P. *Pour une approche plurielle de notre alimentation. Cholé -Doc [en ligne]*. 2017 Nov [cité. 14Oct 2019] ; (104). Disponible sur : <http://www.cerin.org/shop/page/33/>

**Mots-clés** : repas partagés soignants-soignés, résistances des soignants, soins palliatifs

### La Maison Astrolabe : vers une expérimentation de maison de répit en Occitanie *Delphine Calicis*<sup>\*1</sup>, *Bernard Pradines*<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Infirmière, Association, Cahuzac-sur-Vère, <sup>2</sup>Gériatre, Association, Albi, France

#### But et contexte

La création de maisons de répit est soutenue par l'Agence Régionale de Santé Occitanie qui prévoit l'expérimentation de trois projets durant deux ans. Suite à un appel à candidature, La Maison Astrolabe a répondu cet été 2019 avec enthousiasme pour développer les soins palliatifs et l'accompagnement de proximité en lien avec la Collectivité Professionnelle Territoriale de Santé du Grand Gaillacois. Ce sera un lieu de vie comme à la maison, situé entre le domicile et l'hôpital en zone semi-rurale et pourvue de toutes commodités.

Ainsi, l'objet de ce projet est de faciliter l'accès aux soins palliatifs et leur déploiement.

En France, nous avons eu à cœur de fonder le Collectif National des Maisons de Vie qui s'est naturellement rassemblé autour de Laure Hubidos suite à l'expérience de la maison de vie de Besançon. Ce collectif promeut un modèle pérenne dans le paysage des soins palliatifs en lien avec les structures et associations existantes. Un rendez-vous au Ministère des Solidarités et de la Santé est prévu le 13 décembre 2019 afin de proposer la nécessaire actualisation du statut.

#### Méthode

Le projet consiste à construire une maison de répit à orientation palliative, d'une capacité de douze chambres de plain-pied autour d'un patio. Son architecture s'inspirera de La Maison de Gardanne sur un terrain encore non bâti mis à disposition par la mairie du village de Cahuzac-sur-Vère dans le département du Tarn en Région Occitanie.

Elle sera destinée à accueillir des personnes gravement malades pour des séjours de répit d'une durée de 9 à 120 jours. Les proches aidants pourront les y accompagner pour une pause dans le long parcours de la maladie, du handicap ou du vieillissement.

Ce sera un lieu pour se ressourcer, faire le point sur sa situation lorsqu'un séjour à l'hôpital n'est pas nécessaire. Pour autant, le besoin de soutien se faisant sentir, il s'agira de rompre l'isolement



fréquent et de prévenir l'épuisement des aidants. Sans préalable de pathologie ou d'âge, à l'exception des mineurs, les demandes seront évaluées par une équipe de coordination formée aux soins palliatifs et aux soins de supports.

La continuité des soins s'intégrera dans le parcours de soins coordonnés avec les professionnels du domicile. La télémédecine y trouvera une place précieuse.

Elle s'inspirera des modèles anglo-saxons où le bénévolat trouve une place centrale dans l'accompagnement, l'organisation, les activités, la recherche de financements et la formation.

### **Perspective**

C'est une initiative portée par des professionnels issus du réseau de santé, des personnes sensibilisées et impliquées dans le développement des soins palliatifs à domicile. La maison sera coordonnée par des infirmier.e.s ; dans ce cadre, si un diplôme d'IPA (infirmière de pratique avancée) en soins palliatifs voit le jour, il pourra rencontrer ici une de ses justifications les plus prégnantes...

### **Références**

*Appel à Candidature Expérimentation de 3 maisons de répit, ARS Occitanie, 18 juillet 2019.*

- Site du projet [lamaisonastrolabe.com](http://lamaisonastrolabe.com)
- *La maison de vie de Besançon*
- *La Maison de Gardanne*

### **Image :**

UN LIEU DE VIE INNOVANT  
UNE MAISON DE RÉPIT pour malades et aidants  
DES SOINS DE PROXIMITÉ dans un cadre apaisant



**Mots-clés :** ARS, CPTS, Maison de répit





## Une trousse d'urgence en hospitalisation à domicile ? Intérêts et limites

**Bénédicte Bellart<sup>1</sup>, Roselyne Ravon<sup>2</sup>, Eulalie Nziuki<sup>2</sup>, Catherine Monnier<sup>2</sup>, Sylvie Hullot<sup>1</sup>, Odile Marot<sup>1</sup>, Cédric Chanut<sup>3</sup>, Jean-Marie Gomas<sup>2</sup>**

<sup>1</sup>Infirmière, <sup>2</sup>Médecin, <sup>3</sup>Pharmacien, HAD santé service, Paris, France

### Contexte

Plus de 700 décès surviennent chaque année à domicile dans notre HAD francilienne, car parmi 13 000 malades vus chaque année, 25% sont en situation palliative. Des situations symptomatiques complexes peuvent survenir de manière imprévue, ce qui a justifié la mise en place d'une Trousse d'urgence (TU).

### Méthodologie de la mise en place

Le groupe de travail interdisciplinaire créé avait pour missions :

- de faire l'état des lieux des thérapeutiques nécessaires en urgence
- d'en déduire le contenu de la TU
- de déterminer une phase expérimentale test, d'évaluer et d'induire les modifications éventuelles
- d'assurer ensuite le déploiement et l'information pour l'ensemble de la structure. (750 soignants)

Cette phase de réflexion a montré de nombreux points de blocage organisationnels, et une résistance des soignants qui sous estimaient massivement le nombre de décès dans leur structure.

### Phase test

Des difficultés ont été identifiées :

- crainte de l'appellation « trousse d'urgence » pour les familles, mais aussi pour les soignants eux-mêmes, confrontés à la perspective d'une aggravation subite voire mortelle
- difficulté majeure d'évoquer cette aggravation, révélant le décalage fréquent de la famille dans la compréhension du pronostic palliatif (annonce incomprise ou partielle des prescripteurs hospitaliers encore très fréquentes)
- Complexité de nouveaux process à la pharmacie pour fabriquer plusieurs centaines de TU en quelques mois : la TU est doublement emballée pour permettre la récupération, sécurisée, tracée

**Composition de la TU :** pour faire face aux symptômes fréquents de fin de vie la TU contient : antalgiques palier 1 et 2, corticoïdes, midazolam, neuroleptique injectable, scoburen, un infuseur, seringues, aiguilles, pochon

### Résultat de l'évaluation et Discussion

Plus de 300 TU ont été fabriquées par la pharmacie en un an, et délivrées à 300 patients codés ou avérés « soins palliatifs »

A ce jour plus de 200 TU n'ont finalement PAS été utilisés ..., et ont été soit détruites soit rapatriées à la pharmacie.

Sur les 6 premiers mois, 31 fiches d'évaluation renseignées par l'infirmière - après ouverture de la TU - sont exploitables.

Motif de recours le plus fréquent à la TU : encombrement (26 sur 31) angoisse (8/31), antalgiques (7/31), ou d'autres symptômes dont la douleur (5/31) ou un manque de produit sur place, sans urgence (6/31)

Validation médicale : surtout par le médecin coordonnateur HAD (26/31) ou le médecin traitant (2/31)

Appréciation du soignant : 100 % satisfaction (utile ou très utile)

Un an après sa mise en place, la présence de la TU au domicile est devenue « naturelle » pour toutes les situations fragiles

### Conclusion d'avenir

La trousse d'urgence est plébiscitée par le soignant en HAD par la rapidité de réponse qu'elle permet face à un symptôme imprévu d'une situation palliative, même si en l'état actuel de la législation, la TU est dépourvue d'opioïdes.

Cet outil devrait se généraliser car il vient utilement compléter les prescriptions anticipées.

### Références

*TAIT P and coll. Core palliative medicines : meeting the needs of noncomplex community patients Paul . Australian family physician VOL. 43, NO. 1–2, 2014*

**Mots-clés** : fin de vie à domicile, hospitalisation à domicile, trousse d'urgence

### Effets de la musicothérapie sur la souffrance existentielle en HAD

**Camille Baussant-Crenn<sup>1</sup>, Camille Valette de Poplavsky\*<sup>2</sup>, Jérémy Martin<sup>3</sup>, Carolina Baeza-Velasco<sup>4</sup>**

<sup>1</sup>Psychologue, HAD, Paris, <sup>2</sup>Psychologue, Université Paris Descartes, Boulogne-Billancourt, <sup>3</sup>Psychologue et chercheur, HAD, Paris, <sup>4</sup>Enseignant-chercheur, Université Paris Descartes, Boulogne-Billancourt, France

### But et contexte

Cet article met en lumière les effets de la musicothérapie dite passive (application *Music Care*) sur la variable état « souffrance existentielle », de patients hospitalisés à domicile et de leurs aidants naturels, en soins palliatifs. Une étude contrôlée, randomisée et mixte s'est attachée à mettre en lumière l'éventuelle pertinence du recours à cette médiation thérapeutique à domicile.

### Méthode

La passation de deux questionnaires ciblant la souffrance existentielle a été réalisée à T1 (avant l'intervention de musicothérapie dans le groupe expérimental et avant l'intervention de relaxation dans le groupe contrôle) puis à T2 (après l'intervention dans chaque groupe) afin de comparer l'éventuel bénéfice de la musicothérapie sur cette variable état. Des entretiens de recherche ont été parallèlement effectués dans le groupe expérimental afin de cibler le ressenti subjectif des participants à l'égard de la musicothérapie.

### Résultats et discussion

Les résultats quantitatifs tendent à démontrer que l'intervention de musicothérapie est significativement plus efficace que la séance de relaxation, le groupe expérimental ayant un seuil de souffrance existentielle moins élevé que celui du groupe contrôle à l'issue des interventions proposées. La phase qualitative de l'étude ciblant les effets subjectifs perçus des participants du groupe expérimental à l'égard de la séance de musicothérapie, met en lumière l'effet ambivalent de cette intervention, empreinte de connotations morbides mais insufflant du sens à l'expérience de la maladie. L'hypothèse initiale avançant que la séance de musicothérapie ait une influence significative sur le degré de souffrance existentielle, se confirme au travers des résultats quantitatifs. Une limite méthodologique se pose, en outre, au regard de l'imbrication



patient/aidant. Une future étude comparant l'effet de l'intervention sur ces deux sous-groupes distincts patients/ aidants sera à mener dans la continuité.

### **Perspectives**

L'intérêt majeur de cette étude réside dans la mise en lumière de cette variable état rarement ciblée qu'est la souffrance existentielle et dans l'intérêt porté à la musicothérapie en tant que médiation thérapeutique ayant une influence significative sur ce type de souffrance. L'étude s'est intéressée en outre à la pertinence de la mise à disposition de cette application de musicothérapie dite passive dans le cadre d'une Hospitalisation A Domicile auprès de patients et aidants confrontés à la fin de vie. Les résultats soutiennent la pertinence du recours à cette médiation thérapeutique au regard de l'influence positive sur la souffrance existentielle des participants.

### **Références**

*O'Callaghan, Clare. (2001) Bringing music to life: A study of music therapy and palliative care experiences in a cancer hospital. Journal of Palliative Care; Montreal Vol. 17, N° 3.*

*Guétin, B. Soua, G. Voiriot, M. -C. Picot, C. Hérisson. (2009), The effect of music therapy on mood and anxiety–depression. Annals of Physical and Rehabilitation Medicine, Volume 52, Issue 1.*

*Salmon, D. (2001) Music therapy as psychospiritual process in palliative care, Journal*

**Mots-clés** : hospitalisation à domicile, musicothérapie, Souffrance existentielle

**Soins palliatifs au Gabon : étude des spécificités et création d'une Equipe Mobile Marie-Anne Puidupin\* <sup>1</sup> et Equipe Mobile de Soins Palliatifs Institut de Cancérologie de Libreville-Fondation Sylvia Bongo Ondimba**

<sup>1</sup>*Equipe mobile, Soins palliatifs, Institut de cancérologie de Libreville, Fondation Sylvia Bongo Ondimba, Libreville, Gabon*

### **Problématique/but et contexte**

A l'instar de nombreux pays d'Afrique sub-saharienne, il n'existe pas au Gabon (Afrique Centrale) d'unité de soins palliatifs ni de lits dédiés.

Nous avons voulu comprendre le contexte spécifique dans une démarche interculturelle, afin de proposer des éléments de réponse adaptés et des réalisations concrètes.

### **Méthode**

Nous avons effectué de février à avril 2018 une étude qualitative afin de recueillir la perception des médecins gabonais sur les soins palliatifs et leur mise en œuvre en République Gabonaise.

Les données ont été recueillies lors de 15 d'entretiens semi-directifs (seuil de saturation), puis analysées selon la théorie ancrée et les méthodes qualitatives.

Parallèlement nous avons proposé dès juin 2017 un projet d'Équipe Mobile de Soins Palliatifs, partenariat entre l'Institut de Cancérologie de Libreville (ICL) et la Fondation Sylvia Bongo Ondimba (FSBO), très impliquée dans la lutte contre le cancer. Notre Équipe Mobile a débuté son activité en septembre 2017.

## Résultats/discussion

Les résultats de notre étude ont mis en lumière les difficultés de prise en charge de la douleur liées au défaut de formation et d'accès aux morphiniques ainsi que l'absence de réelle prise en compte des problématiques palliatives par les pouvoirs publics. Des pratiques alternatives proposées par certaines « Églises Éveillées » étaient dénoncées.

Des propositions concrètes d'amélioration de l'accès aux soins et de la prise en charge palliative ont été énoncées et discutées. Elles concernent tout le parcours de soins du patient, les solutions institutionnelles, la prise en charge de la douleur, l'intégration d'une médecine traditionnelle codifiée et contrôlée ainsi que la sensibilisation des pouvoirs publics. Ces propositions étaient en phase avec les recommandations internationales.

Les médecins avaient également une réflexion sur la place actuelle du patient et la communication thérapeutique.

Ces résultats ont permis de cibler les actions de l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs, en particulier sur les versants communication et formation.

Par ailleurs le fonctionnement de l'Équipe Mobile s'est adapté en fonction de l'expérience de terrain, malgré des moyens très limités. L'activité de soins de l'Équipe est dominée par les pansements complexes de plaies tumorales.

## Conclusion/Perspectives

Cette étude pilote suggère d'autres études auprès de soignants et de patients, et une réflexion globale sur la place du patient, la fin de vie et les soins de support dans le respect du contexte culturel spécifique du Gabon, en adéquation avec les évolutions sociétales actuelles. L'Équipe Mobile de Soins Palliatifs ICL-FSBO, fer de lance du développement des soins palliatifs au Gabon, plaide pour l'élaboration d'une politique nationale de soins palliatifs.

## Références

1. ALIAM : Alliance des Ligues Africaines Francophones contre le cancer : Les cancers en Afrique francophone. 2017;112,133
2. WHO, Gómez-Batiste X, Connor S. Collaborating Centre Public Health Palliative Care Programmes : Building integrated Palliative Care Programs and Services. 2017 :149-159

**Mots-clés** : Enquête qualitative, Équipe mobile de soins palliatifs, Soins palliatifs au Gabon

## La Médiation Animale au service des enfants en Soins Palliatifs Pédiatriques

**Delphine d'Hérouville\***<sup>1</sup>, **Laure-Anne Ach**<sup>2</sup>, **François Prima**<sup>3</sup>, **Philippe Le Moine**<sup>4</sup>, **Guillaume Robert**<sup>5</sup>

<sup>1</sup>Puéricultrice, ERRSPP La BRISE, Lorient, <sup>2</sup>Educatrice spécialisée, IME de Kergadaud, CAUDAN, <sup>3</sup>Educateur Canin, Animaxitting, Clohars Carnoët, <sup>4</sup>Pédiatre, ERRSPP La BRISE, Brest, <sup>5</sup>Pédiatre, ERRSPP La BRISE, Rennes Cedex 9, France

Lors d'une visite au domicile de T qui présente un polyhandicap, la puéricultrice de l'ERRSPP a constaté la présence active du chien de la famille autour du fauteuil roulant. En échangeant sur le mode de vie à domicile, la présence du chien autour de T et sa possible action apaisante ont été



questionnées. L'information, partagée avec les professionnels de l'IME fréquenté par T, a rejoint leurs préoccupations. Un projet de groupe de médiation animale au sein de l'institution a été réfléchi, pour favoriser l'éveil et le bien-être des enfants. La médiation animale est une pratique professionnelle qui met en relation l'homme et l'animal dans un but pédagogique, thérapeutique ou récréatif, par les interactions et les stimulations qui en découlent.

Nous avons construit en commun grâce à l'intervention d'un éducateur canin :

- Un projet de groupe de médiation à l'IME, en 2 groupes de 3 enfants polyhandicapés en soins palliatifs ou non, 30 minutes par groupe, une fois par semaine.
- Un projet de 5 séances d'une heure pour l'éducation de leur chien au domicile, pour des enfants en soins palliatifs.

Nous évaluons à chaque séance les interactions, les signes d'apaisement et la motricité de l'enfant ainsi que le regard des parents sur cette technique. Une évaluation de l'évolution de chaque enfant tous les trois mois après mise en place est également réalisée. Les professionnels concernés répondent à un questionnaire sur leur vécu de cette approche tant pour l'impact sur leur organisation de travail que sur le bénéfice observé chez les enfants. Les familles bénéficiant d'une approche à domicile donnent aussi leur vécu de cette nouvelle approche. Nous rapportons l'expérience des 9 premiers mois de ce travail débuté en mai 2019.

La médiation animale permettrait : de créer du contact (relation triangulaire entre le médiateur animal, l'enfant et l'animal), d'avoir un moyen pour exprimer ses émotions, ses envies à travers le rejet ou l'acceptation de l'animal, de favoriser des regards et contacts avec les autres enfants, de stimuler l'enfant sur les plans psychiques et moteurs. A domicile, les parents pourraient mieux comprendre leur chien et proposer à leur enfant, via l'animal, une nouvelle source d'apaisement, un bien être, au quotidien.

#### Références

*L'enfant et la médiation animale*, François BEIGER, éditions DUNOD, 2016

*La vie...avant, pendant et après Les soins palliatifs pédiatriques*, Nago HUMBERT, éditions CHU Sainte Justine, 2012

[https://informations.handicap.fr/a-mediation-animale-polyhandicap-](https://informations.handicap.fr/a-mediation-animale-polyhandicap-8470.php)

[8470.php](https://informations.handicap.fr/a-mediation-animale-polyhandicap-8470.php)3.République Gabonaise-OMS Stratégie de coopération avec le Gabon 2016-

**Mots-clés** : Apaisement, Médiation animale, Pédiatrie

### Thème 3 : Diffusion

**Syndrome de la poche à urine violette : à propos de 3 cas en soins palliatifs**

**Benoît F. Leheup<sup>\*1</sup>, Hullar Marjolaine<sup>2</sup>, Fanny Brunet<sup>3</sup>, Broquard Thierry<sup>1</sup>**

<sup>1</sup>Médecin, <sup>2</sup>Interne de Médecine Générale, <sup>3</sup>Assistante, Hôpitaux Privés de Metz, Metz, France

#### Problématique

Le *syndrome de la poche à urine violette* (SPUV) est caractérisé par l'apparition d'une coloration violette de la tubulure et de la poche à urine dans les suites de la pose d'une sonde à demeure. Ce syndrome, considéré comme rare, mériterait d'être mieux connu en raison de

l'inquiétude qu'il peut générer, et parce que les facteurs de risque reconnus doivent faire considérer les patients en soins palliatifs comme sujets à risque (1).

### **Méthode**

Nous proposons, à partir de l'étude de 3 cas survenus en Unité de Soins de Support et d'Accompagnement, d'aborder l'origine de ce syndrome et sa prise en charge.

### **Description des cas**

Cas 1 : Patiente de 84 ans, porteuse d'un carcinome épidermoïde peu différencié médiastinal métastatique. Apparition du SPUV 5 jours après la pose d'une sonde urinaire au décours d'un épisode d'OAP et dans un contexte infectieux. Mise en route antibiothérapie probabiliste par ROCEPHINE.

Cas 2 : Patient de 74 ans porteur d'un carcinome urothélial de vessie métastatique avec fracture pathologique du tibia. Apparition du SPUV 11 jours après la pose d'une sonde urinaire pour rétention aiguë d'urines.

Cas 3 : Patiente de 75 ans porteuse d'un probable cancer utérin métastatique au niveau pulmonaire en abstention thérapeutique d'emblée. Apparition du SPUV 40 jours après le début du sondage et 29 jours après le dernier changement de sonde. Retrait définitif de la sonde 2 jours après le début du SPUV devant une anurie.

### **Discussion**

Le SPUV, considéré comme rare mais probablement sous-évalué, a été décrit pour la première fois en 1978 (2). Ce syndrome serait lié à une modification du métabolisme du Tryptophane alimentaire conduisant, sous l'action d'enzymes sécrétées par des bactéries en cause dans les infections urinaires (E coli et P mirabilis surtout), à la synthèse d'indigo (bleu) et d'indirubine (rouge) qui interagissent avec la poche à urine en PVC et provoquent la coloration violette.

Le SPUV touche préférentiellement les femmes porteuses chroniques de sonde urinaire et, parmi les facteurs associés à la survenue d'un SPUV, on note l'alitement et la constipation (retrouvés chez les 3 patients présentés).

Si le traitement du SPUV n'est pas standardisé, il semble qu'une prise en charge agressive ne soit pas de mise puisque ni les antibiotiques ni le changement de sonde ne sont associés à de meilleurs résultats (3).

### **Conclusion**

Le SPUV mériterait d'être mieux connu car les patients en soins palliatifs sont à risque de développer ce syndrome et qu'une augmentation de son incidence est attendue compte tenu de l'augmentation de l'espérance de vie (3). De plus, une meilleure connaissance de ce syndrome permettrait d'informer les patients, leurs proches et les soignants, souvent inquiétés par cette étrange coloration des urines.

### **Références**

1. Wattanapisit S, Wattanapisit A, Meepuakmak A, Rakkapan P. Purple urine bag syndrome in palliative care. *BMJ supportive & palliative care*. 2019;9(2):155-7.
2. Barlow GB, Dickson JAS. Purple Urine Bags. *Lancet*. 1978;220-1.
3. Llenas-Garcia J, Garcia-Lopez M, Perez-Bernabeu A, Cepeda JM. Purple urine bag syndrome: A systematic review with meta-analysis. *European Geriatric Medicine*. 2017(8):221-7.





**Image :**



**Mots-clés :** soins palliatifs, symptômes en fin de vie, Syndrome de la poche à urine violette

**Perception de la limitation et arrêt des thérapeutiques par les internes en médecine**  
*Anita Nowogorska\*<sup>1</sup>, Julien Vernaudo<sup>2</sup>, Sophie Fombaron<sup>3</sup>, Marilène Filbet<sup>4</sup>*  
<sup>1</sup>Médecin, Hospices Civils de Lyon, Hôpital de la Croix Rousse, <sup>2</sup>Médecin, Hospices Civils de Lyon, Hôpital des Charpennes, <sup>3</sup>IDE, Hospices Civils de Lyon, Hôpital de la Croix Rousse, <sup>4</sup>Médecin, Hospices Civils de Lyon, Centre Hospitalier Lyon Sud, Lyon, France

**But et contexte**

La limitation et arrêt de(s) thérapeutique(s) active(s) (LATA) est une expression du refus de l'obstination déraisonnable prévu par la loi Leonetti de 2005. Les modalités de la prise de décision de LATA sont propres à chaque service, elle nécessite néanmoins une procédure collégiale. Les internes en médecine, même s'ils ne prennent eux-mêmes la décision finale qui appartient aux médecins seniors, sont souvent impliqués dans le processus décisionnel ainsi que dans les discussions avec les patients et leur famille.

L'objectif de notre travail était d'explorer la perception et les connaissances de la procédure de la LATA chez les internes de spécialités médicales français.

**Méthode**

Il s'agit d'une étude qualitative avec entretiens semi-structurés des internes des services médicaux de l'hôpital de la Croix Rousse des Hospices Civils de Lyon (hépatogastro-entérologie, pneumologie, oncologie et gériatrie) en stage de novembre 2018 à mai 2019.

**Résultats et discussion**

Treize internes issus majoritairement du service d'hépatogastro-entérologie (62%) ont été interrogés. Les connaissances du cadre légal de la LATA n'étaient pas acquises par tous les internes. Ils se sentaient en difficulté par rapport à la prise de décision du fait de l'absence de formation, d'expérience et de connaissances, notamment en oncologie et en soins palliatifs. Plusieurs ressources pour faire face à cette problématique ont été identifiées : l'aide des

médecins séniors, les réunions de concertation pluridisciplinaire, l'avis du personnel soignant et de l'équipe mobile de soins palliatifs ainsi que le soutien des pairs avec l'aide de nouveaux outils de communication type WhatsApp®. La communication autour de la LATA avec les patients et leurs proches a entraîné pour les internes des difficultés du fait de l'absence de connaissances et de formation. Les outils législatifs par exemple, les directives anticipées, étaient connus mais peu employés par les internes. La majorité des internes a identifié les « niveaux de soins » comme la meilleure solution pour améliorer la prise de décision de LATA.

### Conclusion et perspectives

Dans cette étude qualitative, les internes en médecine ont pu exprimer leurs opinions et leur vécu par rapport à la décision de LATA. Plusieurs ressources et possibilités d'amélioration de ce processus ont été évoquées et pourraient servir pour améliorer la formation des étudiants et des internes en médecine dans le domaine de la communication et favoriser une meilleure connaissance des outils législatifs.

### Références

*Einstein DJ, Einstein KL, Mathew P. Dying for Advice: Code Status Discussions between Resident Physicians and Patients with Advanced Cancer--A National Survey. J Palliat Med. juin 2015;18(6):535-41.*

*Chung H-O, Oczkowski SJW, Hanvey L, Mbuagbaw L, You JJ. Educational interventions to train healthcare professionals in end-of-life communication: a systematic review and meta-analysis. BMC Med Educ. 29 avr 2016;16:131.*

*Siddiqui MF, Holley JL. Residents' Practices and Perceptions About Do Not Resuscitate Orders and Pronouncing Death: An Opportunity for Clinical Training. Am J Hosp Palliat Med. 1 mars 2011;28(2):94-7.*

**Mots-clés** : directives anticipées, LATA, niveaux de soins

### Myélome Multiple du Sujet Agé et Soins Palliatifs : Quelle Collaboration Possible ?

**Thomas Chalopin<sup>1</sup>, Nicolas Vallet<sup>1</sup>, Lotfi Benboubker<sup>1</sup>, Marlène Ochmann<sup>2</sup>, Emmanuel Gyan<sup>1</sup>, François Chaumier<sup>\*3,4</sup>**

<sup>1</sup>médecin, Hématologie Thérapie Cellulaire, CHRU de Tours, Tours, <sup>2</sup>médecin, Hématologie, CHR d'Orléans, Orléans, <sup>3</sup>médecin, EMSP 37, CHRU de Tours, <sup>4</sup>doctorant, UMR INSERM 1246 SPHERE, Université de Tours, Tours, France

Le myélome multiple (MM) reste une maladie incurable malgré des avancées thérapeutiques majeures. La survie médiane est de six à dix ans. Un tiers des patients sont âgés de plus de 75 ans au diagnostic. Les patients atteints d'hémopathies malignes bénéficient moins fréquemment et plus tardivement d'une prise en charge palliative par rapport à ceux atteints d'une tumeur solide. Les soins en fin de vie sont décrits comme plus agressifs. Il y a peu de données dans la littérature concernant la fin de vie des patients atteints de MM. L'objectif de notre étude était de décrire les caractéristiques de fin de vie de cette population et d'identifier des objectifs de collaboration avec les équipes de soins palliatifs (ESP).

Nous avons réalisé une étude multicentrique rétrospective incluant l'ensemble des patients décédés, diagnostiqués d'un MM entre 2010 et 2018 après 70 ans. Les critères de fin de vie dans



le dernier mois de vie étaient les suivants : hospitalisations, passage dans un service d'urgences, admission en soins intensifs, traitement anticancéreux et recours à la transfusion de produits sanguins. Nous avons également observé l'intervention éventuelle d'une ESP.

Nous avons inclus 119 patients. L'âge médian au diagnostic était de 79 ans et 55 (46%) avaient plus de 80 ans. Durant le dernier mois de vie, 75 (63%) ont été hospitalisés, 49 (41%) ont été admis aux urgences et 12 (10%) en soins intensifs. Les principaux motifs d'hospitalisation étaient une fièvre (30%), la douleur (22%) ou la fatigue (18%). Par ailleurs, 76 patients (64%) ont reçu un traitement anticancéreux et 45 (38%) au moins une transfusion. La plupart des patients (61%) sont décédés en milieu hospitalier, dont 17 (23%) en unité de soins palliatifs. Une ESP est intervenue pour 24 patients (20%), avec un suivi médian de 20 jours avant le décès.

Notre travail montre un taux élevé de traitements anticancéreux et une fréquence élevée d'hospitalisations dans le dernier mois de vie, ainsi qu'un taux faible et tardif de recours aux ESP. Ces données sont conformes à la littérature existante. Elles suggèrent qu'une intervention précoce d'une ESP pourrait permettre (i) une discussion sur la poursuite ou non des traitements spécifiques en phase avancée de MM, (ii) une prise en charge symptomatique (afin de réduire les hospitalisations et de favoriser une prise en charge à domicile, y compris pour un éventuel décès) ou encore (iii) des discussions anticipées sur le projet de fin de vie (afin de limiter le recours aux urgences, aux soins intensifs ou aux transfusions).

Des études cliniques et médico-économiques sont nécessaires pour évaluer le bénéfice de l'intervention d'une ESP dans le parcours de soins des patients âgés atteints de MM.

### Références

*Beaussant Y, Daguindau E, Chauchet A, et al. Hospital end-of-life care in hematological malignancies. BMJ Supportive & Palliative Care. 2018; 8:314-324.*

*Strand JJ, LeBlanc TW. Palliative care integration in haematological malignancies: towards a needs-based approach BMJ Supportive & Palliative Care. 2018; 8:289–291.*

*Odejide OO, Li L, Cronin A, et al. Meaningful changes in end-of-life care among patients with myeloma Haematologica. 2018 Volume 103(8):1380-1389.*

**Mots-clés** : fin de vie, hématologie, myélome

**Construction du site Palliaclic.com, outil à destination des médecins généralistes**

**Marie Desesquelles<sup>1</sup>, Juliette Créange<sup>2</sup>, Mathilde Bouteiller\*<sup>3</sup>, Cécile Barbaret<sup>4</sup>**

<sup>1</sup>Médecin généraliste, Association Palliaclic, Saint Martin d'Hères, <sup>2</sup>Médecin généraliste, Association Palliaclic, Vienne, <sup>3</sup>Médecin généraliste, Maison des Réseaux de Santé de l'Isère, Saint Martin d'Hères, <sup>4</sup>Praticienne Hospitalo-Universitaire de soins palliatifs, Centre Hospitalier Universitaire Grenoble Alpes, La Tronche, France

### Contexte

80% des français se disent favorables à décéder dans leur foyer. Le médecin généraliste (MG), au cœur de la prise en charge ambulatoire des soins palliatifs, doit disposer d'outils adaptés à la prise en charge de ses patients. Des Systèmes informatisés d'Aide à la Décision Médicale (SADM) existent dans de nombreux domaines, mais dans celui des soins palliatifs, ces outils sont inadaptés au temps de la consultation du MG.

## Objectif

Construire un SADM de soins palliatifs approprié, basé sur une étude des besoins auprès des MG de l'Isère.

## Méthode

1/ Envoi d'un questionnaire pour prioriser les thématiques à développer.  
2/ Rédaction du contenu du SADM en s'appuyant sur la littérature scientifique existante.  
3/ Pour obtenir un consensus à la question "L'information de la maquette palliaclic.com (le SADM) est-elle claire et adaptée à la pratique ambulatoire des soins palliatifs?", un groupe nominal a été constitué.

## Résultat

289 réponses firent ressortir les thématiques : "Confusion", "Voies d'administrations alternatives", "Dyspnée", "Sédation", "Douleur mixte, neuropathique, psychogène" et "Contacts locaux en soins palliatifs". Les recherches bibliographiques se sont appuyées sur les bases de données Pubmed et des sociétés savantes concernées. L'optimisation du SADM s'effectua en réunissant un groupe nominal composé de MG et de praticiens hospitaliers de soins palliatifs. Il évalua la maquette du site et émit des avis qui menèrent à des modifications.

## Conclusion

Cette étude a permis d'éclairer les besoins et les attentes des MG pour les soins palliatifs ambulatoires, et de bâtir un SADM informatisé compatible avec ce mode d'exercice.

### Références

1. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leighl N, Oza A, et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet Lond Engl.* 17 mai 2014;383(9930):1721-30.
2. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med.* 19 août 2010;363(8):733-42.
3. Observatoire National de la Fin de Vie. Rapport 2012 : La fin de vie à domicile [Internet]. France: Observatoire National de la Fin de Vie; 2013 mars. Disponible sur: [http://www.spfv.fr/sites/default/files/file/PDFONFVrapport\\_2012.pdf](http://www.spfv.fr/sites/default/files/file/PDFONFVrapport_2012.pdf)

## Image :



**Conflits d'intérêts :** M. Desesquelles a reçu une subvention de la part de la fondation Apicil, a un conflit d'intérêt avec l'association Palliaclic, J. Créange a reçu une subvention de la part de la



fondation Apicil, a un conflit d'intérêt avec l'association Palliaclic, M. Bouteiller: Aucun conflit à déclarer, C. Barbaret: Aucun conflit à déclarer

**Mots-clés** : ambulatoire, informatique, système d'aide à la décision médicale

### Place de l'EMSP dans l'amélioration des délibérations collégiales en réanimation

*Sandrine Marsan<sup>\*1</sup>, Nicolas Pujol<sup>2</sup>, Laure Barillas<sup>3</sup>, Vincent Roques<sup>4</sup>, Sébastien Hidalgo<sup>5</sup>, Christian Lamer<sup>6</sup>, Julia Revnic<sup>1</sup>*

*<sup>1</sup>Médecin, <sup>2</sup>Psychologue, <sup>3</sup>Philosophe, Maison Médicale Jeanne Garnier, <sup>4</sup>Cadre de santé, <sup>5</sup>Infirmier coordinateur, <sup>6</sup>Médecin, IMM, Paris, France*

#### **Introduction et problématique**

La loi Claeys-Léonetti du 2 février 2016 a réaffirmé la nécessité de la délibération collégiale en amont des limitations ou arrêts de traitements (LAT). En parallèle, la question de la poursuite ou de la limitation des traitements se pose de plus en plus fréquemment en réanimation en raison d'avancées techniques considérables. Or, nous avons fait le constat que ces délibérations collégiales n'étaient pas systématiques, qu'elles survenaient souvent tardivement et que la collaboration entre l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) et l'équipe de réanimation pouvait être optimisée. Un processus d'amélioration des pratiques pour les situations complexes où la question d'une éventuelle LAT était soulevée a été conjointement initié.

#### **Méthodologie**

Ce projet pilote, intitulé « bien délibérer en équipe », s'est construit autour de 4 rencontres mensuelles thématiques d'une heure réunissant médecins, infirmiers, aides-soignants, cadres et kinésithérapeutes de l'équipe de réanimation. Ces réunions ont été animées par une philosophe ainsi qu'un médecin et un psychologue de l'EMSP. Quatre thèmes ont été abordés : la loi Claeys-Léonetti ; la délibération collective ; la responsabilité juridique et morale et la question de la collaboration entre l'équipe de réanimation et l'EMSP. Chaque rencontre était « doublée » afin qu'équipe et contre-équipe puissent y participer.

#### **Résultats et Discussion**

6 médecins, 17 infirmiers, 2 cadres, 8 aides-soignantes et 1 kinésithérapeute du service de réanimation ont participé au projet. En moyenne, 8 membres de l'équipe de réanimation étaient présents par rencontre. Les résultats montrent une appropriation partielle du cadre légal, un manque de moments dédiés à la délibération collective ainsi qu'une difficulté à faire entendre des paroles divergentes. Plusieurs soignants ont partagé leur difficulté à faire des soins qui n'avaient plus de sens pour eux et ont le sentiment de ne pas être autorisés à faire directement appel à l'EMSP. Le questionnaire d'évaluation met en évidence le souhait de la majorité des participants à poursuivre ces réunions sur le long terme.

#### **Conclusion**

A 6 mois du démarrage de ce projet, nous constatons des modifications de pratiques comme la mise en place d'un staff « patients chroniques » hebdomadaire en réanimation, un investissement plus important des soignants dans les délibérations collectives et un renforcement des liens entre l'équipe de réanimation et l'EMSP. Afin de poursuivre ce travail, la phase 2 de ce projet pilote vient de débuter.



### Références

*Picard Y, Benoit F et al. Limitation et arrêt de traitement : une collaboration entre une équipe mobile de soins palliatifs et un service de réanimation. Medecine Palliative 2016 ; 15, 78-85. Ledorze M, Veber B et al. Limitation et arrêt des thérapeutiques : impact de la loi Claeys Leonetti et des modifications du code de déontologie médicale sur la pratique de l'anesthésiste réanimateur. Anesth Reanim 2017 ; 3 : 394-398. Docquois J, Fouler M et al. Suivi des limitations thérapeutiques après mise en place d'une procédure d'aide en réanimation. Anest Reanim. 2017 ; 3 :84-91*

Image :

Tableau 1 : Analyse des questionnaires d'évaluation

Caractéristiques				
N Participants	34			
N Répondants	17			
Taux de réponse	50%			
Contenu des réunions				
	Lien avec la pratique Note sur 4	Approfondissement des connaissances Note sur 4	Modification des pratiques Note sur 4	Satisfaction globale Note sur 10
Loi Claeys-Léonetti	3.88	4	3.86	8.56
La délibération collective	3.77	3.67	3.38	8.90
La responsabilité juridique et morale	3.60	3.80	3.60	9.14
La collaboration avec l'EMSP	3.36	3.55	2.90	8.85
Impact des réunions et perspectives				
	Augmentation des réunions collégiales	Modification collaboration EMSP	Reconduction des réunions	
N (Oui)	7	11	16	
%	41%	64%	94%	

Mots-clés : Coopération, Délibération, EMSP





## Les soins palliatifs pédiatriques au péril des cultures thérapeutiques camerounaises ?

**Serge Patient Makak**\*<sup>1, 2</sup>

<sup>1</sup>Chercheur, Groupe de Recherche Interdisciplinaire pour le développement,

<sup>2</sup>Doctorant, Département d'anthropologie - Université de Yaoundé I, Yaoundé, Cameroun

### But et contexte

La taxonomie pathologique dans le contexte camerounais présente des *maladies de l'hôpital* et des *maladies magico-religieuses* (Makak ; Molel). Dès lors, les soins palliatifs pédiatriques, à vocation holistique, se heurtent à la culture thérapeutique pour la guérison. Il est certain qu'une offre de soins dédiée à l'enfant ne saurait faire fi des conceptions culturelles de l'enfant et des maladies. Ainsi cet article s'articule autour de l'imbrication entre une offre de soin portée par la biomédecine et une demande ouverte à toutes les médecines pour comprendre si la médecine palliative pratiquée en Occident est praticable au Cameroun ? Autrement dit, la praxis des soins palliatifs pédiatriques s'imbrique-t-elle dans les cultures thérapeutiques au Cameroun ?

### Méthode

La recherche transversale menée dans ce cadre prévoit comme dispositif des entretiens par administration de questionnaires à 169 parents d'enfants admis au Service d'Hémo-Oncologie du Centre Mère et Enfant de Yaoundé dont les données sont analysées par Microsoft Excel 2010, 6 entretiens structurés avec des soignants autant en biomédecine qu'en médecine parallèle et 4 entretiens approfondis avec des familles d'enfants ayant des pronostics désespérés dont les données sont analysées via le schème interprétatif pour arriver à des *systèmes de symboles en interaction* et de *modèles de signification synergiques* (Geertz).

### Résultats

Les premiers itinéraires thérapeutiques donnent à 51,25% une prépondérance à l'automédication et 74,39% des médicaments auto-administrés échappent au circuit institutionnel, à cause de la cherté du traitement de certaines maladies et l'absence de l'assurance maladie (Makak). 77,5% des familles se tournent en deuxième ressort vers les structures de la biomédecine, et 57,51% des familles en troisième ressort vers les médecines alternatives lorsque la biomédecine n'arrive pas à guérir leurs enfants, respectivement 43,13% en médecine africaine et 14,38% en médecine religieuse. Les itinéraires concomitants que les familles adoptent résultent de leur lecture du cancer entre expérience objective et expérience subjective. La culture thérapeutique palliative se fait très peu avec l'aide des professionnels de santé, elle est davantage tournée vers l'automédication. Elle ne s'appuie sur les professionnels de santé que dans des situations d'urgence ou de mort imminente.

### Perspectives

Au demeurant, l'article révèle une inadéquation de praxis entre la philosophie des soins palliatifs et les cultures thérapeutiques des populations camerounaises et propose une éducation culturelle des thérapeutes à mène de renforcer l'alliance et l'éducation thérapeutique des patients.

### Références

- Makak, S. P. ; Molel B. L. (2018). « Relations bioculturelles en Oncopédiatrie au Cameroun: Co-construction symbolique des traitements ». *Médecine Palliative*. 17 (6) : 357 – 363.
- Geertz, C. (1973). *The Interpretation of cultures: Selected essays*. New-York: Basic Books.
- Makak, S. P. (2019). « Décès de cancers pédiatriques : le silence des mots et la parole des gestes en négroculture ». *Médecine Palliative*. 18 : 89 – 98.

**Mots-clés** : Cultures thérapeutiques, Praxis, Soins palliatifs pédiatriques

### Impact d'une fiche d'aide à la décision de LAT sur les décisions déraisonnables

**Marie-Christelle Gulczynski\*<sup>1</sup>**

<sup>1</sup>Médecin, Service de gériatrie 1, Hôpital Corentin Celton, Issy-les-Moulineaux, France

### Problématique

En France, la question de la limitation ou de l'arrêt des thérapeutiques (LAT) relève de la loi du 2 février 2016. Elle renforce le respect de l'autonomie du patient, en particulier par le biais des directives anticipées. Celles-ci sont encore trop peu répandues, notamment dans la population gériatrique. Aussi, les décisions de LAT sont souvent prises tardivement, alors qu'une prise en charge disproportionnée a pu être mise en œuvre. A l'inverse, l'admission des patients âgés en réanimation est parfois enrayée par une part de subjectivité dans le choix des médecins. Pour répondre à cette problématique, nous avons créé une fiche d'aide à la décision de LAT et systématisé la réflexion sur la limitation des soins à tout patient gériatrique hospitalisé. L'objectif de ce travail est d'évaluer si cet outil permet de limiter les décisions déraisonnables prises par les médecins de garde en situation d'urgence.

### Méthode

Nous avons conduit une étude de cohorte prospective de type avant/après la mise en place de la fiche au sein des services de gériatrie de notre hôpital. Nous avons inclus tous les patients vus par les médecins de garde en situation aiguë. Un comité d'expert statuait sur le caractère raisonnable ou non de la décision prise par le médecin de garde. Le critère de jugement principal était le taux de décisions déraisonnables avant et après la mise en place de la fiche. Les critères secondaires étaient la proportion de LAT, la traçabilité d'une discussion collégiale en cas de LAT et du recueil de l'expression de la volonté du patient.

### Résultats

Nous avons inclus 86 patients. Il y avait 15 (35,7%) décisions déraisonnables avant mise en place de la fiche et 7 (15,9%) après ( $p=0,03$ ). Dans 77,3% des cas, il s'agissait de décisions par défaut de soin, y compris chez des patients n'ayant pas fait l'objet d'une LAT.

Après mise en place de la fiche, il y avait plus de décisions de LAT (65,9% vs 16,7% ;  $p<0,01$ ), une meilleure traçabilité des discussions collégiales (89,6% vs 57,1% ;  $p=0,07$ ) et du recueil de l'expression de la volonté du patient (34,1% vs 9,5% ;  $p=0,009$ ).

### Perspectives

Dans notre étude, systématiser la réflexion sur la LAT à tout patient gériatrique hospitalisé a



permis de diminuer les décisions déraisonnables prises par les médecins de garde en situation d'urgence. La diffusion d'outils tels que le nôtre au sein des hôpitaux français devrait permettre d'améliorer les pratiques.

### Références

1. Pr L.Barret, S.Fillion, L-C.Viossat (IGAS). *Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie*. Avril 2018. 115 p. Rapport no. : 2017-161R. Commandité par : le Ministère des Solidarités et de la Santé
2. Somogyj-Zalud E. et al. *The use of life-sustaining treatments in hospitalized persons aged 80 and older*. *J Am Geriatr Soc.*, 2002 May;50(5):930-4
3. Boumendil A, Angus DC, Guitonneau AL, Menn AM, Ginsburg C, Takun K, et al; ICE-CUB study group. *Variability of intensive care admission decisions for the very elderly*. *PLoS One*. 2012;7(4):e34387.

**Mots-clés** : Inutilité du traitement, Limitation de traitement, Sujet âgé

### Le binôme en EMSP : Quand et pourquoi ?

**Axelle E. Deneux\*<sup>1</sup>, Gaëtan Dépret<sup>2</sup>, Laurence Birkui de Francqueville<sup>3</sup> et EMSP du CH de Compiègne-Noyon**

<sup>1</sup>Psychologue, <sup>2</sup>Médecin, <sup>3</sup>Médecin-chef de service, CHCN, Compiègne, France

### Contexte

L'Equipe Mobile de Soins Palliatifs du Centre Hospitalier de Compiègne-Noyon a 20 ans cette année. Les récentes directives de l'ARS Hauts de France ont eu pour conséquence une réduction de notre effectif. Cela nous a amené à repenser nos modes d'interventions et notre temporalité auprès des patients. Les interventions binômes interdisciplinaires étant au cœur de notre pratique, nous avons mené un travail de réflexion sur le sens et l'intérêt de celles-ci.

### Problématique

Un travail de recherche concernant le binôme, sa définition et son intérêt nous a amené à nous demander : Comment vérifier la pertinence du déclenchement de nos binômes ?

### Méthode

Ce travail a débuté en 2018 par une réflexion en équipe sur le concept de binôme et les compétences de chaque professionnel. La synthèse de ce travail a abouti à la création d'un outil d'aide au déclenchement du binôme, sous la forme d'un arbre décisionnel, nous permettant de réfléchir à pourquoi et avec qui travailler en binôme.

### Résultats

L'équipe a d'abord donné une définition du travail en binôme et déterminé des objectifs. Un travail a été mené concernant les missions de chaque profession (médecin, infirmière, psychologue), des chevauchements de tâche ont notamment été mis en lumière.

Un arbre décisionnel a pu être créé avec pour première étape des critères de complexité justifiant une intervention en binôme. Une fois un critère coché, la seconde étape permet de déterminer quel professionnel doit intervenir en fonction des compétences semblant requises. Une fois l'intervention en binôme effectuée, la troisième étape consiste à évaluer si le binôme s'est avéré

pertinent. L'analyse de ce premier outil a fait ressortir une évaluation qualitative et quantitative d'où est ressortie l'élaboration d'une seconde version de l'arbre décisionnel.

### **Conclusion**

Dans le contexte actuel de restructuration des EMSP, ce travail autour du binôme permet de repenser notre pratique et de mettre en avant l'interdisciplinarité nécessaire à la prise en charge globale du patient, de son entourage et des équipes.

### **Perspectives**

Les mesures imposées par l'ARS ont des répercussions sur nos organisations et notre temps. Elles nous amènent à une réflexion et à une évolution dans nos pratiques et à trouver comment intégrer cette réalité à notre exercice tout en gardant l'essence et le cap de notre philosophie palliative.

Cet outil pourrait être l'occasion d'évaluer les pratiques de binômes en EMSP en créant des critères objectifs.

### **Références**

*Lafaye F, Les représentations du travail en binôme par les membres de l'équipe mobile de soins palliatifs du CHU de Bordeaux. Médecine humaine et pathologie. 2013*

*Mino J-C, Entre urgence et accompagnement, les équipes mobiles de soins palliatifs. Sciences sociales et santé. 2007; 25(1): 63-91*

*Rochas B, Équipe mobile de soins palliatifs, une triangulation tendue. Jusqu'à la mort accompagner la vie. 2019; 137(2): 59-66*

**Mots-clés** : binôme, EMSP, interdisciplinarité

### **Le temps de l'aide : rôle des aidants de patients souffrant d'un cancer évolué**

**Aurelien Proux<sup>\*</sup> <sup>1</sup>, Aline Sarradon-Eck<sup>2</sup>, Aurelia Mathiot<sup>3</sup>, Elise Gilbert<sup>4</sup>, Géraldine Capodano<sup>1</sup>**

<sup>1</sup>Médecin, Institut Paoli Calmettes, <sup>2</sup>Chercheur, SESSTIM, <sup>3</sup>Psychologue, AP-HM, Marseille, <sup>4</sup>Médecin, Centre Lacassagne, Nice, France

### **Contexte et objectif**

La charge psychosociale de l'accompagnement d'un proche atteint de cancer et en fin de vie par les aidants naturels est lourde : altération de la qualité de vie et de la santé physique ou mentale ; poids économique ou sur les relations sociales [1,2,3].

Notre objectif est de documenter l'expérience – dans ses dimensions positives et négatives – de cet accompagnement, et le travail de soins informel délivré par l'aidant naturel ce contexte, afin de permettre aux professionnels des soins palliatifs de mieux adapter leurs interventions.

### **Méthode**

Enquête qualitative conduite avec une approche socio-anthropologique : 40 entretiens approfondis, de type compréhensif, menés auprès de 20 patients (dont 14 étaient suivis par une équipe de soins palliatifs) et de 20 aidants principaux désignés par le patient. L'analyse thématique - ayant associé anthropologue et cliniciens - vise à comprendre les différentes dimensions de la charge psychosociale de l'accompagnement.



## Résultats-discussion

Le travail informel de l'aidant se décompose en plusieurs formes d'aide : soutien moral (soutien psychologique, présence, activités de détente) ; logistique (administratif, repas, travaux domestiques, etc.) ; soins (toilette, préparation des médicaments, surveillance, aide à l'observance, accompagnement aux rendez-vous médicaux, gestion des urgences au domicile) ; intermédiaire avec le reste de l'entourage (pour donner des informations par exemple). Il recouvre ainsi les différentes dimensions du care : se soucier de (caring about), prendre en charge (taking care of), prendre soin (care giving).

Son impact est variable selon les individus, mais il est rarement vécu comme un « fardeau ». La qualité de vie des aidants est davantage affectée par la charge émotionnelle liée à l'évolution de la maladie de leur proche.

Le sens de l'accompagnement d'un proche malade et les motivations des aidants naturels sont dominés par la problématique de la dette et de la réciprocité, ou par celle du devoir moral (filial ou conjugal). La famille étant l'instance légitimée culturellement de l'aide et des soins informels.

### Références

- 1 - Hudson P, Trauer T, Kelly B, O'Connor M, Thomas K, Zordan R and Summers M, *Reducing the psychological distress of family caregivers of home based palliative care patients: longer term effects from a randomised controlled trial. Psycho-Oncology, 2015, 24: 19–24.*
- 2 - Mancini J. et al.. *Quality of life in a heterogeneous sample of caregivers of cancer patients: an in-depth interview study. Eur J Cancer Care. 2011 Jul;20(4):483-92.*
- 3 - Nielsen M.K., et al., *Psychological distress, health, and socio-economic factors in caregivers of terminally ill patients: a nationwide population-based cohort study, Support Care Cancer (2016) 24:3057–3067*

**Mots-clés** : aidant naturel, cancer, soins informels

## Enjeux pour l'accompagnement interdisciplinaire des personnes atteintes d'AMS

**Marie Bacquelin**\*<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Médecin, Centre Hospitalier Métropole Savoie, Chambéry, France

### But et contexte

L'atrophie multisystématisée est une maladie rare, évolutive et incurable qui entraîne une souffrance globale pour la personne malade et un lourd fardeau pour les aidants nécessitant un accompagnement de la personne atteinte d'AMS et de son entourage. Les équipes de soins palliatifs ont une expertise dans la gestion des symptômes et pour l'accompagnement. Différents plans nationaux ont souligné l'importance du développement d'une offre de soins palliatifs pour les personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives. Un accompagnement de qualité de ces personnes ne peut être réalisé qu'au moyen d'une collaboration interdisciplinaire qui nécessite une structuration et des compétences. Malgré tous les bénéfices démontrés d'une telle collaboration, celle-ci peut se heurter à de nombreux obstacles.

### Méthode

Le travail présenté ici est une étude qualitative par entretiens semi dirigés qui a pour objectif d'étudier les enjeux et les difficultés d'une collaboration interdisciplinaire avec les équipes de

soins palliatifs pour l'accompagnement du diagnostic au décès des personnes atteintes de l'atrophie multisystématisée.

### Résultats et discussion

Onze neurologues ont été rencontrés. Tous rencontrent des difficultés dans l'accompagnement des personnes atteintes d'AMS et de leur entourage. Du fait de l'absence de traitement curatif, ils sont confrontés à une certaine impuissance qui peut être vécue difficilement. Ils disent manquer de moyens pour étayer l'accompagnement global et psychologique de ces personnes et de leur entourage. Pourtant, malgré le fait qu'ils accordent une grande valeur à l'interdisciplinarité et le fait qu'ils considèrent que les équipes de soins palliatifs ont une légitimité pour l'accompagnement de ces personnes, la collaboration interdisciplinaire avec les équipes de soins palliatifs reste très variable et débute souvent tardivement pour la fin de vie. Il s'y associe un manque de culture palliative. Paradoxalement les neurologues expriment de nombreuses attentes envers ces équipes mais aussi des réticences. Ils font le constat d'un manque de structuration de cette collaboration avec les équipes de soins palliatifs et expriment la crainte de brusquer les personnes dans leur cheminement. D'autre part l'offre de soins palliatifs dans ce domaine est encore insuffisante et nécessite d'être mieux structurée pour répondre aux défis posés par cette maladie.

### Perspectives

Une collaboration interdisciplinaire tout au long de la maladie devrait permettre d'améliorer la prise en charge et la qualité de vie des personnes atteintes d'AMS et le fardeau de leur entourage. Celle-ci suppose un travail de formation mais aussi une réflexion sur la place de la vulnérabilité dans notre société ainsi que sur les représentations que véhiculent les soins palliatifs.

### Références

*HAS. Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) ATROPHIE MULTISYSTEMATISEE (AMS)*

*Plan national triennal pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie - 2015*

*Wiblin L, Lee M, Burn D, Palliative care and its emerging role in Multiple System Atrophy and Progressive Supranuclear Palsy, Parkinsonism and Related Disorders 2017 Jan;34:7-14*

**Mots-clés** : accompagnement et soins palliatifs, atrophie multisystématisée, interdisciplinarité

**Obstacle d'une fin de vie à domicile de patients en soins palliatifs en Guadeloupe**

**Adrien J. N. Palomera<sup>\*1</sup>, Valérie Lombion<sup>2</sup>**

<sup>1</sup>Interne, CHU de Guadeloupe, LE GOSIER, <sup>2</sup>Docteur, CHU de Guadeloupe, Pointe-à-Pitre, Guadeloupe

### Introduction

L'organisation des soins dans notre région répond à des contraintes archipélagiques et une faible démographie médicale. Malgré la forte demande des personnes malades pour mourir à domicile, la réalité en est tout autre. En France, plus de 4 millions d'aidants représentent par leur fonction quotidienne au chevet du patient, un maillon indispensable, fragile et parfois en souffrance. A





travers leurs témoignages, nous essaierons de comprendre « pourquoi » ces patients en soins palliatifs sont-ils décédés aux urgences du CHU de Guadeloupe ?

### **Objectif**

Identifier un élément déclencheur commun ayant conduit ces patients à consulter aux urgences dans leurs dernières heures de vie.

### **Matériel et méthode**

Etude qualitative monocentrique menée par entretiens individuels semi-dirigés auprès d'aidants ayant accompagné à domicile leur proche en soins palliatifs et décédés aux urgences du CHU de Guadeloupe en 2018.

### **Résultats**

15 entretiens semi-directifs ont été réalisés d'une durée moyenne de 39 minutes. 20% des patients ont présenté un événement aigu inattendu et 80% une complication prévisible de leur pathologie sous-jacente. La majorité des aidants est dans l'ignorance du statut palliatif du patient. Le médecin traitant a été « oublié » dans la gestion de la fin de vie à domicile. La crainte de devoir constater le décès à domicile, la dénégation de la fin de vie de leur proche, la souffrance et l'isolement des aidants ont abouti à l'hospitalisation du patient. Cette dernière n'est pas critiquée par les aidants. La médicalisation de la Mort laisse place à un sentiment de satisfaction de la part des aidants.

### **Conclusion**

La création d'un réseau ville-hôpital de soins palliatifs en Guadeloupe apparaît comme une priorité de santé publique afin d'améliorer la prise en charge de patients en soins palliatifs jusqu'à leur mort en respectant leurs dernières volontés, ainsi que d'accompagner leurs aidants avant, pendant et après le décès.

### **Références**

*Pillet M, Chassagne A, Aubry R. Dying in hospital: Qualitative study among caregivers of terminally ill patients who are transferred to the emergency department. Presse Médicale. 1 mai 2018;47(5):e83 90.*

*Coudert E. Mourir chez soi en Martinique : étude qualitative du vécu de 16 aidants familiaux martiniquais confrontés à la fin de vie et au décès d'un proche à domicile. 2018.*

*Lombion V, Pr Blanchet P. Prise en charge des patients en soins palliatifs par les omnipraticiens de Guadeloupe : enquête qualitative. [Qualitative]. Université des*

**Mots-clés** : aidant naturel, soins palliatifs, urgence

## Recours à une équipe mobile de soins palliatifs : une démarche originale

*Noufissa Boutet<sup>1</sup>, Nathalie Jacquot\*<sup>2</sup>, Gilles Branche<sup>3</sup>, Laurène Rigaud<sup>4</sup> et Laurène Rigaud, Nathalie Jacquot, Gilles Branche*

*<sup>1</sup>Infirmière, <sup>2</sup>Psychologue, <sup>3</sup>Médecin, CHI Meulan les Mureaux, Meulan en Yvelines, <sup>4</sup>Stagiaire psychologue, Faculté Sorbonne, Triel sur Seine, France*

### **But et contexte**

L'équipe mobile multidisciplinaire d'accompagnement et de soins palliatifs (EMMA) a identifié que les motifs de recours nécessitaient d'être clarifiés auprès des équipes de soins, constat retrouvé dans la littérature (1;2).

Cette démarche autour de la journée mondiale, se veut une sensibilisation des équipes soignantes à la mise en oeuvre d'une démarche palliative et aux motifs de recours à l'EMMA, en insistant sur une approche pluridisciplinaire.

### **Méthode**

Des supports ont été élaborés préalablement avec la direction de la qualité, dans le cadre d'une évaluation des pratiques professionnelles (" Mes Repères en soins palliatifs", affiche de présentation de l'EMMA, adaptation de Pallia 10, et quizz), pour être présentés sur le terrain.

Avec le soutien de la direction des soins, une information auprès des cadres a permis une diffusion générale et l'affichage de notre démarche dans chaque unité.

Nous avons planifié notre passage sur les 3 sites de l'hôpital à raison de 30 minutes dans 16 services MCO, SSR, EHPAD et Psychiatrie.

L'équipe entière de l'EMMA s'est déplacé sur deux jours, mobilisant 186 professionnels médicaux, paramédicaux, sociaux et administratifs, de jour comme de nuit.

Nous avons proposé un "quizz" de 16 questions binaires (O/N) interrogeant la définition, la représentation et la législation des soins palliatifs. 3 quizz tirés au hasard ont eu une récompense. Les réponses au quizz ont été affichées dans chaque service.

### **Résultats et discussion**

Les équipes ont été attentives grâce à un engagement des cadres. Notre présentation a suscité des échanges et une mobilisation active et inhabituelle des médecins.

L'étude du quizz montre que les représentations des soins palliatifs concernent la fin de vie, la douleur et que l'accès aux SP pour tous, nécessite d'être clarifiée. La nutrition et l'hydratation sont encore considérées comme des soins, empêchant d'envisager un questionnement éthique collégial et interdisciplinaire, malgré le cadre de la loi. Les directives anticipées restent encore mal connues.

### **Conclusion**

Un travail préparatoire et l'appui de l'ensemble de l'institution a contribué à la réussite de cette journée. Les équipes, en particulier celles de nuit, ont apprécié cette démarche de proximité, approche qu'il faut développer et intégrer dans nos formations.

Une réévaluation des supports à 3 mois semble pertinente.



### Références

- 1-Laurent, A., Deslandres, C., Ruer, M., Filbet, M., Rondalioh, W., & Barmaki, M.; *Représentations médicales autour de l'équipe mobile de soins palliatifs du centre hospitalier Lyon Sud. Médecine Palliative: Soins de Support-Accompagnement-Éthique*, 2008; 7(2), 59-66.
- 2-Mignonat-Lecoanet, C., Nahapetian, H., Lecoanet, A., & Filbet, M.; *Modalités d'appel des soins palliatifs: enquête auprès des oncologues. Médecine Palliative: Soins de Support-Accompagnement-Éthique*, 2017; 16(2), 70-80.
- 3- Bertrand Sardin, et al., *Attentes et besoins en soins palliatifs : enquête auprès des soignants d'un hôpital gériatrique – Médecine palliative, soins support – Accompagnement éthique (2017) 16, 224-233*

**Mots-clés** : pluridisciplinarité, recours, sensibilisation

### Impact de la diffusion de l'outil Pallia-10 sur le CHU de Clermont Ferrand

**Fanny Testard<sup>\*1</sup>, Virginie Guastella<sup>2</sup>, Maylis Caule<sup>3</sup>, David Brugnion<sup>3</sup>**

<sup>1</sup>Médecin, cabinet libéral, Eglise neuve d'Entraigues, <sup>2</sup>Médecin, USP CHU Clermont Ferrand, <sup>3</sup>Médecin, EMSP CHU Clermont Ferrand, Clermont Ferrand, France

### Introduction/ problématique

La prise en charge précoce des patients en situation palliative améliore leur qualité de vie. Le comité scientifique de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs a créé et validé en 2010 un questionnaire intitulé Pallia-10 destiné aux soignants, pour lequel au-delà d'un nombre de réponses positives supérieure à 3 items sur 10, le recours à une équipe spécialisée en Soins Palliatifs devient nécessaire. L'objectif de cette étude est d'analyser l'impact de la diffusion de l'outil Pallia-10 sur la précocité des appels à une équipe spécialisée en Soins Palliatifs sur notre CHU.

### Méthode

Il s'agit d'une étude observationnelle, rétrospective réalisée de Novembre 2017 à Mars 2019. Les patients inclus étaient majeurs, en situation palliative et présentaient une réponse positive à plus de 3 des items du score Pallia-10. La situation palliative était définie par l'existence d'une pathologie grave incurable dans l'état actuel des connaissances scientifiques, après concertation collégiale des médecins référents. Les dates de survenue des scores supérieurs à 3 et à 5 au questionnaire Pallia-10 étaient calculées rétrospectivement par l'investigateur pour deux groupes de patients, un avant et un après diffusion de Pallia-10. La variation du délai entre la date d'un score supérieur à 3 ou à 5 et la date d'une première demande d'avis à une équipe spécialisée en soins palliatifs était analysée entre les deux groupes.

### Résultats

L'effectif étudié était de 79 patients avant et 74 patients après diffusion du questionnaire Pallia 10. Après la phase de diffusion, 77% des interlocuteurs ont déclaré avoir eu connaissance du questionnaire et 42% l'avoir utilisé avant de contacter l'équipe mobile de Soins Palliatifs EMSP. Le délai étudié passait de 70,5 à 72,2 jours ( $p=0,79$ ) pour un score  $>3$  et de 15,4 à 12,6 jours ( $p=0,90$ ) pour un score  $>5$  en cas de connaissance de la Pallia-10. En cas d'utilisation de l'outil,

il diminuait de 70,5 à 52,9 jours ( $p=0,28$ ) pour un score  $>3$ , et de 15,4 à 13,4 jours ( $p=0,62$ ) pour un score  $>5$ .

### Conclusion

La diffusion de Pallia-10 a montré une tendance, indépendamment des scores, à diminuer le délai d'intervention de l'EMSP sur des situations palliatives identifiées collégialement, notamment pour des appelants sensibilisés ou ayant utilisé cet outil. Il conviendra de confirmer cette étude préliminaire sur un échantillon de population plus important afin de rendre l'analyse de l'étude plus puissante.

### Références

*World Health Organization: WHO Definition of Palliative Care, 2011.*

*Molin Y, Gallay C, Gautier J, Lardy-Cleaud A, Mayet R, Grach MC, Guesdon G, Capodano G, Dubroeuq O, Bouleuc C, Bremaud N, Fogliarini A, Henry A, Caunes-Hilary N, Villet S, Villatte C, Frasier V, Triolaire V, Barbarot V, Commer JM, Hutin A, Chvetzoff G. PALLIA-10, a screening tool to identify patients needing palliative care referral in comprehensive cancer centers: A prospective multicentric study (PREPA-10). Cancer Med. 2019 Jun; 8(6):2950-2961.*

*David Hui, Yee-Choon Meng, Sebastian Bruera, Yimin Geng, Ron Hutchins, Masanori Mori, Florian Strasser, Eduardo Bruera.. Oncologist. 2016 Jul; 21(7): 895–901.*

**Mots-clés** : Pallia 10, Précocité, soins palliatifs

### Prendre le temps de faire la toilette mortuaire, un ultime soin palliatif

*Claire Lecoanet<sup>1</sup>, Patricia Veyret\*<sup>2</sup> au nom de USP Massues, Eve Laure Salgarolo<sup>2</sup> au nom de USP Massues, Martine Ritter<sup>3</sup> au nom de USP Massues, Maryline Goubin<sup>2</sup> au nom de USP Massues, Stéphanie Becquet<sup>2</sup> au nom de USP Massues, Anastasia Chaveau<sup>3</sup> au nom de USP Massues, Camille Choquet<sup>3</sup> et Groupe de travail "Toilette mortuaire" de l'USP des Massue*

*<sup>1</sup>Médecin, <sup>2</sup>ASD, <sup>3</sup>IDE, Croix rouge française, Lyon, France*

Notre USP lors de son déménagement a pu rouvrir sa chambre funéraire. La direction des soins nous a imposé de clarifier les missions de nos deux services puisque la toilette mortuaire ne fait pas partie du référentiel de soins infirmiers. Les soins palliatifs ne s'arrêtant pas au moment du décès, les soignants étaient intimement convaincu du conserver ce soin dans leur accompagnement mais ont dû l'explicitier.

### Méthode

Visionnage en équipe du film *Departures* de Yojiro Takeda afin d'initier un travail personnel d'écriture sur le vécu de ce soin. Mise en commun des verbatims pour analyse en groupe de travail. Emergence de 3 thématiques retravaillées et confrontées aux données de la littérature en binôme soignants AS/IDE.

### Résultats

En premier lieu, le défunt demeure notre patient même au-delà de son décès. Pour des raisons anthropologiques nous ne pouvons rester face à un pair décédé sans lui rendre un certain



hommage. Notre vocation de soignant, a fortiori en soins palliatifs nous encourage à défendre la dignité de la dépouille. Par ailleurs, la toilette mortuaire est un pont que l'équipe construit entre le défunt et sa famille afin de permettre la rencontre, canaliser l'angoisse de la mort, rendre au malade son identité familiale et initier ainsi le processus de séparation. Enfin, le rituel de la toilette aide le soignant à passer de l'accompagnement du vivant à celui de sa famille. La réalisation de ce soin et ses fruits pour l'entourage répare le soignant et l'équipe des souffrances endurées ensemble. En fermant la boucle de l'accompagnement il initie le deuil du soignant.

### Conclusion

La toilette mortuaire est le soin palliatif ultime qui revêt d'humanité la dépouille qui quitte notre service ; il est utile à l'accompagnement de la famille et s'avère nécessaire au deuil du soignant et l'auto-bienveillance de l'équipe.

### Références

1. Sylvie Classe, *Éthique de la toilette mortuaire à l'aube du XXI<sup>e</sup> siècle : ombre et lumière sur une pratique soignante méconnue*, Ed Connaissances et savoirs, 2017
2. K .Maus-Bielders, « le chant du corps », *Journal européen de soins palliatifs*, Vol 2, N° 1, 1995
3. Thomas Louis-Vincent, *Que sais-je, la mort*, presses universitaires de France, 1998

**Mots-clés** : accompagnement, deuil soignant, toilette mortuaire

### Et si les Équipes Mobiles Soins Palliatifs (EMSP) anticipaient les demandes ?

**Valérie Mauries Saffon<sup>\*1</sup>, Marie Bourgouin<sup>1</sup>, Antoine Boden<sup>1</sup>, Nathalie Caunes Hilary<sup>1</sup>**

<sup>1</sup>Médecin, IUCTO, Toulouse, France

### But et contexte

L'Institut Universitaire du Cancer Toulouse Oncopôle associe deux établissements de santé : le Centre de Lutte Contre le Cancer (Institut Claudius Regaud) et les services d'hématologie, de médecine interne, de réanimation du Centre Hospitalier Universitaire.

Les services d'hospitalisation traditionnelle accueillent des patients à tous les stades de la maladie, avec cohabitation de prises en charges curatives, symptomatiques, voire palliatives exclusives.

L'EMSP intervient de manière transversale, sur l'ensemble des secteurs de l'établissement, à la demande des médecins et des soignants.

Devant une file active croissante, et afin de répondre aux demandes toujours en hausse, l'EMSP a proposé depuis 2017 d'intervenir de manière hebdomadaire et systématique, dans 3 services d'oncologie médicale, au cours de la visite.

### Méthode

Le médecin de l'EMSP assiste à la relève, donne des conseils thérapeutiques ponctuels (traitement de la douleur, constipation, mise en place de réseaux...) en fonction des problématiques soulevées.

Contrairement au fonctionnement classique décrit dans la Circulaire N°DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008, c'est le médecin de l'EMSP qui détermine, à l'issue de la relève, les patients relevant de situations complexes (difficulté de projet de vie, présence de jeunes enfants, conflits,

symptômes inconfortables rebelles, maintien à domicile difficile...) (2). Il évalue cliniquement les patients de manière conjointe avec le médecin du service.

Nous avons réalisé une enquête rétrospective sur le nombre d'interventions de l'EMSP en 2016 et en 2018, dans les 3 services d'oncologie traditionnelle.

### Résultats et discussion

En 2016, on relève 277 interventions physiques pour les 3 services et en 2018, 674 interventions physiques. Il apparaît donc que le nombre d'interventions a été multiplié par 2.5 après la mise en place des visites de l'EMSP.

Les patients complexes sont ainsi repérés de manière anticipée, avec des réévaluations plus systématiques, d'où le nombre plus important d'interventions.

Cela permet également d'améliorer la prise en charge des patients, l'organisation du retour à domicile, avec la mise en place de coordination anticipée.

Pour les soignants, ce type de prise en charge favorise la diffusion de la culture palliative, par un réel compagnonnage. Les symptômes inconfortables étant mieux pris en charge par les équipes référentes, les motifs des demandes évoluent et concernent des situations réellement plus complexes.

### Perspectives

Aux vues du recul et des bénéfices de ces interventions, il est prévu d'étendre ces interventions à l'ensemble de l'établissement.

Une étude prospective sur l'impact sur les réhospitalisations non programmées serait pertinente.

### Références

1 Circulaire N°DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008

2 État des lieux sur le fonctionnement des équipes mobiles des soins palliatifs en France  
Claude Liverset, Sylvie Fouillet, Monique Dechaine, Godfroy Hirsch et Philippe Colombat Médecine Palliative Soins de Support - Accompagnement - Ethique, 2009-02-01, Volume 8, Numéro 1, Pages 15-21

**Mots-clés** : Culture palliative, Equipe Mobile Soins Palliatifs (EMSP), Visite systématique

Mise en place d'un atelier "directives anticipées" en réhabilitation respiratoire

**Florence Van De Velde<sup>1</sup>, Mélanie Alves de Faria<sup>\*2,3</sup>, Julien Pernot<sup>3</sup>**

<sup>1</sup>Médecin Douleur Soins Palliatifs, <sup>2</sup>Psychologue, <sup>3</sup>Pneumologue, CHMS, Aix-les-Bains, France

### Contexte

Les directives anticipées (D.A) sont encore peu évoquées avec les patients porteurs de maladies chroniques, notamment respiratoires (1). Les patients en stage de réhabilitation sont dans une démarche active qui peut permettre d'aborder le sujet de la fin de vie en groupe (2), dans une atmosphère moins angoissante qu'en hospitalisation (3). Nous avons mis en place un atelier informatif sur les D.A., pour permettre un espace de dialogue sur ce thème.

### Méthodologie

L'atelier « Directives anticipées », initié mi-2019 est animé par une psychologue en oncologie, le pneumologue et un médecin de soins palliatifs. Un tour de table est fait en début de séance : le





partage d'expérience permet de présenter la loi Claeys-Léonetti et ses implications. Un exemple concret de D.A. est discuté par le groupe. Une fiche d'information est remise.

### Résultats

5 sessions ont été organisées sur 2019, avec 30 patients sensibilisés, et en moyenne 6 patients par séance.

Difficultés de mise en place : Il est délicat d'aborder le sujet de la fin de vie, avec des personnes en processus d'adaptation et de recherche d'autonomie. L'angoisse de mort peut être accentuée par une perte récente. 3 participants ont mal vécu l'atelier, avec nécessité de soutien psychologique au décours.

Il y a une importante différence de niveau de connaissance entre les participants, ce qui peut toutefois ouvrir les échanges. Les patients n'ont jamais parlé des limitations de soins spécifiques aux maladies respiratoires. On perçoit une appréhension initiale, et les patients n'ont pas toujours été prévenus du sujet en amont. Les ateliers sont obligatoires et non individualisés sur le stage.

Points positifs : les participants échangent beaucoup et posent des questions pratiques. Ils parlent plus facilement que ce que nous soignants imaginions. Ils énoncent souvent l'intention d'en parler avec leurs proches, de choisir une personne de confiance et de faire connaître les D.A. La plupart des participants expriment leur satisfaction d'avoir pu éclaircir ce sujet.

Suite à ce bilan, il est décidé de poursuivre ces ateliers, avec des ajustements : nous proposerons la séance plus tôt au cours du stage pour en reparler avec le patient si besoin. Il sera nécessaire de mieux introduire le thème en amont.

### Conclusion

Cet atelier a permis d'échanger de manière ouverte autour des directives anticipées, de la fin de vie et de la Loi Claeys-Léonetti auprès de patients participant à un stage de réhabilitation respiratoire. Malgré des difficultés surmontables, les retours sont positifs pour patients et soignants permettant la poursuite du programme. Une étude qualitative est en cours de mise en place. Ce type d'ateliers nous semble à promouvoir pour les patients porteurs de maladie chronique en réhabilitation.

### Références

- (1) *Directives anticipées dans la relation médecin-malade : points de vue de patients ; A-C Valsesia , Médecine Palliative 2018 – 17(3)*
- (2) *Advance care planning education in pulmonary rehabilitation: A qualitative study exploring participant perspectives; A T Burge, Palliative Med 2013 – 27(6)*
- (3) *La BPCO, parent pauvre de soins palliatifs ? L Du Couëdic, La revue des maladies respiratoires 2012 – 29 (9)*

**Mots-clés** : Démarche palliative, Directives anticipées, Réhabilitation respiratoire