

Sous le haut patronage de
Monsieur Emmanuel MACRON
Président de la République française

22-24 SEPTEMBRE

2021

27^{ème} congrès
national
de la
sfap

Cité des congrès
de VALENCIENNES

ACTES DU CONGRES 2021

Editorial

Cher(e) s congressistes,

Tabous, transgressions, pas de côté, incertitudes, limites, interdits.

Tabou du corps, tabou de la sexualité, tabou de la spiritualité, tabou du mourir et de la mort, tabou de l'Autre et de sa différence, tabou numérique et des nouvelles technologies, tabou des contraintes financières et de la « borne haute », tabou des inégalités sociales.

Comment, malgré tout, être en phase avec nos valeurs et toujours placer la personne au cœur de son autonomie de décision ?

Comment accompagner en relation sans risquer d'être conduits là où nous ne voulons pas ?

Comment ne pas nous interroger sur ce que nous sommes dans une société qui change et dont les paradigmes évoluent ?

Comment ne pas réfléchir ensemble sur ce qui fait sens pour nous ?

Comment conjuguer démarche éthique et rentabilité ?

Comment progresser dans la prise en compte des symptômes induits par la maladie ?

Quelle est la place de l'innovation dans la prise en soins et quelle articulation avec l'éthique de l'accompagnement ?

Comment nous situer face à ces défis ?

Nous vous invitons à y réfléchir, à proposer et à partager avec nous, à Valenciennes, les 22, 23 et 24 septembre 2021, pour le 27^{ème} congrès de la SFAP.

Dr Philippe Thomazeau
Président du Groupe d'Organisation

Dr Stéphanie Villet
Présidente du Groupe Scientifique

Comités

Groupe Organisation

Président : Dr Philippe Thomazeau

Catherine Bailleul, Coraline Ballieu,
Josette Dancoisne, Arlette da Silva,
Jacques Debril, Bernard Decoster,
Henri Delbecque, Antoine de Parades,
Roger Desbêtes, Florie Didio,
Dominique Ducornez, Thomas Gey,
Charles Goethals, Claire Groulez, Daniel Moreau,
Nicole Moreau, Renée Picquet, Micheline Serra,
Stéphanie Villet.

Groupe Scientifique

Présidente : Dr Stéphanie Villet

Serge Blond, Alain de Broca, Rosa Caron,
Michel Castra, Anne-Marie Colliot, Elodie Cretin,
Jacques Debril, Claire Delarue, Vincent Gamblin,
Idriss Farota-Romejko, Christine de Gouvion St Cyr,
Dominique Jacquemin, Rozenn Le Berre,
Cyril Lervat, Lucas Morin, Chloé Prod'homme,
Michel Reich, Philippe Thomazeau, Lina Williatte.

Sommaire

Plénière 1	
• Les soins palliatifs, miroir des tabous de la société	page 5
Plénière 2	
• La fin de vie a-t-elle un prix ?	page 6
Plénière 3	
• Les soins palliatifs sont-ils éternels ?	page 8
Plénière 4	
• Ruses et manipulations	page 9
Plénière 5	
• Comment l'innovation peut-elle préserver l'humanisme en fin de vie ?	page 10
Ateliers A	
• A2 – La mort	page 15
• A3 – Covid	page 17
• A4 – Sédation	page 20
• A5 – Fondamentaux	page 23
Ateliers B	
• B2 – Tabous de la sexualité	page 26
• B3 – Ethique, juridique	page 28
• B4 – Pédagogie	page 31
• B5 – Accompagnement	page 34
Ateliers C	
• C1 – Recherche	page 37
• C2 – Du tabou du corps à une clinique du corps	page 38
• C3 – Soins palliatifs précoces	page 39
• C4 – Thérapeutiques	page 42
• C5 – Liens ville-hôpital	page 46
Ateliers D	
• D2 – Spiritualité	page 49
• D3 – Accès aux soins pour tous	page 53
• D4 – Originalités	page 56
• D5 – Adaptations au prendre soin	page 59
Ateliers E	
• E2 – Tabous de la religion	page 62
• E3 – Tabous de l'impensé	page 64
• E4 – Espoir	page 67
• E5 – La subjectivité dans le soin	page 70

Posters

Approches complémentaires	page 77
Covid	page 82
Ethique	page 88
Organisation	page 96
Pédagogie	page 105
Pédiatrie, AJA	page 113
Sédation, soins palliatifs précoces	page 117
Symptômes, thérapeutiques	page 121

Allocution

Dr Claire Fourcade, Présidente de la SFAP	page 130
-------------------------------------------	----------

Plénière 1 - Mercredi 22 septembre 2021 – 9 h 30

Les soins palliatifs, miroir des tabous de la société

La mort nue. Déshumanisation et désocialisation du mourir

Yannis Constantinidès, professeur de philosophie et d'éthique appliquée, Espace Ethique IDF, Université Sorbonne Nouvelle

La récente crise sanitaire a montré que les tabous liés aux conditions de fin de vie restaient vivaces malgré le développement depuis près d'un demi-siècle des soins palliatifs, qui ont fortement contribué à "réhabiliter" et dédramatiser la mort, longtemps refoulée en Occident. Sous ses apparences d'objectivité, le décompte macabre quotidien des victimes du Covid-19 déréalisait paradoxalement la mort, la rendant abstraite faute d'attention véritable aux conditions concrètes dans lesquelles elle survenait. Les soins palliatifs ont particulièrement souffert de cette "sanitarisation" de la mort, le risque de contamination empêchant d'accompagner convenablement les patients et résidents en fin de vie, et même de les inhumer décemment.

A l'instar de Giorgio Agamben, qui parle de "vie nue" pour désigner la réduction de l'existence subjective, relationnelle à la simple survie biologique, nous pourrions parler ici de *mort nue* pour qualifier cette déshumanisation et désobjectivation du mourir, dénué de tout accompagnement. Cet exemple, certes extrême, montre toutefois à quel point les acquis récents sont fragiles et comment la crainte viscérale de la mort peut très aisément reprendre la forme de la vieille peur du mourant contagieux, qu'il faut alors de toute urgence isoler des vivants.

Les soins palliatifs, un faux tabou

Sarah Dauchy, Présidente du Conseil d'Orientation Stratégique du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie

Une des missions du CNSPFV, créé en 2016, est de contribuer à une meilleure connaissance des conditions de la fin de vie et des soins palliatifs, et d'informer le grand public et les professionnels dans ces domaines. L'investissement est à la mesure de la complexité de la tâche : parler de la fin de vie, pour soi ou pour ses proches, est probablement une des tâches les plus difficiles qui soient ; et la mort est encore trop souvent, dans les couloirs des hôpitaux ou des EPHAD, un sujet soigneusement évité. Il faut dire que la culture médicale est à la toute-puissance curative, et que ce qui est valorisé aujourd'hui est l'action, la preuve, la recherche de certitude : la fin de vie, elle, parle plutôt d'impuissance, d'incertitude, de possibilité qu'un traitement soit plus délétère que bénéfique, toutes représentations plutôt angoissantes, en tout cas dans ce système de valeur. Et lorsque les seuls vecteurs de l'anticipation de la fin de vie sont les soins palliatifs, ce sont eux qui vont se retrouver écartés, rendus « tabous »... le risque étant grand que la force du tabou grandisse avec l'intensité de la peur : souvent, plus la fin de vie est proche, plus il sera difficile d'en parler, et plus grande sera la tentation de l'éviter en évitant... les soins palliatifs. Les travaux du Centre sur l'obstination déraisonnable ont ainsi souligné comment la qualifier, loin d'être un choix binaire, reposait sur un processus, une réflexion multidisciplinaire, une organisation des soins permettant en amont d'introduire les notions de limites et d'incertitude. Il s'agit donc non pas de lutter contre un tabou mais sur ce qui transforme en tabou des soins palliatifs fondés au contraire sur l'autonomie, le respect, le traitement de la

souffrance – et d'accepter que penser l'impuissance est précisément ce qui permet d'en sortir.

Un malin plaisir : retour sur la question du besoin, de la demande et du désir dans le suicide assisté

Anthony Stavrianakis, Laboratoire d'ethnologie et de sociologie comparative, CNRS-Nanterre

Pourquoi certaines personnes veulent-elles sortir d'une expérience de maladie – mettre fin à leur vie – en recourant au suicide assisté ? Dans de nombreux cas, dans celui d'un grand nombre de personnes que j'ai pu rencontrer pour parler de leur propre demande d'aide au suicide ou de celle d'un proche en Suisse – des résidents suisses aussi bien que des étrangers qui souhaitaient s'y rendre dans le but de mettre fin à leur vie –, la

réponse passe pour évidente, et cette évidence est d'ordre biologique et médical : c'est par rapport à une situation médicale que les gens racontent leur croyance en la liberté pour chacun de choisir comment mourir, voire même la nécessité, à leurs yeux, dans leurs cas. Plutôt qu'un besoin, il s'agit d'une demande : ces demandes sont d'abord reçues par des associations en Suisse, puis il y a plusieurs étapes pour déterminer en quoi une telle demande peut être reconnue comme opportune ou non. Pour un anthropologue, une des questions qui peut se poser s'agit de la façon dont ces demandes sont faites et traitées en pratique, et c'est en pratique, sur le terrain, avec les gens qui demandent et qui se demandent des choses, que l'anthropologue rencontre le désir d'interpréter le désir de mourir de cette façon.

Plénière 2 - Mercredi 22 septembre 2021 – 14 heures

La fin de vie a-t-elle un prix ?

Le prix de la fin de vie ; un coût et une valeur

Antoine Perrin, directeur général, Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne Privés (FEHAP)

Je m'exprime à triple titre, ou plutôt sous un triple regard personnel et professionnel :

- Celui du chirurgien qui a exercé 20 ans dans une spécialité à forte activité cancérologique et donc avec une forte incidence palliative,
- Celui du responsable institutionnel à un niveau national, actuellement directeur général de la FEHAP et antérieurement directeur d'ARH et directeur adjoint de cabinet ministériel,
- Celui beaucoup plus personnel du mari, d'une femme que j'ai accompagnée pendant 3 ans dans son parcours en cancérologie avant qu'elle ne décède il y a 3 ans dans un service de soins palliatifs.

J'ai donc choisi comme titre de mon intervention : « Le prix de la fin de vie ; un coût et une valeur ».

Commençons par le coût donc :

Oui, l'accompagnement de fin de vie a un coût. Ce coût est lié à :

- Un taux d'encadrement à la personne suffisant,
- Une pluralité de professionnels,
- Une formation conséquente et spécifique,
- Des moyens matériels adaptés et diversifiés,
- Une tarification spécifique dépassant la productivité des actes.
- ...

Mais le prix de la fin de vie, dépend tout autant, voire plus, de la valeur qu'on lui attribue, et de l'investissement qu'on lui consacre.

Il s'agit d'un choix individuel et collectif. Les professionnels les plus nombreux, les mieux équipés et les mieux formés ne suffisent pas si la sensibilité, la culture, l'appropriation, l'implication, ... n'y sont

pas. Et ces professionnels sont, de toutes façons, insuffisants, si les familles et les proches ne sont pas présents, associés et impliqués. Enfin, au-delà des professionnels et des proches, c'est le tissu social dans son ensemble qui est concerné, le voisinage, les associations d'usagers, les bénévoles, les représentants des cultes, dont l'appropriation, ou pas, du sujet lui donne toute sa valeur.

Cette valeur se mesure par le regard que l'on porte sur ce temps unique ;

- car ne se produisant qu'une fois dans la vie d'une personne,
- car chaque personne est unique,
- car porteur de sens et susceptible d'influencer l'avenir même des proches.

La fin de vie a donc bien un prix, qui associe le coût que l'on consent à y mettre et la valeur qu'elle porte par elle-même.

Très chère fin de vie

Lucas Morin, ingénieur de recherche, Centre Hospitalier Universitaire, Besançon

La vie vaut-elle le coût ?

Marc Bourquin, conseiller stratégie, responsable de l'articulation et de la coordination, FHF, Paris

Pour la première fois dans l'histoire de l'humanité, nos sociétés ont su, au niveau mondial, affirmer que la vie n'a pas de prix et que celle-ci s'impose à la valeur économique. En décrétant un confinement plus ou moins strict à l'occasion du covid, est apparue une forme de « quoi qu'il en coûte » qui doit être vue comme un progrès de la civilisation.

Pour autant, cela a fait également resurgir violement des pulsions inverses, « âgiste » et eugéniste », niant le caractère sacré de la vie humaine pour la ramener à une simple utilité économique, où les plus vieux et les plus malades coûteraient trop chers à la collectivité, de sorte que la préservation de leur santé ne justifierait pas le coût économique du confinement. Le même raisonnement, platement utilitariste, peut conduire à dévaloriser les soins palliatifs au motif qu'ils n'ont pas pour résultats, ni même pour objet, de rétablir la santé.

Or, il est possible de démontrer que ces affirmations sont non seulement idéologiquement dangereuses mais aussi économiquement fausses car les bienfaits sociaux et humains d'une fin de vie digne et sans douleur l'emportent largement sur les coûts économiques. En effet, même si les soins palliatifs doivent être harmonisés avec d'autres besoins sociaux (à la fois au sein du système de santé - prévention et traitement actifs - et en dehors (éducation logement ...), l'affirmation selon laquelle les deux tiers des dépenses de santé interviendraient dans les six derniers mois est dénuée de pertinence du point de vue du soin palliatif et doit être vigoureusement combattue.

Il est évident que l'on ne peut s'abstenir de compter mais le soin, y compris en fin de vie, ne peut se réduire à un calcul d'utilité économique : la fin de vie n'a pas qu'un prix car elle résume et concrétise notre humanité.

Plénière 3 - Jeudi 23 septembre 2021 – 9 heures

Les soins palliatifs sont-ils éternels ?

Du VIH au Covid : les pandémies, leçons de soins palliatifs ?

Isabelle Marin, médecin, Paris, Jean-Marc La Piana, médecin, La Maison, Gardanne

Et si le SFAP n'existait pas ?

Claire Fourcade, présidente, Catherine Renard, vice-président, Anne-Marie Colliot, déléguée générale, SFAP, Paris

Les soins palliatifs sont nés subversifs il y a plus de 30 ans.

Les fondateurs de la SFAP sont des rebelles. A l'heure où la science pouvait croire (ou laisser croire) que la mort serait bientôt dépassée, ils sont venus interroger la médecine, notre système de soins et notre société tout entière. La mort est l'horizon de toute vie, comment aider à vivre à l'ombre de la mort ? Comment entendre l'homme souffrant et la globalité de sa plainte ? Serons-nous là, collectivement, pour dire à celui qui s'en va qu'il a du prix pour nous et qu'il va manquer à notre communauté d'hommes ? Ils ont refusé une médecine de plus en plus technique qui divise et qui morcelle l'homme, son cœur, son foie et son cerveau comme si tout cela n'avait rien en commun, comme si l'on pouvait soigner les organes sans rien vouloir voir ou savoir de la personne et sont venus dire le scandale de laisser mourir dans la douleur, la solitude ou la peur.

Alors non, Les soins palliatifs ne sont pas un cahier de recettes de Bonne Mort, ils sont d'abord une philosophie qui place la relation humaine au cœur du soin.

Ils sont un éloge de l'interdisciplinarité parce que nous sommes plus intelligents à plusieurs que tout seul en donnant la parole à ceux que l'on entend si peu, ceux dont la crise du Covid a montré la place essentielle. Parce qu'un médecin et une aide-soignante n'écoutent pas, ne parlent pas comme une infirmière et un psychologue, nous devons croiser nos regards, nos expériences et nos langages pour penser ensemble et créer de l'intelligence collective. Plus subversifs encore, dans ce monde parfois fermé

qu'est l'hôpital, les soins palliatifs ont fait entrer des bénévoles formés à l'écoute qui viennent dire que l'homme souffrant ou mourant n'est pas seulement l'affaire de la médecine ou des soignants mais bien de toute la société. Combien de sociétés savantes ont dans leur conseil d'administrations des infirmières, des aides-soignantes, des bénévoles et des philosophes ?

Ils sont un éloge de l'équipe parce que ce métier est difficile. Nous faisons avec nos patients un bout du chemin, le bout de leur chemin. Ils partent mais nous devons revenir. En bon état si possible pour pouvoir repartir à nouveau avec d'autres. Ce chemin ne s'emprunte qu'en équipe, encordés, liés les uns aux autres pour retenir celui qui tombe ou qui irait trop loin. Ils sont un éloge de la lenteur dans un monde qui va toujours plus vite en accordant au temps donné, passé, partagé, une place essentielle. Prendre le temps de s'écouter, de se comprendre, de construire avec les patients et leurs proches les solutions qui leur conviennent. Préférer toujours le sur-mesure au prêt à porter (ou au prêt à penser), l'artisanat à l'industrie et le singulier au pluriel.

Ils sont un éloge du regard. Le regard que nous portons les uns sur les autres. Ce regard qui peut mépriser, dévaloriser ou ignorer mais qui peut aussi soigner, respecter ou humaniser.

Ils sont un éloge et un aveu de faiblesse dans une société qui valorise le contrôle, le pouvoir et la force et ils en sont fiers. Un service de soins palliatifs est un lieu d'observation privilégié des fragilités humaines. La technique, la performance, l'argent sont des moyens utiles certes, mais qui ne sauraient durablement nous préserver de l'expérience de la précarité de notre condition. Nos patients sont fragiles et vulnérables comme le sont leurs proches dans ces moments de détresse. Ils évoquent la mort, la souhaitent parfois puis parlent d'autre chose, de projets et d'espoir. Ils sont ambivalents, comme

nous le sommes tous souvent. Se tenir droit face à la mort jusqu'au bout, la regarder venir et même la demander est difficile et rare. Seuls des gens forts en sont capables. Les soins palliatifs sont un choix de société : Non pas une société ultra libérale de l'individu autonome, indépendant de tous, maîtrisant sa vie et sa mort mais une société de la solidarité et

de l'interdépendance prête à secourir la fragilité, une société du Care.

C'est pourquoi la SFAP, forte de ses milliers d'adhérents, soignants et bénévoles, travaille sans relâche à soulager, à faire progresser la recherche, à former. Les progrès sont immenses et c'est une véritable révolution palliative qui est en cours depuis 30 ans.

Plénière 4 - Jeudi 23 septembre mai 2021 – 14 heures

Ruses et manipulations – Table ronde

*Rozenn Le Berre, docteure en philosophie, maître de conférences, Institut Catholique, Centre Éthique Médicale, Lille, Lina Williate, professeur de droit, Université Catholique, directeur du master 2 droit de la Santé Numérique, co-titulaire de la Chaire Droit et Éthique de la Santé Numérique, avocate au barreau de Lille, Rosa Caron, psychanalyste, maître de conférences en psychopathologie, Universités Lille et Paris Diderot, Christine de Gouvion St Cyr, bénévole d'accompagnement, ASP Fondatrice, Paris, Catherine Draperi, docteure en philosophie, maître de conférences en Histoire des Sciences, Université de Picardie Jules Verne, Amiens, Idriss Farota-Romejko, Cadre infirmier, Pôle Soins Palliatifs - Chambre Mortuaire
Groupe Hospitalier Diaconesses - Croix St Simon.*

Il est question ici d'oser interpeller, questionner, parfois provoquer la réflexion, en assumant le détour et l'impertinence : questionner l'évidence, ou au contraire, ce qui semble être absent de nos pratiques de soin. Ainsi, lorsque l'on est soignant ou bénévole en soins palliatifs, la ruse et la manipulation ont-elles une place ? Sous quelles formes ? Qui manipule qui ? Pourquoi ? Et comment ?

Ces mots qu'on ne dit pas, ceux qu'on n'ose pas prononcer car ils renvoient à des actes qu'on ne veut pas voir, qu'on ne voudrait pas entendre rapporter, à l'ère des lois autour des droits des patients, depuis la loi du 4 mars 2002 jusqu'à la loi Leonetti-Claeys du 2 février 2016. Ainsi, si l'obligation d'informer les patients et de recueillir leur consentement rejoint l'exigence sociale d'une transparence et d'une authenticité de la parole, existe-t-il encore une parole qui ruse, qui recèle en elle une double intention, l'une affichée, l'autre cachée ?

Sans faire des soignants ou bénévoles de purs manipulateurs, pleins d'intentions malveillantes – cette personne qu'on ne veut être a priori ! – n'est-on pas, parfois, amenés à ruser, à contourner, sans nécessairement mentir, ou nuire ? Négocier, temporiser, pour amener une prise en charge palliative lorsque le patient n'a pas été informé du stade de sa maladie, ou chercher une solution discrète pour que le patient s'alimente, soit propre, prenne ses médicaments... De même, les patients ou leurs familles ne nous manipulent-elles pas ? Dans quel espace de négociation se situons-nous lorsque, au cours de la maladie grave et de l'expérience de souffrance, la relation peut cristalliser des conflits ? Tout au long du parcours de soins, ne voit-on pas parfois émerger des formes de « séduction », pour être un « bon » patient d'une part, ou un « bon » médecin d'autre part ?

Cette parole transparente et authentique, que nous voudrions tous et toutes porter, dans le souci d'une relation de soin congruente et qui donne sens à l'accompagnement, est-elle totalement exempte d'ambivalence ?

Au fond, ne s'agit-il pas d'interroger la nature et l'évolution de la relation de soin, entre des sujets vivants, marqués par leur histoire, leur culture, leurs connaissances, leurs émotions ?

Plénière 5 - Vendredi 24 septembre 2021 – 14 h 30

Comment l'innovation peut-elle préserver l'humanisme en fin de vie ?

L'éthique déstabilisée par la santé numérique

Alain Loute, docteur en philosophie, maître de conférences, Centre National d'Éthique Médicale, Université Catholique, Lille

Un double tabou relie actuellement le soin et la technique. Le premier tabou peut se retrouver dans les éthiques du prendre soin, souvent mobilisées dans la réflexion sur l'accompagnement de fin de vie. Ces éthiques ont mis en avant l'importance de « ces gestes, ces attentions [qui] représentent, dans le travail de soin, ce qui a le plus de valeur » (Molinier, 2013). Malgré la volonté de développer une éthique contextuelle attentive à la concrétude du soin, les objets techniques restent bien souvent absents de ces réflexions. Parfois même l'éthique du *care* semble définie comme l'autre de la technologie (Mol, Moser, Pols, 2010). Mais le soin n'est-il pas toujours médiatisé par la matérialité d'objets techniques ? Alors que les soignants utilisent quotidiennement des objets techniques, ces éthiques ne risquent-elles pas de s'abstraire de cette réalité ? La place de la technologie constituerait-elle un tabou des éthiques du prendre soin ?

Le second tabou qui me semble relier aujourd'hui le soin et la technique a une origine toute autre. Il est à chercher du côté de l'économie des promesses qui structure l'innovation technologique et particulièrement l'usage du numérique en santé. Les propos de Maggie De Block, une ancienne Ministre fédérale de la santé en Belgique, illustre cette conviction d'une marche inéluctable de la numérisation de nos systèmes de santé : « l'e-santé a démarré comme un TGV. On n'arrêtera plus l'utilisation des techno numériques dans le cadre des soins de santé ». D'autres voix s'élèvent pour nous mettre en garde, affirmant que « l'insuffisance du recours au numérique (...) induit, sur une large échelle, des situations non éthiques

au sein de notre système de santé » (Avis 129 du CCNE, p. 97). Ces visions ne risquent-elles pas de créer un second tabou, portant cette fois-ci sur la possibilité d'ouvrir un débat éthique sur l'innovation technologique ? L'éthique ne risque-t-elle pas de se réduire au mot d'ordre qui est au cœur d'une campagne récente lancée par la délégation ministérielle au numérique en santé : « *Pour ma santé, je dis oui au numérique* » ?

Ces deux tabous ne gagneraient-ils pas à être levés ? Comment développer une éthique attentive aux objets techniques du soin qui ne se limite pas à assurer ce que les sociologues appellent l'« acceptabilité sociale » des technologies ? Cet exposé tentera de dégager quelques pistes de réflexion pour développer une éthique qui porte attention à la « déstabilisation » (Ladrière) qu'induit la santé numérique.

A qui profite l'innovation ?

Alain de Broca, médecin, directeur de l'Espace de Réflexion Éthique Régional Hauts-de-France, Amiens

Ce sujet renvoie à la notion même du progrès qui traverse l'humanité depuis qu'elle est capable d'exprimer sa pensée. Nous demandons de nous excuser pour une approche ici trop schématique car 20 minutes sont bien trop courtes pour aider à bien percevoir toutes les questions que nous abordons aujourd'hui tant les notions de progrès, tant les innovations semblent avoir des finalités qui sont très loin de la préservation de l'idée de l'humanisme et ce, particulièrement lors d'une fin de vie. C'est pourquoi nous proposerons une définition des mots suggérés afin d'aider chacun à entrer dans notre réflexion puisque les mots suggérés dans le titre sont polysémiques.

Nous évoquerons alors 4 situations cliniques qui montrent les tensions qui

existent entre progrès, innovations et humanisme.

Enfin nous oserons quelques perspectives.

A) Le progrès est une notion bien large et évolue dans le temps. Son étymologie renvoie au mot « développement, avancement dans une action ». La période des lumières a mis en valeur le mot « Progrès », avec une majuscule, pour signifier que l'humanité et la civilisation évoluent et doit évoluer vers un terme idéal (Mirabeau, 1757). La notion de progrès, notamment le progrès social, devient essentielle au 19ème siècle. Ainsi, le progrès est vu tant comme une action que comme une politique voire une pensée où l'humain se vit en communauté pour affronter au mieux la contingence humaine.

A l'inverse, le mot innovation est une notion « neutre » et ne désigne que le fait de produire du nouveau, sans que celui-ci ne soit positif ou négatif. Si le progrès est probablement lié aux innovations, ces dernières se sont « autonomisées » puisque l'innovation devient un en-soi, une obligation marketing, une obligation financière. Il faut innover pour innover. Peu à peu s'est dissociée l'innovation du progrès puisque les innovations sont tellement prodigieuses (numérique, intelligence dite artificielle faible ou forte, robots, génie génétique Cripsr-Cas9) qu'elles n'ont plus d'autres finalités qu'elles-mêmes. L'innovation peut-elle encore avoir une finalité non commerciale ? Si l'innovation est une course contre la montre afin de pouvoir offrir aux citoyens de nouvelles aides répondant autant à un désir parfois très égocentrique qu'à un réel besoin, on ne voit pas pourquoi l'innovation devrait servir l'humanisme c'est à dire avoir une dimension morale. Elle se doit d'être en définitive au service de celui qui le paye (ex les GAFA...) au détriment ou non de ceux qui ne peuvent pas l'acheter (qui a le dernier smartphone dans sa poche !!).

Mais peut-on dire que toute innovation n'aide pas chacun à mieux se connaître et à mieux vivre ensemble ? Assurément pas, et c'est toute l'importance de réfléchir

pour que chaque innovation soit au service de cette humanité sans se précipiter dans une énième modification de son smartphone qui elle n'apporte pas grand-chose d'autre qu'une nouvel asservissement à un jouet.

L'humanisme est une philosophie mise à l'honneur lors de la renaissance (c'est à dire : celui qui cultive ses humanités) et particulièrement depuis le siècle des lumières (Kant, Descartes,) où elle devenait une pensée soulignant que l'humain avait une raison qui lui donnait une responsabilité et une capacité de penser par lui-même. L'homme était de fait capable de connaître la nature (par l'expérience, la science, la physique,) et pouvait devenir « comme maître et possesseur » de cette dite nature sans dépendre d'une quelconque force divine. Peu à peu, ce mot devient une sorte d'idéologie du progrès par l'homme et progrès pour l'homme.

L'humanisme est alors convoqué comme l'idéologie du progrès afin que ce dernier contrecarre la souffrance, la vulnérabilité, la faiblesse de l'homme. Au 20ème siècle cependant, vu les exactions que l'humain pouvait faire grâce aux progrès (bombe atomique etc) nombreux sont les philosophes (Heidegger, Ellul) à souligner que l'emballement et l'autonomie des techniques, allaient entraîner l'humain et l'humanité dans le chaos et à sa destruction.

Le XXIème siècle nous permet de constater que ces craintes d'autonomisation de la Technique sont fondées¹ ce qui devraient faire réfléchir la société et chaque homme en particulier dans sa responsabilité à s'engager dans le chaos. Deux options s'offriraient à lui. Le collapsologue, disant que la fin est irrémédiable et qu'il faut fuir ce monde. Ou le survivaliste qui considère que l'humain est un être incapable et insuffisant malgré ce que lui a apporté Prométhée, et qu'il faut en sortir par le haut, à savoir, oser se détacher de cette enveloppe charnelle et

1

Buéo A., *Futur. Notre avenir r de A Z*. Flammarion. 2020.

mettre toute sa pensée dans le cloud (transhumanisme et post humanisme). Il est vrai que nous pouvons facilement apprécier les progrès de toutes les techniques qui convergent (la convergence décrite par les post humanistes) pour offrir au monde toutes les réponses qui se poseront à lui. Alors, ne devons-nous pas nous poser la question de la place que nous allons donner à l'intelligence artificielle dans nos pratiques, de l'utilisation ou non des thérapies géniques avec pour finalité consciente ou non d'un eugénisme parfait, de l'absorption ou non des drogues plaisirs (comme le fameux « soma » dans le Meilleur des mondes de Huxley²) pour ne surtout plus « souffrir » et ne plus penser à rien si ce n'est à se faire plaisir (cf. le film WALL-E où les terriens terrés dans un énorme vaisseau spatial ingurgitant leur pilule du bonheur attendent mais attendent qui ou quoi?³).

Sans regarder ce chaos potentiel de demain, la fin de vie de l'humain d'aujourd'hui est aussi complexe et demanderait un éclairage avec de nombreux volumes. Peut-on cependant se demander si l'homme redevient dualiste avec d'un côté ce corps insuffisant, défaillant, inadapté et de l'autre cette puissance cognitive dont il serait possible de partager sur un « Cloud-grand Tout » grâce aux progrès des implants cérébraux branchés directement sur le cerveau. Pour d'autres, l'homme ne serait-il plus que biologique pour devoir durer des quantités de jours pour son seul et unique profit ou l'humain se considère d'abord comme un être en relation et un être pour la relation parce que justement, il se sent, il se sait incomplet et assume cette incomplétude par ce besoin positif de ses relations ?

B) Alors que dire ? Prenons aujourd'hui quelques exemples de soins palliatifs

2

Huxley A. *le meilleur des mondes*. Pocket, 2017 (1931)

3

Stanton A. *Wall-E*. film. 2008

1) Soins palliatifs anténataux. Les progrès en thérapeutiques... échographie anténatale, ponction de sang fœtal des premières semaines, séparation des cellules de l'embryon au sein du sang maternel, analyse génétique de ces cellules embryonnaires. Découverte d'une anomalie chromosomique, génétique.... Question : ces anomalies font-elles entrer l'embryon dans le cadre de la loi sur l'IVG, IMG... c'est à dire un embryon porteur d'une « affection d'une particulière gravité incurable au jour du diagnostic » ? Comment ne pas envisager une mort bien précoce, avant même d'être né !!! et pourquoi ne pas penser comme avec A. Huxley au diagnostic préimplantatoire avec génétique adaptée à la classe sociale pour laquelle l'enfant sera déterminé ?

2) Thérapeutiques géniques, traitements antalgiques (par voie intraveineuse, sous cutanée, intrathécale, intracérébrale) – chirurgies multiples (ex. de scoliose), matériels (portacath, gastrostomie, jéjunostomie, trachéotomie, Ventilateurs artificiels, Ventilation non invasive) de plus en plus disponibles même au domicile. => comment ne pas reconnaître que ces techniques entraînent une chronicisation de toutes les maladies, au point que certains malades ou des familles peuvent dire qu'on n'en finit pas de mourir !!!

3) Une volonté de traiter toute infection, de se prémunir de toute perturbation. Les progrès de la science des grands nombres (épidémiologiste, hygiénisme) ne nous ont-ils pas amené dans le cadre de la pandémie COVID 19 à tant de morts par syndrome de glissement et par manque de soin de base (alimentation bafouée, stimulation physique et intellectuelle annulées, affectif bafoué, manque de caresses physiques, psychiques, morales, spirituelles). Tout cela pour honorer les techniques de ces experts, parce que l'hygiénisme totalitaire est passé par là. La technique au service de la préservation à tout prix de la vie biologique sans s'apercevoir que ces personnes sont mortes dans une solitude extrême.

4) La fin de vie envisagée parce que le progrès ne peut « vraiment plus rien pour lui ». Ce vivant, en fait ce mourant (nouvelle définition de la personne qui devrait mourir mais qui ne meurt pas comme il faut) ... ne devrait-il pas en finir ? Voire, ne devrait-il pas s'apercevoir qu'il met en défaut nos techniques et doit avec humilité oser demander à vouloir en finir... tout de même. A-t-on le droit de faire mentir le progrès ! Progrès de la communication du « ON ». Progrès des techniques d'asservissement à ce qui est bon d'être. Le politiquement correct demande à avoir le courage de s'en aller appelant cela avec une certaine dérision.... de l'eu-thanasié : une belle mort!

C) Alors, Technophile ou technophobe ? Faut-il choisir un camp ou mettre la pensée au cœur de nos actions ? Osons entendre le constat de tout prospectiviste. La société va être en fin de vie sous peu si les citoyens ne revendiquent pas une responsabilité dans les dérives que l'idéologie technophilique entraîne. Pour y répondre, l'humain en soi doit se demander quelle « religion » il privilégie pour savoir quel humanisme il promeut. La personne mise-t-elle sa vie sur l'argent, la technique, le pouvoir, la biologie, les plaisirs, l'instantané, le déterminisme naturel, la vie comme relations, la dimension cosmique - généalogique, la dimension spirituelle sous le regard d'un Autre aimant. Il saura alors quelle action a ou non du sens selon la finalité privilégiée et de fait quel lien il fait entre humanisme – progrès et vie.

Pour ma part, accepter une vie avec une fin (notre vie actuelle) demande une certaine humilité, mais elle est peut-être la seule stratégie qui permette à nos descendants d'avoir au moins une vie avant même d'avoir leur fin de vie. Ainsi, peut-on espérer que l'outil ne reste qu'outil et ne prenne une place qu'il n'aurait pas à avoir ? Comment penser cela sans s'asseoir et partager ensemble en communauté le risque de nos fragilités plutôt que de vivre dans une égoïté – un individualisme – une toute puissance

infantile et archaïque qui amènent à ne regarder que son nombril (Narcisse) ? S'asseoir pour oser sortir d'une science objectivante pure et dure et accepter la force et la richesse de l'humain en osant la contemplation du monde (la suspension Husserlienne) pour développer sa puissance artistique. Oser penser sans ce pas de côté, sans la symbolique, sans les métaphores, sans la musicalité de la vie nous fait oublier l'essence même de l'humain. Relisons H. Arendt qui nous demande ce que serait la pensée sans poésie ?

Enfin je rappellerai à chacun ici dans le champ du soin, son devoir de ne jamais tomber dans l'obstination thérapeutique déraisonnable (OTD) qui devient ici un devoir de ne jamais tomber dans l'obstination technologique déraisonnable. Et rappelons que « ne pas tomber dans l'OTD » se décline de deux manières : c'est d'une part ne pas mettre en place une thérapeutique, une technologie quand il n'y a pas de sens humain à le faire (même si la thérapeutique ou la technologie existe) et d'autre part savoir retirer une thérapeutique-une technologie qui devient de fait déraisonnable. Jacques Ellul le disait déjà en parlant de non-puissance, qui est ne pas vouloir le faire même si on peut. C'est choisir de ne pas faire. Choisir de ne pas exercer de domination, d'efficacité, choisir de ne pas se lancer dans la réussite⁴.

Et comment ne pas terminer par cette merveilleuse phrase de G. Bachelard : « Le Moi s'éveille par la grâce du Toi » qui renvoie que l'humain n'existera pas sous le regard d'un robot mais sous l'amour de tout autrui qui saura lui donner sa présence intime et pure dans une complète réciprocité⁵.

4
Ellul J. Théologie et technique. Pour une éthique de la non-puissance, Labor et Fides, 2014 (ouvrage posthume), pp. 314-315.

5
Bachelard G. préface de « Je et Tu » par M. Buber, Flammarion.

Le numérique et l'intelligence artificielle en fin de vie : avancée ou horreur éthique ?

David Gruson, directeur du programme Santé du Groupe Jouve, membre de la Chaire Santé, Sciences-Po, Paris

La diffusion rapide du numérique et de l'intelligence artificielle en santé - encore accélérée par le contexte de crise sanitaire COVID19 - concerne aussi le

domaine de la prise en charge en fin de vie. La présentation permettrait de faire un tour d'horizon de ces cas d'usages et des enjeux éthiques qui leur sont associés. L'entrée en vigueur du principe de Garantie Humaine de l'IA dans la nouvelle loi de bioéthique représente une voie d'avenir pour réguler positivement ces enjeux.

A2 - La mort

Tabou de la mort et pratiques sédatives : fonctions sociales de la pacification

Pauline Launay, sociologue, Université de Normandie, Caen, Célia Cristia, psychologue clinicienne, Université Lyon 2, CRPPC, Lyon

Problématique

Caractéristiques du « bien-mourir contemporain », les normes de la « pacification de la fin de vie » sous-tendent le champ palliatif (Castra, 2003) dont les pratiques sédatives font partie. Ces soins s'articulent, pourtant, à un vécu plus douloureux et rarement exprimé à l'extérieur des structures : quelle que soit la qualité de la prise en charge, la mort reste un mystère traversé de violence. Nous proposons d'interroger cet écart entre un discours manifeste qui cherche à évacuer la violence de la mort et une parole plus dissimulée, chargée d'angoisses ainsi que leur articulation et leurs fonctions respectives.

Méthode, analyse

Un travail de recherche ethnographique au sein d'une USP a permis l'observation quotidienne pendant trois mois des pratiques professionnelles ainsi que la réalisation d'entretiens semi-directifs. L'analyse qualitative des entretiens ainsi que des notes d'observation a permis l'élaboration de fragments cliniques au sujet de diverses prises en charge complexes en lien avec la pratique sédative. Cette recherche, travaillée avec le regard d'une psychologue, s'ouvre à une dynamique transdisciplinaire concernant notamment les enjeux psychiques sous-jacents à de telles ritualisations du mourir.

Résultats

Lorsqu'ils parlent des pratiques sédatives, les professionnels traduisent un certain malaise qui va parfois jusqu'à les qualifier d'« d'illusion ». L'expression de ces malaises, confiés en entretiens, ne s'élabore pas ou très peu au sein des équipes. La parole, dans les lieux de travail collectif, traduit une pacification du discours au sujet de la fin de vie, qui se retrouve aussi à l'endroit de la description des corps des patients décédés, esthétisés comme de « beaux corps » par les paramédicaux. Ceci n'est pas sans susciter une incompréhension, voire une colère chez les autres professionnels, laquelle s'explique par la division du travail auprès des corps (Lhuillier, 2005). Le trouble autour d'une parole audible au sujet de la mort de l'autre peut alors être interrogé comme intégrant le principe fondateur d'un tabou : celui de permettre à un groupe de dépasser ensemble des événements éprouvants.

Conclusion

Il semble que les pratiques sédatives, comme celles de « mise en beauté » des morts aient trois visées : celle de rendre hommage et de faire partir les morts ; celle de juguler la contamination de la mort sur les vivants ; celle de matérialiser pour les proches la séparation à laquelle ils font face tout en leur offrant une image supportable du défunt. La pacification des pratiques liminaires à la mort de l'autre offre une fonction essentielle au travail en soins palliatifs : celle de contenir et distancier la violence fondamentale de la mort de l'autre pour ceux qui orchestrent le dernier rite de passage (Thomas, 1985).

Références

CASTRA Michel, *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*, Paris, PUF, 2003, 365 p.
LHUILIER Dominique, « Le « sale boulot » », *Travailler*, 2005, vol. 2, n° 14, pp. 73-98.
THOMAS Louis-Vincent, *Rites de mort. Pour la paix des vivants*, Paris, Fayard, 1985, 294 p.

3 mots clé : pratiques sédatives - toilette mortuaire - rituels du mourir

« Panser la relation au corps mort pour une continuité de soins »

Cynthia Mauro, docteur en psychologie, Groupe des Hôpitaux de l'Institut Catholique, Lille

Introduction

La prise en charge palliative panser le corps dans la limite des possibles pour celui qui incarne la maladie, préserve sa qualité d'être sujet et valide positivement la légitimité d'une existence identitaire au monde qui l'entoure. Le devenir du corps après la mort demeure néanmoins une question délicate qui interpelle les croyances, les représentations et les peurs intimes de chacun d'entre nous. Être aux côtés du défunt ne relève ni d'une mesure protocolaire standardisée, ni d'une aptitude innée même dans nos unités pourtant confrontées quotidiennement à la mort.

L'objet de ce travail est de poser les contours de la temporalité du dernier soin, de la temporalité du recueillement et de mettre en perspective leur portée émotionnelle et symbolique.

Méthode

Cette analyse repose sur une démarche phénoménologique et expérientielle d'une pratique clinique en unité de soins palliatifs et en chambres mortuaires. Les réflexions sont étayées d'entretiens transversaux.

Discussion

Le sentiment du « rien » est loin d'être le seul dans l'instant de la rencontre avec le corps mort, corps mort en tant que témoin présentifié de la mort de l'autre. La composante émotionnelle est majeure car il ne s'agit jamais d'une rencontre anonyme pour soi en qualité de soignants.

Résultats

C'est dans la singularité de chaque rencontre que se définiront les modalités de la continuité du soin trans-mortem. Être aux côtés du défunt se nourrit de l'engagement pris au préalable envers le patient, implique de penser le soin dans sa globalité, de penser l'accompagnement de la séparation et de penser le travail de liaison avec les équipes de la chambre mortuaire. Notre éthique de soin reposera alors sur des valeurs fondamentales de non-abandon, de non-indifférence afin de lutter contre l'autruicide.

Références bibliographiques

Ariès P., *L'homme devant la mort. 1. Le temps des gisants*. Paris, Seuil, 1997.

Baudry P., *La place des morts. Enjeux et rites*. Paris, L'Harmattan, 2006.

Thomas L.V., *Anthropologie de la mort*. Paris, Bibliothèque scientifique Payot, 1975.

Mots clés : défunt – soins - autruicide

Mise en place d'un dispositif d'appui au lien avec les familles lors du covid

Elodie Sales, psychologue clinicienne, Annie Petrognani, infirmière clinicienne, Hôpital Ste Périne, Paris

Contexte

Face à la pandémie mondiale de COVID-19, les visites à l'hôpital ont été interdites à partir du 11 mars 2020. Cet arrêt a eu 2 grandes conséquences :

- une grande détresse chez certains patients âgés privés de visites.
- une anxiété importante chez les proches des personnes âgées hospitalisées

Le PAHDAC (Personnes Agées Hospitalisées Dispositif d'Appui Covid-19) a été mis en place pour faire face à ces deux urgences humaines.

La catastrophe sanitaire exceptionnelle à laquelle nous étions confrontés demandait une réponse exceptionnelle mais qui garde sa logique interne au sein de l'institution.

Mise en place

La temporalité conditionne l'efficacité de la prise en charge face aux crises collectives qui occasionnent des pertes de repères provoquant une désorganisation sociale par altération des réseaux fonctionnels. C'est pourquoi nous nous sommes inspirés des quatre Principes de Salmon (1917) pour cette mise en place.

Immédiateté de la mise en place

Proximité du lieu d'intervention

Simplicité des moyens

Espérance de guérison = Expectancy selon Salmon

Objectif et missions du PAHDAC

Soins immédiats visant au maintien du lien patients/ proches de façon attentive, chaleureuse, contenante et discrète afin de ré-humaniser la crise sanitaire en cours.

Gestion des appels téléphoniques entrants ou sortants sur les lignes dédiées

Actions consécutives à ces appels ou aux demandes des équipes médico-soignantes

La mise en place d'une Coordination de terrain verticale (administrative) et horizontale (logistique et de proximité) soutenu par l'infirmière de l'Equipe Mobile Douleur/ Soins Palliatifs :

- o Soutenir, écouter des volontaires
- o Etre vigilante au niveau de stress des volontaires dans ce contexte d'incertitude avec l'appui de l'équipe des psychologues de l'hôpital.
- o Optimiser la dynamique de groupe
- o Facilitation de leurs actions compte tenu de sa bonne connaissance du terrain
- o Responsable du retour d'activité tous les 15 jours à l'encadrement et à la direction

Résultats, activité

Du 23 mars au 29 mai 2020

- 5801 appels entrants ou sortants
- 12005 actions menées consécutives à ces appels ou aux demandes des équipes médico-soignantes
- 399 Visio conférences réalisées

Ces chiffres montrent l'investissement du dispositif par les patients, leurs proches et leurs équipes de soins.

Perspectives

Partager ce dispositif pour en faciliter la mise en place dans d'autres structures ou lors de nouvelles vagues.

Briser le tabou de l'intervention de "civils" auprès des patients et de leurs proches

Références

Crocq Louis, Huberson Sophie, Vraie Benoit (2009) Gérer les grandes crises Ed Odile Jacob

Rodet Philippe (2010) Se Libérer du Stress: un médecin urgentiste raconte Ed Eyrolle

Salmon Thomas W (1917) The Care and Treatment of Mental Diseases and War Neuroses ("Shell Shock") in the British Army

War Work Committee of the National Committee for Mental Hygiène

3 mots clé : dispositif d'appui - proches – covid

Importance de la collaboration en temps du COVID-19 pour des décès dignes à l'hôpital

Muriel Carion, infirmière, Amélie Noël-Guillet, médecin, Agnès Leussier, psychologue, Hôpital Européen, Marseille, Francesca Mininel, anthropologue de la santé, Firmin Kra, anthropologue de la santé, Institut de Recherche pour le Développement, Marseille

La pandémie de covid-19 a bouleversé le fonctionnement de nombreux établissements hospitaliers, en mettant les soignants face à des problématiques inhabituelles de décès soudains et prématurés. Les accompagnements palliatifs devenus très courts (de quelques jours à quelques heures) ont rendu le processus d'alliance avec les patients et leurs proches encore plus complexe. L'impossibilité des familles à visiter les malades ou à investir les rites funéraires de leur proche décédé a été source de tensions. Pour les soignants, le respect de la dignité en fin de vie a été mis à rude épreuve.

Nous rapportons ici comment l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) et le comité d'éthique de l'Hôpital Européen de Marseille ont collaboré avec des anthropologues de la santé pour adapter les mesures sanitaires aux pratiques d'accompagnements palliatifs des patients atteints de formes graves de covid-19. Notre contribution repose sur des expériences vécues dans la prise en charge des mourants, des morts et des familles endeuillées durant la pandémie de covid-19.

Pour réduire les risques non-négligeables de deuils pathologiques et de violence envers les soignants, survenant en temps de pandémie, les prises en charge palliatives par l'EMSP ont été repensées.

Cela a consisté notamment en la participation de l'EMSP aux réunions pluridisciplinaires dédiées aux patients COVID et à la cellule éthique d'urgence en soutien aux équipes référentes face à des prises de décisions complexes telles que les non-transferts en réanimation et limitation de traitement.

L'EMSP a privilégié le soutien des familles en leur permettant de s'investir, à distance, dans le processus d'accompagnement de leur proche en fin de vie, mais aussi dans les rites funéraires après le décès pour répondre aux exigences de leurs croyances.

Cette approche a permis aux soignants de retrouver de l'humanité dans leurs soins et de rendre plus supportable ces morts collectivement vécues comme difficilement acceptables. Elle révélait l'importance de la collaboration de l'EMSP avec le garçon d'amphithéâtre pour un meilleur accompagnement des familles endeuillées.

En conclusion, impliquer les familles à distance dans le processus d'accompagnement en fin de vie et co-construire avec elles des pratiques de réparation ou de substitution s'est révélé essentiel. La prise en compte des dimensions sociales, culturelles ou encore religieuses a soulagé aussi les équipes soignantes. Confrontés aux difficultés techniques, matérielles et émotionnelles, les liens interprofessionnels des équipes soignantes ont été privilégiés et l'esprit d'équipe renforcé.

Ce travail collaboratif, avec les anthropologues a abouti à la création d'une Cellule Rites Funéraires pour apporter de réelles améliorations dans le respect et l'approche spirituelle des patients et leur famille, ne se limitant pas uniquement à la pandémie de COVID-19 mais pour tout patient en fin de vie.

Références

Burrell A., Selman L.E., 2020. How do Funeral Practices Impact Bereaved Relatives' Mental Health, Grief and Bereavement? A Mixed Methods Review with Implications for COVID-19. *Journal of Death and Dying* 0(0) 1–39. DOI: 10.1177/0030222820941296

Ferrell B. et al., 2020. The urgency of spiritual care: COVID-19 and the critical need for whole-person palliation. *Journal of Pain and Symptom Management* 60(3) e7-e11.

Taverne, B., Kra, F., Mininel, F., Akindès, F., Laborde-Balen, G., Egrot, M., 2020. L'anthropologie impliquée à l'hôpital en contexte d'épidémie de covid-19 pour accompagner les fins de vie et les décès hospitaliers. *The Conversation*. URL <http://theconversation.com/lanthropologie-impliquee-a-lhopital-en-contexte-depidemie-de-covid-19-pour-accompagner-les-fins-de-vie-et-les-deces-hospitaliers-145815>.

3 mots clé : pandémie - rites funéraires - éthique

Covid : comment faire sans chambre mortuaire ? Un « pas de côté » créatif en Réanimation

Diane Friedman, médecin, APHP – Garches

Contexte et problématique

La pandémie à Covid a bouleversé nos soins, nos repères, nos valeurs. Les services ont fermé leurs portes aux familles, puis sur directive générale, les chambres mortuaires de l'AP-HP ont cessé la présentation du corps aux familles. Comment alors penser le soin, la fin de vie, le deuil, l'accompagnement pour ces familles, en particulier dans un service de réanimation, habitué à la présence des familles, où le taux de décès approchait 40% ?

Récit et enjeux de l'expérience créative

De l'insupportabilité de voir la souffrance des familles ne pouvant toucher, voir leur proche, de l'impossibilité de concevoir la rupture des soins hospitaliers et funéraires, de la volonté d'épargner aux familles un deuil sans corps, est né dans l'urgence, la colère et la créativité : le projet de pallier à la chambre mortuaire pour permettre la présentation du corps aux familles.

Les moteurs : le vécu « volé » de la fin de vie pour le patient et sa famille, la poursuite du soin après le décès du patient, l'accompagnement des familles, l'importance des conditions du deuil.

Les freins : la mise du corps dans une housse fermée, l'incertitude du risque de transmission virale du cadavre, l'interdiction de présence des familles dans le service de réanimation (risque sanitaire de transmission considéré trop élevé, problème d'organisation pour l'accueil des familles), la difficulté de trouver un lieu d'accueil des familles dans un autre service « covid ».

Les moyens : les textes officiels qui permettent ce projet, la coopération pluri professionnelle et pluridisciplinaire avec les autres services pour la transformation de deux chambres d'hôpital : l'une en salle d'attente, l'autre pour la présentation du corps, la création de binômes d'astreinte médecin-psychologue pour accueillir les familles 24h/24, 7j/7 et les accompagner tout le temps de leur présence, l'obtention des accords des chefs de service et de la direction de l'hôpital, la logistique de gestion des tenues pour les visiteurs et

d'acheminement du corps d'un service à l'autre, la rédaction d'un livret d'information pour les familles, l'adhésion forte des soignants médicaux et para médicaux au projet.

Les résultats : A défaut d'être autorisées à venir avant le décès, les familles ont pu se recueillir sur le corps de leur proche décédé et être accompagnées, en respectant les règles sanitaires. Soulagement et satisfaction ont été ressentis tant par les familles que par les soignants.

Conclusion

L'épidémie à Covid a engendré le pire comme le meilleur : couper les contacts familiaux, et démontrer l'importance du lien humain, au-delà de la vie dite organique ou de la survie. Elle a révélé la place indispensable de la chambre mortuaire dans le parcours de soin du patient et de ses proches.

Références

Décret n° 2020-384 du 1er avril 2020 prescrivant les mesures générales pour faire face à l'épidémie de covid-19 dans le cadre de l'état d'urgence sanitaire

HCSP, Avis relatif à la prise en charge du corps d'un patient cas probable ou confirmé COVID-19, 24 mars 2020

Bereavement Care in the Wake of COVID-19: Offering Condolences and Referrals, Wendy G Lichtenthal, Ann Intern Med 2020 Jun 23;M20-2526

3 mots clé : chambre mortuaire - covid – réanimation

A4 - Sédation

Sédation profonde et continue jusqu'au décès : quelle effectivité ?

Valérie Mesnage, neurologue, Sandrine Bretonnière, docteur en sociologie, Thomas Gonçalves, chargé d'enquête, Groupe Sédation, Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie, Paris

Rationnel

La sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD) est un nouveau droit introduit par la Loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016. Peu de données existent pour évaluer son effectivité sur le terrain. Une première enquête nationale avait été conduite en 2018 par le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV) qui avait mis en exergue une difficulté de caractérisation des SPCJD particulièrement dans les centres hospitaliers. Une deuxième enquête en 2019 a intégré une grille de caractérisation élaborée conjointement par le CNSPFV et les médecins enquêteurs. Focalisée sur 14 établissements hospitaliers répartis sur tout le territoire, elle a permis d'identifier 36 SPCJD sur une semaine donnée (1) qui répondaient majoritairement à des limitations ou arrêt des thérapeutiques actives chez des patients dans l'incapacité de s'exprimer. Les données obtenues suggéraient 2 types de pratiques sédatives reposant sur des objectifs différents d'altération de la conscience en réanimation, ou de confort dans les services d'urgences ou de gériatrie.

Objectifs

Poursuivre la collecte de données sur les SPCJD en milieu hospitalier. Interroger l'intention des prescripteurs dans la mise en œuvre des sédations pour différencier les pratiques sédatives selon le contexte clinique. Interroger les refus de SPCJD provenant des équipes soignantes ou des patients.

Méthode et résultats attendus

Cette nouvelle enquête du CNSPFV sera réalisée sur une semaine donnée au dernier trimestre 2020. Elle restera focalisée sur les établissements hospitaliers, lieu de décès le plus fréquent en France, mais élargie sur une trentaine d'hôpitaux. Les SPCJD n'étant pas réservées à une spécialité en particulier, l'enquête sera effectuée dans une dizaine de services par établissements, services identifiés à partir des données de décès fournies par le département d'informatique médicale pour l'année 2019. La grille de caractérisation des SPCJD utilisée dans notre précédente enquête sera enrichie de questions destinées à mieux explorer l'intention du prescripteur et évaluer la profondeur des sédations réalisées. Enfin les refus de SPCJD seront recherchés, qu'ils proviennent des équipes soignantes ou des patients et de leur entourage. La centralisation et le traitement des données seront effectués par le CNSPFV.

Cette nouvelle enquête nous permettra de mieux caractériser la place des SPCJD dans l'ensemble des services impliqués dans la prise en charge des patients en fin de vie. Elle vise à corroborer les données précédemment obtenues. L'accès aux SPCJD est-il majoritairement sur proposition médicale ? les SPCJD sont-elles différentes dans leurs objectifs selon les situations cliniques ?

1. Mesnage V et al, *Enquête du centre national des soins palliatifs et de la fin de vie sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD) à 3 ans de la loi Claeys-Leonetti*. *Presse Med Form* 2020; 1: 134–140

3 mots clé : sédation profonde et continue jusqu'au décès - enquête observationnelle retrospective - limitation ou arrêt des thérapeutiques

Sédation Profonde et Continue Maintenu jusqu'au Décès, y a-t-il un tabou de l'induction ?

Claire Ferron Perrot, médecin, Leslie Ruel, psychologue clinicienne, Hôpital privé Le Confluent, Nantes

Notre expérience en soins palliatifs, en tant que médecin et psychologue nous a montré à plusieurs reprises la charge émotionnelle liée à l'induction lors de la SPCMJD.

Exerçant toutes deux sur une équipe mobile de soins palliatifs, dans un hôpital disposant de 417 lits d'hospitalisation, dont 16 LISP en secteur oncologique, nous avons été confrontées lors de l'accompagnement d'un patient demandeur d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès à la question de la difficulté de l'induction de cette sédation. En effet, nous constatons la crainte de l'équipe soignante de la réalisation d'une dose de charge pour induire la sédation et la préférence de la réalisation d'une dose d'entretien à augmenter progressivement.

Cette réticence nous a questionnées d'autant plus qu'elle faisait écho à d'autres expériences cliniques professionnelles antérieures. L'HAS dans son guide du parcours de soins sur la mise en œuvre de la sédation profonde et continue mentionne que la « dose de charge permet un endormissement rapide, souvent mal vécu par les soignants ».

Y-a-t-il un tabou à la réalisation de l'induction ? Quelle est la représentation symbolique pour les équipes de cette pratique ?

Y aurait-il alors un mouvement symbolique qui entrainerait de la confusion, à travers cette sensation d'une mort relationnelle ?

Quel pouvoir m'est-il renvoyé lorsque j'ai la capacité d'endormir l'autre pour l'éternité ?

Pour nous aider à répondre à cette problématique, nous avons souhaité confronter notre expérience clinique des accompagnements des patients pour lesquels une SPCMJD avait été entreprise avec la réalisation d'une induction, avec les données de la littérature.

Nous avons repris rétrospectivement les dossiers où une SPCMJD avec dose de charge avait été entreprise sur les 18 derniers mois.

Il apparaît que la sédation profonde en suspendant la conscience, entraîne une rupture relationnelle et l'induction précipitant cette perte de conscience renvoie à la symbolique de l'euthanasie.

Lors de la réalisation de paliers progressifs pour obtenir la sédation, le vécu des soignants est différent, le geste est décrit comme moins « radical ».

La reprise des dossiers et la confrontation à la littérature pour répondre à cette question tend à nous faire évoluer sur les modalités d'instauration d'une SPCMJD en préférant le schéma progressif.

Références

Guide HAS « Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? » Février 2018

« Sédation palliative et sédation terminale » Jérôme Sainton, Martine Derzelle, *Medecine palliative* volume 18 février 2019

« Autour de la sédation en fin de vie » réflexions éthiques sur les représentations de la sédation, réseau espace santé-cancer Rhône-Alpes.

3 mots clé : SPCMJD - induction – tabou

Sédater en soins palliatifs : soulager la souffrance ou faire taire une plainte ?

Jean-Philippe Louvel, psychomotricien, Diane Friedman, médecin, Hôpital Bichat-Claude Bernard, Paris

But et contexte

Collègues médecin et psychomotricien au sein d'une équipe mobile de soins palliatifs, nous avons réfléchi ensemble aux différences de pratiques constatées entre notre équipe mobile et une unité de soins palliatifs. Ces équipes, ayant à cœur d'écouter le malade, ont des façons différentes d'envisager le soulagement. Ce dernier prend souvent la forme d'une sédation en USP, alors que ce n'est pas le cas en EMSP. Comment expliquer ces différences de pratiques ? S'expliquent-elles uniquement par la différence de structure, ou s'enracinent-elles ailleurs ?

Méthode

A partir de nos nombreux temps d'échange réguliers sur 18 mois et d'un appui sur une littérature variée (ce qui fonde une équipe, les valeurs des soins palliatifs, ce qu'est le soin), nous avons cherché à comprendre les raisons présidant à une sédation. Nous nous sommes interrogés sur les concepts de souffrance, soulagement, liberté, accompagnement, et leur interaction avec l'équipe, le soignant, la famille.

Qu'est ce qui conditionne une relation de soins ? Qu'est ce qui guide le concept de soulagement ? Soulager et sédater peuvent-ils être synonymes ? Soulager une plainte implique-t-il forcément de la faire taire ?

Résultats

Nous avons relevé des hypothèses explicatives et proposé un prisme différent pour y répondre :

Pourquoi faire taire la souffrance ? Parce que c'est la mission première des soins palliatifs, l'obligation de soulager vite, le devoir d'humanité envers celui qui souffre ; parce qu'il y a cette incompréhension et l'insupportabilité de la souffrance, le savoir confondu en pouvoir par la médecine devenue très technique, la demande de l'équipe et de la famille, la pulsion de mort et d'agressivité du soignant, l'évolution sociétale qui érige un droit en devoir, voire en injonction de soulager.

Des perspectives autres sont à soutenir : s'autoriser à ne pas pouvoir tout soulager, sortir de la toute-puissance palliative et rester humain, identifier ce qui se joue en nous, mettre en mots nos pulsions, clarifier notre position et la tenir, accepter l'incertitude et refuser la domination du savoir et de la technique, prendre le temps de la rencontre avec l'autre, entendre sa souffrance et celle de la famille, favoriser et valoriser la parole en équipe, mettre la technique au service de l'accompagnement, du lien, de la parole, car en définitive c'est bien la relation qui est soignante.

Conclusion

Être en présence de l'autre souffrant est parfois si insupportable qu'il faut faire taire cette souffrance. Pourtant, le risque est grand de faire taire aussi le patient : ses désirs, sa liberté, ses questionnements. Et si la souffrance recherchait avant tout à s'exprimer et être entendue ? La sédation est une des réponses techniques à la souffrance. Le risque est qu'elle définisse les normes du bien-mourir. L'accompagnement en est la réponse humaine.

Références

Helene Viennet, « Que ça cesse ! », *Du désir de mort au besoin de parler, communication au CEFAMA, Paris, Octobre 2013*

Emmanuel Hirsch et al. *Fins de vie, éthique et société. Edition actualisée, Ed Eres*

Éric Fiat, *Petit traité de dignité, grandeurs et misères des hommes. Ed Larousse*

3 mots clé : éthie soignante - faire taire la souffrance - sédation

A5 - Fondamentaux

Les remèdes du droit aux souffrances de la personne malade

Augustin Boulanger, juriste, Université Aix-Marseille

Problématique

Depuis 1999, quatre lois ont renforcé les droits de la personne malade. Parmi les nombreux dispositifs alors consacrés, certains visent à remédier à ses souffrances. Dans cette optique, le législateur a mobilisé des moyens humains connus de tout temps, mais aussi des moyens techniques découverts plus récemment grâce aux progrès de la chimie. Pour autant, leur mobilisation est nécessairement ajustée à l'état de santé du patient, qui a droit à des soins consciencieux et proportionnés. Cette étude cherche à montrer que le droit ne se contente pas de réagir en présence de souffrances déjà infligées ; il agit aussi contre celles qui sont actuellement subies en se plaçant aux côtés de la médecine.

Méthode

Ce travail d'analyse a fait l'objet d'une publication dans une revue juridique spécialisée. Le sujet est traité en deux temps : d'une part, les moyens *ordinaires* de conjuration des souffrances ; d'autre part, les moyens *extraordinaires*.

Discussion

Le Code de la santé publique énonce dans un article L. 1110-5 dont la vocation est introductive que « Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté ». Ces moyens, qui sont humains (accompagnement) et techniques (soins et traitements), sont utilisés de manière à répondre à des situations ordinaires ou extraordinaires. Les premières concernent la plupart des personnes confrontées aux souffrances, quel que soit leur état de santé. L'extraordinaire renvoie en particulier à l'impasse thérapeutique que l'on rencontre parfois

dans le soulagement des souffrances : celles-ci s'avèrent réfractaires aux traitements, ce à quoi certains dispositifs législatifs répondent. Par la mobilisation de l'ensemble de ces moyens, le mal dont la personne est accablée peut être efficacement éliminé.

Conclusion

Les moyens mis par le droit au service de la conjuration des souffrances sont nombreux. Les moyens humains viennent en complément de moyens techniques rendus particulièrement efficaces grâce aux progrès de la science. Un principe de bienfaisance commande cependant de ne jamais précipiter le décès de la personne. Il n'est pas davantage permis de s'obstiner déraisonnablement sur un plan thérapeutique, car cela risquerait d'ajouter des souffrances à celles qui ont déjà été endurées. Le respect de la dignité de la personne humaine fait figure de principe directeur en la matière.

Références

- A. Guillotin, « La dignité du mourant », in *Mél. Christian Bolze, éd. Economica, 1999.*
C. Jousseilin, *Douleur, tu perds ton temps*, éd. La Méridienne/Desclée de Brouwer, 2005.
V. Larribau-Terneyre, « De 2005 à 2016, les lois françaises sur la fin de vie », in *Mort et droit de la santé : les limites de la volonté*, G. Nicolas et A.-C. Réglier (dir.), LEH Edition, Les cahiers du droit de la santé, n° 23, déc. 2016.

4 mots clé : accompagnement - dignité - souffrances – technique

Quelle intention dans l'acte médical en fin de vie, pour quelles pratiques ?

Véronique Averous, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux

Dans le cadre d'un projet d'habilitation à diriger des recherches (HDR), nous nous posons la question de la façon dont l'intention se manifeste dans l'acte médical. Plusieurs entrées nous ont permis de nous intéresser à cette notion.

Nos premières interrogations datent d'enseignements aux internes au début des années 2000 lorsque nous tentions d'expliquer que la notion d'intention était décisive pour accepter le concept de double effet. Il s'agissait, avant même l'inscription positive de ce dernier concept dans la loi Léonetti, de réfuter le reproche d'hypocrisie alors formulé sur cette question à l'encontre des palliatologues. Doctrine du double effet : une action n'est pas nécessairement interdite si c'est une conséquence prévisible alors qu'elle aurait été interdite si c'était une conséquence intentionnelle. Mais cela ne signifie en rien qu'elle soit permise.

Anscombe fera le constat que la plupart des personnes qui réfléchissent à la question « qu'est-ce qu'une action juste ? » n'ont aucune idée de ce qu'est une action tout court. Elle poursuivra qu'avant de se poser des questions éthiques on devrait avoir une idée claire de ce qu'est une action et plus particulièrement d'une action intentionnelle. L'intention pour Anscombe se traduit dans l'acte.

La saisie de cette notion d'intention ouvre un champ large de réflexion sur les pratiques des soins palliatifs et sur leur enseignement notamment en éthique.

Nous proposons une réflexion sur la notion d'intention à travers quelques situations cliniques et au regard des pratiques sédatives recueillies dans la littérature. Nous montrerons alors comment ce phénomène de traduction de l'intention dans l'acte permet de montrer l'importance de l'expertise en soins palliatifs. C'est en connaissant bien les traitements symptomatiques que l'on discerne de l'acte intentionnel dans une prescription.

Nous analyserons également l'acte intentionnel chez Anscombe à la lumière de l'intention déontologique chez Kant et de l'intention casuistique chez Thomas d'Aquin, père de la réflexion sur le double-effet. Cet éclairage d'autres traditions philosophiques nous ferons conclure avec Anscombe de la nécessité fondamentale de cette compréhension de l'action pour la réflexion éthique en fin de vie.

Références

Anscombe L'intention, Paris, Gallimard, 2002.

Thomas d'Aquin, la somme théologique, paris, Cerf, 1984

Kant Fondement de la métaphysique des mœurs, Paris, Poche, 1993

3 mots clé : intention - fin de vie - éthique

Pace Maker en fin de vie : mais de quoi et surtout quand vont-ils mourir ?

Mathieu Dugrain, infirmier, HAD Flandre-Lys, Hazebrouck, Jean-Marie Gomas, médecin, Paris

Contexte

Plus de 70 000 pace maker (PM) sont posés en France chaque année (70% après 65 ans) et 700 000 personnes vivent avec, 80 000 avec un défibrillateur. De nombreuses questions surviennent en démarche palliative : tensions éthique, conditions de l'arrêt cardiaque, angoisse des familles, survie étonnante en fin de vie, agonie prolongée...

Méthode

Analyse rétrospective des problèmes posés par 2 cohortes de patients porteurs de PM en HAD et en USP. Questionnaire auprès de 15 IDE du domicile, 20 médecins d'aigus et 30 familles en USP sur leur vécu du PM en fin de vie et des problèmes à résoudre.

En aigu, la survie semble prolongée lors des malades chroniques car le pace maker empêche le décès lors des complications graves qui ont précédé la phase terminale. En USP, sur 250 dossiers dans une étude de 2009, le PM n'est cependant pas directement la cause des longs séjours en USP.

Résultats et analyse

Vécu des médecins : La méconnaissance est impressionnante sur ce sujet : aucun des médecins interrogés (dont 8 palliatologues) n'a une conscience du problème posé par la prolongation de la survie due au pace maker. Ce point ne figurait même pas initialement dans le dossier commun d'admission en USP d'Ile-de-France !

Chez les IDE du domicile comme chez les familles, la méconnaissance est sub-totale sur les conditions éthiques de pose, puis de survie avec un PM.

Les 5 questions posée par la présence d'un PM sont pourtant majeures :

1. Cause du décès avec PM en fin de vie oncologique ; les causes de mort sous PM sont donc NON cardiaques ! la 1^{ère} cause du décès est le trouble métabolique grave entraînant une dissociation électromécanique (DEM), et des troubles du rythme. La 2^{ème} cause est un arrêt respiratoire entraînant lui-même l'arrêt myocardique par hypoxie mortelle et DEM en quelques minutes, malgré le PM qui continue à stimuler.

2. Conditions du décès : fantasme fréquent d'un patient qui ne vas plus pouvoir mourir

...

3. Survie due au PM : il n'existe évidemment aucune étude contrôlée sur la survie sans PM ...mais avec troubles du rythme ! Mais l'observation en gériatrie fait penser que des patients survivent volontiers plus longtemps à cause de leur PM

4. Désactivation du PM en fin de vie : Faut-il désactiver le PM en fin de vie en sachant la grande complexité technique en raison de la variété des PM existants ? Une procédure collégiale semble indispensable ...

5. Angoisse familiale : beaucoup de familles ignorent tout du PM, puis basculent dans l'angoisse lorsqu'elles réalisent la prolongation possible de la survie à cause du PM.

Conclusion

Une fois de plus on constate qu'être professionnel de SP impose des connaissances approfondies sur beaucoup de sujets ! La préparation familiale est déterminante pour la qualité de l'accompagnement et ne peut se concevoir que dans une démarche palliative bien conduite, ou l'acharnement thérapeutiques est maîtrisée.

Références

GOMAS et coll. *Analyse des étiologies possibles des « longs séjours » en USP. SFAP 2009.*

3 mots clé : pacemaker – acharnement thérapeutique - ignorance

Ateliers B - Mercredi 23 septembre 2021 – 16 heures

B2 - Tabous de la sexualité

Veuvage et sexualité : le sexe comme lutte contre l'effondrement ?

Pauline Herblot, psychologue clinicienne, Isabelle Musset, infirmière coordinatrice, Compas, St Herblain

Introduction et problématique

Lorsque le conjoint d'un patient décédé depuis quelques jours exprime à l'infirmière du réseau de soins palliatifs qu'il se masturbe toutes les nuits parce qu'il en a besoin, les bras lui en tombent, littéralement. Quelques années auparavant, c'est un jeune veuf qui expliquait à la psychologue du réseau sortir des urgences suite à une bagarre dans un « bar à hôtesse ». Il y mettait les pieds pour la première fois de sa vie.

Que faire de ces paroles ? Entre une collègue décontenancée et l'autre riant face à sa réaction, il faut se rendre à l'évidence : nous ne sommes pas prêtes à entendre... Entendre que face à la mort de l'être aimé, on peut avoir envie (besoin ?) de sexe. C'est pourquoi nous avons le souhait de le partager : avec nos collègues pour se remettre à penser, avec les auteurs pour formuler des hypothèses cliniques, avec ceux qui accompagnent les premiers instants du deuil pour sortir du tabou.

Méthodologie

En mettant au partage avec différents professionnels ces deux situations, nous prenons conscience qu'elles ne sont pas si rares mais qu'elles ne se parlent pas si facilement.

Une analyse de la littérature nous permettra de dégager des pistes de lecture théorique. « Le désir pour l'autre ne s'éteint pas tout de suite avec sa mort » nous dit la journaliste Corine Goldberger qui qualifie cette privation brutale de l'amour et du désir de l'autre de blessure narcissique.

Les travaux de Winnicott sur la capacité d'être seul, croisés à d'autres apports de la psychologie clinique nous permettront également d'éclairer ces situations : le besoin de relation ou relation de besoin face à l'impossibilité de se sentir vivant.

Conclusion et perspectives

L'envie de faire l'amour surgissant chez une personne endeuillée est une envie inavouable, inaudible. Culpabilité, jugement, loyauté, isolement, le risque de mise en danger est présent. La lecture et l'éclairage de ces situations nous permettront d'ouvrir la possibilité de dire et de penser ces situations, dans une visée d'accompagnement des conjoints endeuillés et de prévention.

Références

Goldberger C. *Quand la mort sépare un jeune couple ; le veuvage précoce*. Albin Michel, 2005, 244p.
Bonnet G. *Deuil et sexualités*. *Dialogue* 2008/2 (n°180) pages 39 à 49.
Winnicott D. W. *La capacité d'être seul. De la pédiatrie à la psychanalyse*. Paris, Payot, 1969, pages 237 à 256.

3 mots clé : veuvage - sexualité - accompagnement

Couple, intimité et sexualité en soins palliatifs : du tabou aux possibles

Anne-Laure Sedda, psychologue clinicienne, Centre Oscar Lambret, Lille

Les mots « sexualité » et « intimité » sont rarement employés durant la phase palliative des soins. Le milieu médical ne s'autorise pas à aborder cette dimension essentielle de la qualité de vie, pourtant pierre angulaire de la prise en charge palliative. Si celle-ci a, en effet, pour objectif de maintenir ou d'améliorer la qualité de vie des patients atteints de maladies incurables, force est de constater que la vie intime reste un sujet peu abordé, les soignants ayant trop souvent le sentiment de faire effraction dans un domaine qui ne les regarde pas. De leur côté, les malades eux-mêmes n'osent pas évoquer leurs difficultés. Les obstacles à la communication soignant-soigné émanent d'une part, de croyances et de représentations à l'œuvre chez l'ensemble des protagonistes, alors que les préoccupations des patients en matière de santé sexuelle sont bien réelles, même à un stade avancé de la maladie chronique. D'autre part, même si les formations, les études et les communications sur cette thématique se sont développées, les soignants ne se sentent pas toujours légitimes ou compétents pour accueillir la plainte et encourager l'expression des difficultés intimes. Comment autoriser l'expression du désir jusqu'au bout de la vie ? Levons les tabous et ouvrons le champ des possibles...

έρως και θάνατος (Eros et Thénatos / l'Amour et la mort)

François Violla, professeur des universités, directeur du Centre Européen d'Etudes et de Recherche Droit & Santé, Université de Montpellier

« Il y a un moment pour tout et un temps pour chaque chose sous le ciel » (Ecclésiaste 3, 1-12).

Peut-on envisager qu'une personne songe encore au plaisir « *in articulo mortis* » ?

Et pourquoi pas ?

La « petite mort », au risque de l'épectase (ἐπέκτασις), en préfiguration du passage ultime, en quelque sorte. Brassens ne chantait-t-il pas « *Si j'ai trahi les gros, les joufflus, les obèses, / C'est que je baise, que je baise, que je baise / Comme un bouc, un bélier, une bête, une brut', / Je suis hanté : le rut, le rut, le rut, le rut !* » !

Assurément la sexualité demeure un tabou, au sein des établissements notamment, et l'on préfère, souvent, jeter un voile pudique sur cette question dérangement. La survivance du désir, pourtant, n'est-elle pas la preuve que l'on peut demeurer vivant jusqu'à la mort ? Peut-on dépasser nos propres représentations et admettre que le fait de ne pas éprouver d'attirance pour des personnes ne saurait signifier qu'elles n'éprouvent pas de désir ?

Quels regards, éthique et juridique, porter sur ces questions ? La sexualité est-elle un droit ou une liberté ? Y-a-t-il des limites à l'exercice de cette liberté (consentement ; discernement ; sexe tarifé ; prostitution/proxénétisme ou accompagnement sexuel) ? Quel peut-être le rôle de l'établissement et des professionnels ? Comment « gérer » les familles intrusives ?

Vexata quæstiones.

B3 - Ethique juridique

Vécu des patients en cours de traitement pour les mélanomes en phase palliative

Nicolas Sena, médecin, Centre Hospitalier, Roubaix

Introduction

Les patients atteints d'un mélanome multimétastasé en phase avancée de la maladie poursuivent une immunothérapie ou une thérapie ciblée tant que ce traitement est supporté. Dans la mesure où la maladie progresse sous traitement, il a été décidé de ne plus poursuivre les bilans de réévaluation systématique par imagerie. Cette démarche a été réfléchi par l'équipe d'onco-dermatologie afin de mieux répondre aux attentes des patients. La question posée est de savoir si cette démarche est bonne pour les patients. L'objectif de cette étude qualitative est donc d'explorer le vécu des patients suivis en dermatologie au CHU de Lille, dans ce contexte particulier où cohabitent traitement oncologique et prise en charge palliative. Nous présentons ici les cinq premiers entretiens de l'étude en cours.

Méthode

Cinq entretiens semi-dirigés ont été réalisés à ce jour selon un guide élaboré en concertation pluri-disciplinaire. L'analyse des données regroupées en verbatim était triangulée entre médecins puis relue par une psychologue pour dégager des hypothèses de lecture sur les récits de vie des patients.

Résultats

Les patients relatent une compréhension intellectuelle de l'impossibilité de guérir la maladie et de l'objectif de confort tout en gardant l'espoir de contrôler l'avancée du cancer. Bien qu'ils aient perçu le fait qu'ils allaient mourir, les patients expriment un combat pour la vie. Ils repoussent l'idée de leur mort tout en ayant conscience de vivre avec une épée de Damoclès au-dessus de leur tête. L'idée de l'arrêt des examens de réévaluation pose question aux patients. Cette absence est vécue soit comme un abandon, soit comme une impossibilité anxiogène de cartographier le cancer dans leur corps, soit comme une libération. Bien qu'ambivalents dans leur manière de vivre la perspective de leur mort certaine, l'objectif des patients est clairement tourné vers la recherche du meilleur bien-être possible.

Conclusion

Cet état rend compte d'une vulnérabilité inhérente de ces hommes et de ces femmes qui font ce qu'ils peuvent pour vivre encore. Et cette vulnérabilité vient affecter leurs êtres raisonnables et rationnels. Comment alors attendre d'eux qu'ils nous éclairent sur la meilleure prise en charge ? A défaut d'avoir une réponse objective sur l'orientation d'une prise en charge pour une multitude, faire preuve de sollicitude devant cette vulnérabilité inhérente à l'être humain nous fait avancer sur l'idée d'un possible partenariat entre soignants et patients. Rencontre d'experts en matière de science médicale d'une part et en matière de vécu de la maladie d'autre part, dont la visée commune serait une vie la meilleure possible avec et pour autrui dans des institutions les plus justes possibles.

3 mots clé : vécu qualitatif - soins palliatifs - éthique du care

Le jugement des collègues par l'EMASP : tabou, interdit ou nécessité ?

Diane Friedman, médecin, Hôpital Raymond Poincaré, Garches

Problématique

Combien de fois entend-on : « En EMASP, on ne juge pas » ? Et pourtant, le jugement est souvent présent. L'EMASP a un rôle de conseil, de tiers, pour aider les équipes soignantes à réfléchir leur pratique et pour diffuser la culture palliative. Dans les services, elle est témoin des bonnes pratiques mais aussi des erreurs, des dérives, des maltraitements. Ce constat amène un jugement de notre part. A-t-on le droit de juger les soignants qui attendent notre aide et que l'on veut aider ? Doit-on au contraire être dans l'absence de jugement ? Est-ce possible ? Est-ce raisonnable ?

Discussion

Notre propos est de démontrer que le jugement est non seulement inévitable, mais nécessaire et indispensable, et qu'il est au fondement de notre action de conseil d'EMASP.

Le jugement est inévitable. Il part d'un désaccord entre ce qu'on voit et ce qu'on pense, s'appuyant sur ce qui est constitutif de chacun : la subjectivité, interdite et pourtant essentielle ; elle est ce qui nous définit : nos pensées, nos sentiments, nos valeurs, notre connaissance. On ne peut échapper au jugement, au risque de se renier.

Le jugement est nécessaire. Il est un garde-fou au « n'importe-quoi », il nous permet de distinguer le bon du mauvais, le juste de l'inapproprié, il nous fait faire un pas de côté, et cet écart ouvre la voie vers l'écoute et la compréhension de l'autre : quelles raisons l'ont fait agir ainsi ? Comment l'aider ? Pourquoi aurais-je fait différemment ?

Le jugement est indispensable. Il va être mis au travail, telle une argile malaxée par les échanges argumentés au sein de notre EMASP, pour permettre de faire des propositions adaptées aux soignants en difficulté, et pour nous permettre de rester au calme, dans notre place de tiers. Nous ouvrons ainsi un espace pour penser auprès des équipes, et là est notre véritable aide, car « c'est dans le vide de la pensée que s'inscrit le mal » disait Hannah Arendt.

Evoquons enfin le cadre fondamental pour que le jugement puisse être mis au travail par notre EMASP :

- un environnement bienveillant, où on fait et on prête attention à l'autre, pour se sentir en sécurité et prendre la parole,
- des temps de délibération au sein de l'EMASP, où chacun est libre d'exprimer sa subjectivité, assuré d'être entendu et respecté,
- une exigence qualitative d'argumenter notre jugement, de préciser nos convictions et nos émotions

Conclusion

Ainsi le jugement, s'il est travaillé, loin d'être condamnable, n'est pas une finalité mais un point de départ, une opportunité offerte pour aller à la rencontre de l'autre et comprendre sa cohérence, prendre le temps d'élaborer individuellement et en équipe, permettre ainsi une aide ajustée à chacun.

L'enjeu n'est donc pas de juger ou non, mais de savoir ce que l'on fait de ce jugement.

Références

- *Travail vivant : tome 2, travail et émancipation*, Christophe Dejours, Ed Petite bibliothèque Payot

- *Totalitarisme et banalité du mal*, Hannah Arendt, Ed Puf

- *Fins de vie, éthique et société*, Emmanuel Hirsch et al. Edition actualisée après la loi du 2 février 2016, Ed Eres

3 mots clé : jugement - EMASP - subjectivité

Responsabilité infirmière : un IDE peut-il refuser d'exécuter une ordonnance ?

Anik Hoffmann., formatrice consultante, Jean-Marie Gomas, médecin-formateur, CEFAMA, Paris

Contexte

Depuis le Décret n° 2016-1605 du 25 novembre 2016, le code de déontologie des infirmiers « énonce les devoirs des infirmiers dans leurs rapports avec les patients, les autres membres de la profession et les autres professionnels de santé ».

Peu d'infirmiers connaissent ce texte, et de nombreux médecins en ignorent l'existence !

Pourtant l'article R. 4312-42 de ce code est formel : un IDE peut -et doit- s'appuyer sur son raisonnement clinique lorsqu'une prescription est visiblement inappropriée ou déraisonnable. Il vient compléter l'article 60 du code de déontologie médicale.

Méthode

Analyse rétrospective des vignettes cliniques des 50 dernières journées de formation auprès de soignants rapportant des ordonnances dangereuses, et croisement avec notre expérience de formateurs confrontés à de multiples ordonnances inappropriées.

Résultats et discussion

Il n'est pas une journée de formation sans que nous soient rapportées des vignettes cliniques montrant des prescriptions dangereuses que les IDE n'osent pas souvent remettre en question.

Les 10 prescriptions inappropriées les plus fréquentes sont :

1. Patch de Fentanyl posé d'emblée, sans titration préalable par des opioïdes d'action rapide voire même chez un patient naïf d'opioïdes
2. Poursuite de perfusion chez malade sévèrement encombré (c'est du bon sens bafoué tous les jours...)
3. Répétition de bilans biologiques lors de la phase terminale ou à l'agonie (reflète l'acharnement thérapeutique et l'absence de pensée éthique sur l'utilité des thérapeutiques)
4. Instanyl* chez patient un naïf d'opioïdes (hors recommandations HAS et Hors AMM)
5. Multiplication brutale (parfois 10 fois la dose initiale en 24h !) des doses d'opioïdes ou de sédatifs (stratégie euthanasique déguisée et pas d'analyse de l'intentionnalité)
6. Injection d'anticoagulants avec contre-indications évidentes
7. Perfusion « d'hydratation » avec de la scopolamine simultanée
8. Prescription de glycémies au doigt avec insuline trois fois par jour chez des résidents nonagénaires en phase terminale
9. Prescription (souvent sous la pression de la famille) de lever, de mise au fauteuil, de mobilisation alors que le résident n'est pas soulagé suffisamment et qu'il demande à rester au lit (ce qui relève d'ailleurs de la compétence propre des IDE)

10. Prescription trop tardive de matelas à air (pour éviter (?) l'apparition ou l'aggravation d'escarres) chez un résident en phase agonique qu'il faudra mobiliser inutilement

Conclusion

Il semble important que les infirmiers dès leur formation initiale, soient sensibilisés à la notion de « responsabilité professionnelle » pour qu'on sorte définitivement de la vision héritée des siècles passés qui décrivait l'infirmière ayant un simple rôle d'exécutant : « *soumission et obéissance aux médecins sont absolument requis pour exercer ce métier* » C'est bien la notion d'interdisciplinarité et de compétences propres qui sont ici invoquées.

Références

MIRA L *Coordination Nationale Infirmière CNI (janvier 2008)*

COLLIERE MF *Promouvoir la vie, Paris, Inter édition (1996)*

3 mots clé : déontologie - responsabilité - interdisciplinarité

B4 - Pédagogie

La simulation au secours des soins palliatifs : compte rendu d'une expérience

Meryem Hamdoune, doctorante, Abdellah Gantare, docteur en philosophie, Institut Supérieur des Sciences de la Santé, Settat (Maroc)

Problématique

La rareté des structures de soins palliatifs (SP) au Maroc et la non-existence de celles-ci au niveau de la ville de Settat, limitent l'opportunité pour les étudiants de l'Institut Supérieur des Sciences de la Santé de Settat (ISSS), de bénéficier des stages cliniques permettant d'affiner les compétences nécessaires en SP. Pour pallier ce manque, nous avons adopté une méthode d'enseignement-apprentissage expérientielle, en l'occurrence la simulation, au sein de l'ISSS.

Méthode

La séance de simulation s'est déroulée au sein du centre de simulation Forsim de l'ISSS, en présence de 20 étudiants de deuxième année (Semestre4), filière Sciences Infirmières. L'objectif pédagogique de cette séance était l'appropriation des étudiants en Sciences Infirmières des compétences techniques et non techniques lors de l'accompagnement des patients tout le long des cinq phases du deuil telles qu'elles ont été définies par Elisabeth Kübler-Ross (déli, colère, marchandage, dépression et acceptation). Les étudiants de master ont contribué à cette activité de simulation comme patients standardisés. Comme outil d'évaluation, une enquête de satisfaction a été menée auprès des apprenants.

Résultats

Les résultats ont révélé que les étudiants ont beaucoup apprécié l'enseignement-apprentissage par simulation et pensent que cette expérience va leur être utile prochainement dans leur pratique professionnelle pour réagir correctement face aux situations réelles et extrêmes de fin de vie.

Conclusion

Cette étude a pu mettre en évidence que la simulation peut constituer une stratégie d'enseignement-apprentissage efficace pour acquérir de l'expérience en soins palliatifs et de ce fait combler le manque des stages en ces soins chez les étudiants de l'ISSS.

Références

1. *The experience of end of life care simulation at a rural Australian University.* - PubMed - NCBI. Accessed December 19, 2019. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23260617>
2. Gillan PC, Jeong S, van der Riet PJ. *End of life care simulation: A review of the literature.* *Nurse Education Today.* 2014;34(5):766-774. doi:10.1016/j.nedt.2013.10.005

3 mots clé : soins palliatifs - simulation - patient standardisé

Ateliers d'écriture sur le soin et la mort sept étudiants en médecine face au covid

Hélène Souchu, médecin, Groupe Hospitalier les Diaconesses, Paris, Cloé Brami, médecin, CRI, Paris

Problématique

Les étudiants en santé ont été fortement impactés par l'épidémie de COVID-19. Selon l'étude nationale CNA-CORE, plus de la moitié des étudiants mobilisés pendant le premier confinement présentaient un score significatif de détresse psychologique¹. Les raisons sont multiples : charge de travail augmentée avec maintien des obligations académiques, fatigue, conditions de travail difficiles avec crainte d'être contaminés – et contaminants... Aussi, « les étudiants ont pu être confrontés à la mort des patients, dans les conditions de la pandémie, avec peu ou pas de soutien de leurs enseignants eux-mêmes débordés ». Pour les accompagner, l'une des pistes proposées est d'aborder ces situations en enseignement universitaire.

La narration peut être un outil de prévention et d'accompagnement à la souffrance au travail des médecins², en donnant du sens à la confrontation à la mort et à la maladie.

Nous avons proposé à des étudiants en médecine de participer à des ateliers d'écriture pour explorer leur expérience du soin et leur confrontation à la mort pendant le covid. Quel est leur ressenti de ces ateliers ?

Méthode

Recherche-action avec mise en place de deux ateliers d'écriture pour externes et internes franciliens. Après les ateliers, étude du ressenti des participants par entretiens semi-dirigés et analyse interprétative phénoménologique.

Résultats, discussion

7 étudiants ont participé aux ateliers, leur niveau allait de la 2^{ème} (DFGSM2) à la 8^{ème} année de médecine (internes). 5 entretiens semi-dirigés ont été réalisés, faisant ressortir :

- La redécouverte de situations professionnelles vécues pendant le covid grâce à l'écriture, et pouvant même transformer les émotions et le ressenti³ ;
- La réflexivité par l'écriture et le partage avec le groupe, sur la relation de soin et l'accompagnement ne se limitant pas seulement à la bio-technicité⁴ ;
- La relation de confiance et de non-jugement qui s'est développée au sein du groupe, permettant le partage d'expérience et de vécu personnel, et que les étudiants souhaitent prolonger.

Conclusion

Les ateliers d'écriture permettent aux étudiants de dégager un moment dédié pour faire retour sur leur expérience de soin. Ils répondent à un besoin d'accompagnement, participent au bien-être des étudiants et devraient leur être proposés largement pendant leur formation.

Références

- ¹ Centre national d'appui à la qualité de vie des étudiants en santé. Résultats préliminaires du premier volet de l'étude CNA-CORE. Juin 2020.
- ² Bommier C, Tudrej BV, Hervé C. Narration médicale : un traitement prophylactique contre la souffrance du médecin ? *Ethics, Medicine and Public Health*. 2019;8:51-5.
- ³ Biancofiore A. Care et éducation : pour une transformation de l'esprit. *Notos*. 2020;5:28-48.
- ⁴ Le Berre R, Loute A. Raconter la souffrance en soins palliatifs : les usages multiples du récit. *Médecine Palliative*. 2018;17(4):208-17.

3 mots clé : écriture - covid - étudiants en médecine

Collaboration interprofessionnelle et motivation chez les étudiants en santé

Jonathan Faës, cadre pédagogique, IFSI, Université Catholique, Lille

Introduction et problématique

De nature complexe, les soins palliatifs requièrent un travail en interprofessionnalité (Aiguié, 2014). Les étudiants en santé vont mal et se construisent dans un contexte socio-économique contraint (Marra, 2018). Cet état de mal-être engendre une perte de motivation qui, selon l'organisation mondiale de la santé, pourrait être atténué grâce à la collaboration interprofessionnelle.

Ce travail de recherche en sciences de l'éducation cherche à vérifier si l'apprentissage à la collaboration interprofessionnelle chez les étudiants en santé, dans un contexte de soins palliatifs, pourrait faire naître une communauté de pratique, qui soutiendrait la motivation à prendre soin.

Afin d'explorer cette problématique, nous nous sommes appuyés sur un dispositif de formation intitulé « Interprofessionnalité et soins palliatifs », qui s'est déroulé sur une journée en janvier 2020, réunissant des étudiants de 3^{ème} année en soins infirmiers, 2^{ème} année de formation en mass-kinésithérapie et 5^{ème} année de médecine.

Méthodologie

Notre recherche est hypothético-déductive, avec un devis mixte, utilisant à la fois une approche qualitative et quantitative. Notre posture se veut compréhensive et explicative.

Les données qualitatives sont issues d'entretiens semi-directifs réalisés en amont du dispositif, auprès de six étudiants, à raison de deux par filière.

Les données quantitatives sont issues de la passation d'un questionnaire à deux reprises, avant (T_0) et après (T_1) le déroulement du dispositif, avec $n=156$ répondants.

Les entretiens ont été analysés par catégories conceptualisantes et les données quantitatives traitées par différents tests statistiques (t de Student, r de Bravais-Pearson et α de Cronbach).

Résultats et discussion

L'étude des données a démontré qu'un tel dispositif soutenait la motivation à prendre en soin dans un contexte de soins palliatifs. Nous avons trouvé des corrélations positives entre le sentiment d'appartenance sociale, la qualité des relations interpersonnelles, le sentiment d'efficacité collective et personnelle. Cela fait écho au modèle heuristique du collectif individuellement motivé, qui est la part sociale du flow, se caractérisant par un état de bien-être total (Heutte, 2019). Il fait émerger les prémices d'une communauté de pratique en soins palliatifs. Le dispositif de formation à l'interprofessionnalité sert de catalyseur à la motivation.

Perspectives

En ingénierie de formation ou pédagogique, cette recherche permet de créer des dispositifs favorisant une praxis interprofessionnelle en soins palliatifs, créant un mieux-être chez les futurs soignants. Cette démarche pourrait être transposée dans l'accompagnement des étudiants sur le terrain mais aussi chez les professionnels.

Références

1. Aiguier, G. (2014). *Travailler en équipe : position du problème*. Paris : Dunod.
2. Heutte, J. (2019). *Les fondements de l'éducation positive*. DUNOD.

3 mots clé : interprofessionnalité - étudiants en santé – motivation

B5 - Accompagnement

Que dire à la famille qui demande si elle peut s'absenter durant l'agonie d'un proche

Jean-Marie Gomas, médecin, Anik Hoffmann, cadre infirmier-formateur, Cefama, Paris

Contexte

Quand l'agonie du patient se profile, l'entourage interroge la question du temps qui reste, et nous interpelle : « j'ai besoin, je dois m'absenter, mais... ». Cela vient souvent majorer le sentiment de culpabilité de risquer « ne pas être là » au dernier souffle.

Méthode

Un questionnaire auprès de 30 soignants d'EHPAD et de 10 gériatres a permis de pointer la fréquence étonnante des réponses inappropriées (70%) lors de ces demandes familiales. Ces données, croisées avec l'expérience des auteurs, ont permis d'élaborer 5 repères d'entretien, validés ensuite lors d'une centaine d'entretiens familiaux au cours desquels cette question était posée.

Résultats

Exemples de réponses discutables :

- Décider à la place de la famille : « vous pouvez/devez partir »
- Détourner la demande de l'entourage : « je ne suis pas à votre place »
- S'identifier : « si c'était ma mère, je ferai ça » réponse néfaste et bloquante
- Dénier la souffrance familiale : « qui vivra verra »

Analyse et discussion

Pourtant des réponses adaptées sont possibles. ET il faut éviter à tout prix que les soignants puissent s'entendre reprocher ensuite « mais c'est vous qui m'aviez dit de... ».

Une « dynamique d'entretien » en 5 points :

- va conforter la famille dans sa capacité de décider
- va lui permettre de prendre en compte la complexité et l'ambivalence de ses propres demandes
- peut lui permettre de cheminer sur son souhait « d'être là » au dernier souffle, souhait souvent irréalisable (maintes fois constaté)

Les 5 points cruciaux sont :

- 1- Reformuler : faire préciser les inquiétudes, faire apparaître l'implicite sous l'explicite
- 2- Hiérarchiser : demander à la famille quels sont les éléments les plus importants pour elle :
 - Être là au dernier souffle ?
 - Garder une belle image de l'autre ?
 - Se reposer suffisamment pour résister à cette période éprouvante ?
 - Respecter un engagement de présence ?
 - Se plier à la pression culpabilisante des autres membres de la famille ?
- 3- Responsabiliser afin de déculpabiliser les survivants : que penserait son parent s'il pouvait encore exprimer ses souhaits ? Car la vie continue, avec ses obligations familiales et/ou professionnelles
- 4- Donner son avis : prudemment et sans se substituer à la famille ; l'aide à la décision nécessitant un engagement minimal mais incontestable du soignant
- 5- Tracer minutieusement la teneur de ces entretiens qui devraient être menés idéalement en présence de plusieurs soignants et de plusieurs membres de la famille

Conclusion

L'intérêt de ces 5 points de repère est de donner à tous les professionnels et bénévoles une aide à l'entretien pour rendre la famille actrice de ses propres choix, en minorant la culpabilité toujours possible. Il est essentiel de ne JAMAIS décider pour la famille- dans une attitude de toute puissance-, même si celle-ci ne tient finalement pas compte de notre avis !

3 mots clé : accompagnement des familles - fin de vie - travail d'équipe

Nuit et soins palliatifs

Frédéric Plateau, cadre de santé formateur, Institut de Formation en Soins Infirmiers, Lens, Véronique Plateau, infirmière, Centre Hospitalier, Douai

La nuit en soins palliatifs peut se concevoir comme un espace social particulier et spécifique. L'exercice en soins infirmiers dans ce contexte n'est pas conventionnel et pourtant il reste méconnu, comme en témoigne le peu d'études ou de témoignages dans la littérature scientifique et/ou professionnelle. Il importe de mettre en lumière ses caractéristiques, de faire en sorte que les artefacts de l'organisation du travail, les stratégies d'actions et plus généralement la professionnalité des acteurs puissent être reconnus. Pour celui qui souhaite apprendre de la nuit, il découvrira qu'elle est porteuse de multiples enjeux, tant dans la prise en soins des patients que le développement de savoirs spécifiques. Peut-être y aurait-il intérêt à apprendre de la nuit ?

Nuit et soins palliatifs sont supports de représentations dominantes. La nuit correspond au temps du sommeil et de l'oubli. Le soin palliatif renvoie au soin du malade incurable visant à le soulager. Tous deux participent aussi à des oppositions remarquables qui composent notre quotidien : jour / nuit, vie / mort, soleil / lune. Ces significations, au même titre que les objectifs de soins, influencent chacun des sujets de la nuit : patients, aidants, familles et soignants. Pour bien comprendre ce qui se vit au sein de cet espace, il semble pertinent d'interroger sous un prisme contextuel, la dimension symbolique du couple signifiant nuit et soin palliatif afin de mettre en lumière la spécificité de l'exercice infirmier.

Comment intégrer alors les réalités objectives et subjectives de la nuit pour concevoir l'agir soignant ? Le prendre soin se construit à partir de l'interaction des vécus, des patients, des aidants et des familles. L'interrogation de ce qui relève au fond du désir de la personne soignée participe à l'élaboration d'un prendre soin juste et respectueux. Que veut-il ? Que désire-t-il ? Cela demande un effort pour rentrer dans son cadre de référence dans ce

contexte si singulier. Il convient d'ouvrir la porte aux possibles, d'éviter les préjugés et les automatismes et de mettre la qualité de vie la nuit au premier plan.

Références

Bachelard G. (1961), *La poétique de la rêverie*, Paris, PUF.

D'Hérouville D. (2009), « Représentations sociales des soins palliatifs », *Infokara*, 24, 4, 159-163.

Perraut-Soliveres A. (2001), *Infirmières, le savoir de la nuit*, Paris, PUF.

3 mots clé : nuit - soin palliatif – spécificité

Vers une unité de soins palliatifs idéale

Stéfane Lopes-Suzano, architecte, Muret

Présentation, problématique

Comment bâtir l'unité ? Comment bâtir un lieu à caractère universel qui accueille la singularité de chaque patient ? Voici quelques questions que j'ai choisies de porter pour mon projet de fin d'études d'architecture. Ce projet d'une USP idéale s'est développé autour de visites, d'analyses, de critiques de bâtiments construits à travers l'Europe et de nombreux échanges avec le personnel soignant de l'USP Joseph Ducuing à Toulouse.

L'architecte, par son rôle social, doit éclaircir la situation de ces personnes qui s'approchent de la fin d'une vie, et, en tant que bâtisseur, créer les atmosphères et sensations qui les accompagnent dans cette épreuve. Ce projet se destine ainsi à la recherche symbolique du bien-être dans un lieu, le rôle de la matière et la relation au paysage.

Constat, analyse, méthode

La première étape consistait à définir les mots sur lesquels le projet allait se bâtir, comme le repos, les visites, l'accompagnement ou la chambre. Puis la recherche de thématiques telles que, l'intimité, l'accueil ou le parcours. A partir de ces apports théoriques et de mes échanges avec un personnel concerné, j'ai réfléchi à cette conception selon trois propos. Le 'où', qui interroge l'implantation, le paysage et la vue. Le 'quoi' qui définit un programme qui met en relation les patients, leur famille et les soignants. Et le 'comment', qui détermine les matériaux, leur mise en œuvre et les sensations qu'ils apportent.

Les unités actuelles souffrent de leur proximité avec les hôpitaux où l'approche trop fonctionnelle rend le lieu impropre au sentiment de bien-être. Le dessin de ce projet, établi sur cette critique, dissimule la technique nécessaire tout en assurant l'efficacité et la qualité des différents lieux vécus.

Résultats, discussions

Les différents thèmes abordés se sont basés sur les patients, leur famille et l'équipe de soignants. L'arrivée sur le site, discrète, permet de rentrer dans le projet sans croiser ceux qui en partent. Les lieux d'échanges sont placés auprès des bénévoles et du personnel soignant. Les chambres s'ouvrent sur des circulations et des jardins pour la balade, la contemplation et pour accéder à un lieu de recueillement silencieux et paisible.

Conclusion, perspectives

La présentation de ce travail, accompagnée d'un mémoire et de maquettes, a permis de mettre l'accent sur la nécessité de rapprocher l'élément naturel qu'est le repos et l'architecture, acte simple, et non simpliste, de bâtir les lieux qui accueillent les Hommes. Ce bâtiment présente un rapport direct à la Nature, en offrant à ses hôtes une vue sur l'horizon et en liant leur séjour au cycle des saisons et au spectacle quotidien d'un soleil couchant. Ce projet permet ainsi de réfléchir sur la gradation de l'intimité et la recherche de quiétude dans des bâtiments de soins.

J'ai la réelle volonté de continuer à travailler et à créer des typologies de lieux d'accueil de personnes malades en cherchant toujours la façon la plus juste d'atteindre le bien-être du patient et du personnel soignant tout en maintenant l'efficacité d'un bâtiment de soins.

Références

Maurice M. Ponty, L'œil et l'esprit, 1985, Folio essais.

Ivry Serres, L'œuvre des matières, 2017, éditions Cosa Mentale.

René Gutton, L'espace du malade, 1979, Techniques et architectures.

3 mots clé : architecture - sensations - quiétude

Ateliers C - Jeudi 23 septembre 2021 – 11 h 15

C1 - Recherche

N'y a-t-il que des médecins qui puissent faire de la recherche ? Qui peut être investigateur ?

Laetitia Gambotti, Responsable du Département Recherche Clinique, Institut National du Cancer, Boulogne-Billancourt

Lorsque la recherche touche au domaine de la santé, une idée préconçue peut parfois être que seuls les médecins sont « autorisés » à s'engager dans ce type de recherche. Au travers d'une présentation des différents appels à projets de l'INCa (et autres organismes de financement) nous verrons que ce n'est heureusement pas le cas. Cependant, ceci reste à moduler selon le type de projet ou d'étude (recherche impliquant la personne humaine de catégorie 1 et 2 versus recherche observationnelle par exemple) ou la source du financement. In fine, nous discuterons de l'intérêt d'une recherche multi/inter-disciplinaire intégrée.

Quelle implication des infirmiers dans la recherche en France ?

Marion Broucke, infirmière, Centre Hospitalier Paul Brousse, Villejuif

Enjeux et barrières à l'implication de patients-partenaires dans la recherche en soins palliatifs

Guillaume Economos, médecin, Hospices Civils, Lyon

Une nouvelle étape dans l'amélioration des pratiques de recherche consiste à répondre de manière plus pragmatique aux problématiques des populations cibles en repensant une recherche centrée-patient. Dans ce cadre, plusieurs solutions ont été proposées, de la recherche communautaire, qui se construit sur un besoin exprimé par les populations concernées, à l'implication de patients partenaires dans une co-construction de projets.

Néanmoins, l'implication d'un patient-partenaire en recherche en médecine palliative semble autant répondre à des enjeux majeurs d'amélioration des pratiques de recherche que poser des problématiques éthiques et organisationnelles.

Après un court exposé du rôle du patient partenaire en recherche de manière générale, nous nous intéresserons aux spécificités liées à la recherche en soins palliatifs i - les raisons pour lesquelles une implication progressive des patients partenaires est souhaitable dans un objectif d'amélioration des pratiques de recherche et, ii- les éléments qui peuvent y faire obstacle. Enfin, nous nous intéresserons au modèle anglo-saxon qui intègre depuis longtemps les éléments du Person and Public Involvement en tant que bonnes pratiques de recherche.

C2 - Tabous du corps

Du tabou du corps à une clinique du corps

Donatien Mallet, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Tours, Lorène Sanchez, infirmière, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris

Qu'est-ce que le corps ? La question apparaît insolite, voire absurde. Le corps, notre corps est d'abord une évidence quotidienne. Il est un support qui nous constitue et nous permet d'être. Il est aussi ce dont l'on prend soin, que l'on entretient ou façonne en fonction de nos souhaits, de notre imaginaire ou des modes évolutives. Lorsqu'il dysfonctionne et n'est plus ce serviteur mutique et docile, on le confie à la médecine qui agit comme une forme de réparateur de ce système bio-physico-chimique complexe.

Mais si l'on s'attarde un peu, cette fonction de simple support de notre existence recouvre-t-elle l'ensemble de ce qu'est le corps ? A titre d'illustration, considérons un couple d'amants qui décident de s'engager conjointement de manière durable. Est-ce le fruit d'une décision rationnelle, renforcée par une expérience positive d'une cohabitation heureuse ? Ou est-ce le corps qui conduit à ce choix comme si l'alliance, consciemment et rationnellement choisie, n'était que la prolongation d'un corps à corps journalier, d'une communauté d'existences d'abord corporisées avant d'être mentalisées ?

De même lorsque le médecin, s'interrogeant sur la pertinence d'une intervention chirurgicale chez une femme atteinte de cancer, formule simplement qu'il « *ne la sent pas, cette décision* », quelle instance lui fait ainsi éprouver cette perplexité ? Est-elle le fruit d'une analyse cognitive minutieuse du scanner qui montre l'ampleur de la tumeur ? Est-ce l'éprouvé plus global d'un chaos qu'il ressent en son corps comme une sorte de correspondance intime avec le désordre de la situation rencontrée ? Comment se constitue cette sensation ?

Considérons maintenant le corps cachectique de ce jeune patient inconscient atteint d'une leucoencéphalite imputable au sida. Pourquoi, comment « tient-il » alors qu'aucune hydratation, alimentation ou nutrition ne lui sont plus administrées depuis des semaines ? Dans ce temps suspendu, pourquoi le décès survient-il, de manière finalement inattendue,

quelques minutes après que sa mère fonde enfin en larmes, consentant partiellement à la mort de son enfant ? Qui ou quoi détermine le moment de la mort ? Est-ce la machinerie qui finalement s'arrête comme un vieux moteur diesel dont le garagiste dit qu'il a « rendu l'âme » ? Est-ce une décision effectuée par une instance suprême - qu'on l'appelle psyché, esprit, volonté, âme - qui aurait ainsi pouvoir sur la prolongation ou non de la vie ? Est-ce un consentement que corps et âme font dans une forme de dialogue, voire d'identité commune ?

Comment les soignants rendent-ils compte de cette complexité et diversité du corps ? Qu'en perçoivent-ils ? Qu'en disent-ils ? Avec quels mots et selon quels présupposés, grilles de lecture ou d'analyse ? Existe-t-il un formatage du langage, une pudeur, une forme de tabou qui nous empêcheraient de mettre les mots sur ce que le corps nous donne à voir, nous fait éprouver ou nous restitue ? Plus profondément, le corps est-il accessible aux mots et les mots peuvent-ils prétendre rendre compte de ce qu'est le corps ?

C'est dans un dialogue entre situations cliniques, paroles de cliniciens et philosophie que nous nous proposons d'explorer ces multiples facettes du corps, du corps à corps, des mots sur le corps. L'enjeu est de s'ouvrir à la pluralité du corps et de dégager quelques repères pour une clinique du corps.

C3 - Soins palliatifs précoces

Mise en place d'une consultation en soins palliatifs dans un service d'hématologie

Chloé Prod'homme, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Lille

Introduction

La population soignée pour une hémopathie maligne bénéficie moins souvent et plus tardivement de soins palliatifs spécialisés bien qu'ils soient aussi symptomatiques que les patients atteints de cancers solides. S'il existe des recommandations claires sur le bénéfice des soins palliatifs pour ces patients, la démarche à adopter est peu abordée.

Méthode

Dans un centre universitaire français, et suite à l'arrivée d'un médecin ayant bénéficié d'une double formation en hématologie et en soins palliatifs, une initiative de consultation spécialisée en soins palliatifs hebdomadaire dans le service d'hématologie a permis de mettre un pied dans la porte et d'augmenter de ce fait l'accès aux soins palliatifs pour les patients atteints d'hémopathie maligne.

Résultats

La population bénéficiant de cette consultation avait une grande variabilité dans ses caractéristiques et sa survie mais était quasiment toujours symptomatique. Elle a pu être orientée en grande partie vers une équipe de soins palliatifs pluridisciplinaire, hospitalière ou ambulatoire. Cette offre a entraîné une augmentation du nombre de passages de l'équipe mobile de soins palliatifs dans les services d'hématologie et du nombre de patients atteints d'hémopathie maligne hospitalisés en soins palliatifs.

Discussion

Cette initiative locale montre qu'il est possible et indiqué, pour un patient atteint d'hémopathie maligne de bénéficier de soins palliatifs spécialisés, même précocement dans sa prise en charge. C'est à présent une volonté politique et institutionnelle qui doit établir, dans le partage des ressources de santé, les priorités de soins notamment en fin de vie.

3 mots clé : prise en charge symptomatique - hématologie - collaboration interdisciplinaire

Identification des facteurs d'agressivité thérapeutique en fin de vie en cancérologie

Philippe Debourdeau, médecin, Institut Ste Catherine, Avignon, Guillaume Economos, médecin, Hôpital Lyon Sud, Sébastien Salas, médecin, Hôpital de la Timone, Marseille, Eric Assenat, oncologue médical, Hôpital St Eloi, Montpellier, Mohamed Belkacemi, statisticien, INSERM EA 2415, Montpellier

Introduction

Deux des critères d'agressivité en fin de vie chez les patients atteints de cancer sont un taux de chimiothérapie (CT) inférieur à 10% dans les deux dernières semaines et un taux de nouvelle ligne antinéoplasique de moins de 2% dans le dernier mois. Afin de déterminer les facteurs prédictifs de prescription de CT en fin de vie et d'une manière générale de traitement anti-tumoral (TAT), nous avons réalisé cette étude rétrospective monocentrique.

Matériel et méthodes

Les patients décédés en hospitalisation en 2013, 2015, 2017, 2019 dans un centre de cancérologie ont été inclus. Les TAT ont été divisés en CT, hormonothérapie de 2nde génération, thérapie ciblée orale (TCO) et immunothérapie (IMT). Les paramètres suivants ont été pris en compte : âge, sexe, durée de séjour, type de cancer, spécialité et expérience du médecin référent et suivi par l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP).

Résultats

Parmi les 1282 patients décédés, 343 avaient un cancer digestif, 339 du tractus respiratoire, 204 une tumeur gynécologique, 110 du tractus urinaire, 100 de la sphère ORL, 94 de l'appareil génital masculin, 20 une tumeur diverse, 13 une hémopathie maligne, 59 des cancers rares. L'âge moyen était 67,8 +/- 11,6 ans (médiane = 69 ans). 167 (13%) et 197 patients (15,4%) ont eu un TAT respectivement dans les deux dernières semaines (TAT-S2) et une nouveau TAT le dernier mois de vie (TAT-M1). En analyse multivariée, les patients avec un performance status < 2 et traités par chimiothérapie ont reçu plus de TAT-S2 (OR = 2,45; 1,65-3,65 et 10,29; 4,70-22,6 respectivement) et de TAT-M1 (OR 2,01; 1,40-2,90 et 8,41; 4,46-15,86). Les facteurs prédictifs d'un plus haut taux de chimiothérapie dans les deux dernières semaines sont : les thérapies ciblées orales (OR = 19,08; 7,12-51,07), le suivi par un oncologue médical (OR = 1,49; 1,03-2,17), les cancers divers (OR = 3,50; 1,13-10,85), une durée d'hospitalisation avant décès < 13 jours (OR = 1,92; 1,32-2,79). Les patients porteurs d'une tumeur des voies urinaires ou de l'appareil génital masculin ont reçu plus de TAT-S2 (OR = 0,38; 0,16-0,89 and 0,40; 0,16-0,99) et les patients traités par immunothérapie ou âgés de moins de 69 ans plus de TAT-M1 (OR = 19,21; 7,55-48,8 et 1,69; 1,20-2,37). Enfin, les patients suivis par l'EMSP ont eu à la fois moins de traitement antitumoral dans les deux dernières semaines et moins de nouvelles lignes de traitement dans le dernier mois (OR = 0,49; 0,35-0,71 and 0,42; 0,30-0,58).

Conclusion

Notre étude montre que la mise en œuvre de soins palliatifs (SP) est associée à une fin de vie moins agressive chez les patients atteints de cancer. Une identification et une prise en charge précoces en SP pourraient diminuer les chimiothérapies de fin de vie qui ont été identifiées par l'ASCO comme l'une des 5 pratiques qui pourraient augmenter la qualité de vie des patients et diminuer les coûts de santé si elles étaient stoppées.

3 mots clé : agressivité fin de vie - cancer - traitement anti tumoral

Les soins palliatifs précoces à l'ère de l'immunothérapie en onco-dermatologie

Chloé Prod'homme, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Lille, Rozenn Le Berre, docteur en philosophie, Centre d'Éthique Médicale, Institut Catholique, Lille, Magali Pierrat, médecin, Centre Hospitalier Régional Universitaire, Lille, Licia Touzet, médecin, Centre Hospitalier Régional Universitaire, Lille, Laurent Mortier, professeur universitaire, Centre Hospitalier Régional Universitaire, Lille

Introduction

En dépit de recommandations claires pour des soins palliatifs précoces intégrés dans la prise en charge de telles maladies, le modèle d'intégration reste à construire, adapté aux organisations de soins nationales, régionales et locales, au contexte culturel et au passé des organisations

Objectif :

Le but de notre étude est d'explorer la pertinence d'une démarche palliative précoce en association à la poursuite de l'immunothérapie chez les patients atteints de mélanome métastatique en progression chez qui on ne réalise plus d'examen complémentaires de suivi de la maladie. Dans une méthodologie d'éthique clinique, nous souhaitons questionner le modèle de collaboration entre les équipes de soins palliatifs et d'onco-dermatologie.

Méthode

Nous avons réalisé une étude qualitative mono centrique par 4 focus groupes de participants pluridisciplinaires : soignants en onco-dermatologie et soins palliatifs (infirmiers, cadre de santé, psychologue, médecins...) et chercheurs en sciences humaines et sociales durant une période d'un an. Il s'agissait de discuter de la collaboration entre les deux équipes de soin à partir de cas cliniques réels considérés comme complexes d'un point de vue éthique et clinique.

Résultats

Cette étude clarifie les différentes formes de collaboration entre soins palliatifs et onco-dermatologie. L'équipe d'onco-dermatologie pouvait solliciter les spécialistes en soins palliatifs soit comme relais dans la prise en charge, comme expert, comme tiers ou comme soutien. L'équipe de soins palliatifs visait également un objectif pédagogique afin que l'équipe de dermatologie puisse un jour faire « seul » la démarche palliative dans les cas les moins complexes, ce qui était parfois contradictoire avec le besoin de relais, de soutien ou de tiers des soignants d'onco-dermatologie. Les cliniciens ont également discuté les différences pouvant apparaître entre « soins palliatifs » et « soins palliatifs précoces ». Les tensions semblaient apparaître dans le partage des responsabilités, lors des prises en charge parfois longues auprès des patients. Enfin, il apparut que l'équipe de soins palliatifs, dans la visée d'une prise en charge précoce, débutait souvent par une déconstruction des représentations des patients sur les soins palliatifs, pour construire quelque chose de différent et peut être de plus gratifiant pour l'équipe de soins palliatifs.

Conclusion

Nos résultats mettent en évidence la manière dont les soins palliatifs précoces se mettent en place à l'hôpital.

Bibliographie

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;19(11):e588-653.

Vanbutsele G, Pardon K, Van Belle S, Surmont V, De Laat M, Colman R, et al. Effect of early and systematic integration of palliative care in patients with advanced cancer: a randomised controlled trial. Lancet Oncol. 2018;19(3):394-404.

Weiss SA, Wolchok JD, Sznol M. Immunotherapy of melanoma: facts and hopes. Clin Cancer Res. 2019;25(17):5191-5201

3 mots clé : collaboration - soins palliatifs précoces - onco-dermatologie

C4 - Thérapeutiques

L'évaluation clinique du confort en fin de vie est-elle toujours suffisante ?

Loïc Bauschert, interne en médecine, Chloé Prod'Homme, médecin, Licia Touzet, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Lille

Contexte

L'évaluation du confort à la toute fin de la vie est au cœur de la prise en charge en soins palliatifs. Néanmoins, s'agissant des patients en fin de vie, parfois incapables de communiquer, il n'existe aucune technique validée d'hétéro-évaluation clinique du confort. Nous avons voulu étudier une technique de monitoring de l'état de confort par l'Analgesia/Nociception Index (ANI) afin d'améliorer cette évaluation.

Méthodologie

Le monitoring par l'ANI est basé sur l'analyse de la variabilité de rythme cardiaque en tant que reflet de l'activité du système parasympathique. Son utilisation est validée pour l'évaluation de l'antalgie en anesthésie ainsi qu'en réanimation.

Nous avons réalisé une étude rétrospective d'une cohorte de patients non communicants en fin de vie dont l'état de confort a été évalué cliniquement et avec l'aide du moniteur ANI. Nous avons rapporté la concordance ou discordance entre l'examen clinique et l'évaluation par l'ANI ainsi que les conséquences thérapeutiques de cette évaluation.

Résultats

Nous avons étudié 51 évaluations concernant 33 patients. Sur ces 51 évaluations il existait une concordance entre la clinique et l'ANI dans 40 cas (78.43%) et les évaluations étaient discordantes dans 11 cas (21.56%). Dans 6 cas (11.76%), l'évaluation par l'ANI a permis de détecter un inconfort conduisant à une incrémentation des traitements symptomatiques. Dans 1 cas (1.96%), cela a permis de confirmer l'état de confort d'un patient alors que l'évaluation clinique était complexe et douteuse. Dans 3 cas (5.88%), l'évaluation par l'ANI a permis de réduire la pression thérapeutique et, ainsi, le risque d'inconfort lié aux effets secondaires des traitements.

Conclusion

Le moniteur ANI est un outil utilisable et pertinent pour évaluer le confort des patients non communicants en fin de vie, en complément de l'hétéro-évaluation clinique. Il peut être particulièrement intéressant pour les patients dont l'évaluation clinique est limitée.

Références

Brinkkemper T et al. *The use of observational scales to monitor symptom control and depth of sedation in patients requiring palliative sedation: A systematic review. Palliat Med.* 2013 Jan;27(1):54–67.

Six S et al. *Should we include monitors to improve assessment of awareness and pain in unconscious palliatively sedated patients? A case report. Palliat Med.* 2019 Jun;33(6):712–6.

Logier R et al. *PhysioDoloris: a monitoring device for Analgesia / Nociception balance evaluation using Heart Rate Variability analysis. In: 2010 Annual International Conference of the IEEE Engineering in Medicine and Biology [Internet]. Buenos Aires: IEEE; 2010. p. 1194–7.*

3 mots clé : évaluation du confort - monitoring - analgesia/nociception index

Antalgie intrathécale dans la douleur du cancer et démarche palliative

Raphaël Remanbatz-Ichambre, médecin, Institut Universitaire du Cancer, Toulouse, Jacques Pouymayou, médecin, Institut Universitaire du Cancer, Toulouse, Philippe Cuvillon, médecin, Institut du Cancer, Montpellier, Olivier Bredeau, médecin, Consultation d'Evaluation et de Traitement de la Douleur chronique, Nîmes, Bruno Richard, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Montpellier

Introduction

L'antalgie intrathécale (AIT) dans le cadre de douleurs cancéreuses réfractaires a pour objectif d'améliorer la prise en charge de la douleur, mais également le confort global du patient. Cette étude évalue les symptômes altérant le confort, l'autonomie fonctionnelle du patient avant et après AIT, l'impact sur l'entourage et le retour à domicile après AIT.

Méthode

Cette étude descriptive multicentrique a inclus en 2019 20 patients ayant des douleurs cancéreuses réfractaires et chez qui une AIT a été débutée. Les évaluations sont réalisées avant et après AIT (J15, 30, 60 et 90) à l'aide des échelles ESAS et ADL. Une différence d'au moins 2 points de score correspond à une différence cliniquement significative. Un test de Chi-2 est utilisé avec un seuil à 5%. L'impact sur l'entourage (positif, nul ou négatif) et le lieu de vie (domicile ou hospitalisation) sont évalués.

Résultats

On observe une différence statistiquement significative pour les scores de la douleur, du sommeil entre J-1 et J15 (6 vs 2, p : 0,0007), entre J-1 et J30 (6 vs 2, p : 0,0038), entre J-1 et J60 (6 vs 2, p : 0,0027) et de la somnolence entre J-1 et J15 (5 vs 3, p : 0,0319). Pour le symptôme « fatigue », on retrouve une tendance à l'amélioration inférieure à 2 points mais significative entre J-1 et J60 (5,75 vs 4,77, p : 0,0132) et entre J-1 et J90 (5,75 vs 4,71, p : 0,0493). Pour les autres symptômes, on ne retrouve pas de modification majeure.

Les Scores ADL se maintiennent stables au cours du temps. L'impact sur l'entourage est positif à plus de 84% de J15 à J90. Un retour à domicile est retrouvé dans plus de 80% des cas de J15 à J90.

Perspectives

Ces résultats montrent une amélioration de la douleur et du sommeil après AIT chez des patients atteints de douleurs cancéreuses réfractaires. L'autonomie fonctionnelle du patient semble ne pas être modifiée par l'AIT. L'impact sur l'entourage semble être positif et le retour à domicile a été possible pour la plupart des patients. L'antalgie intrathécale a sa place dans la démarche palliative chez les patients présentant des douleurs cancéreuses réfractaires. Des études centrées sur la qualité de vie semblent nécessaires pour préciser ces premiers résultats.

Références

Kurita G, Sjøgren P, Klepstad P, Mercadante S. Interventional Techniques for the Management of Cancer-Related Pain: Clinical and Critical Aspects. Cancers. 2019 Mar 29;11(4):443

Fallon M, Giusti R, Aielli F, Hoskin P, Rolke R, Sharma M, et al. Management of cancer pain in adult patients: ESMO Clinical Practice Guidelines†. Annals of Oncology. 2018 Oct 1;29(Supplement_4):iv166-iv191.

Vayne-Bossert P, Afsharimani B, Good P, Gray P, Hardy J. Interventional options for the management of refractory cancer pain—what is the evidence? Supportive Care in Cancer. 2016 Mar;24(3):1429–38.

3 mots clé : antalgie intrathécale - démarche palliative - douleur liée au cancer

Absorption du clonazépam et du midazolam dans les tubulures

Bertrand Sardin, médecin, Melissa Lenoir, technicienne de laboratoire, Lise Millerat, interne en pharmacie, Julie Leclerc, médecin et pharmacien, Caroline Monchaud, pharmacien, Centre Hospitalier Universitaire, Limoges

Introduction

La pénurie de midazolam et de propofol induite par la pandémie dite du Covid19 a conduit à proposer des médicaments de substitution, notamment le clonazépam, dans le cadre des soins palliatifs. Notre attention a été attirée sur le risque d'absorption du clonazépam dans le PVC (1) .

Matériel et méthodes

L'absorption du clonazépam et du midazolam a été évaluée après simulation des conditions cliniques d'une perfusion continue à doses équipotentes (2) de clonazépam 0,05 mg/h et de midazolam 0,5 mg/h au pousse-seringue électrique. Trois perfusions ont été simulées pour chaque molécule.

Les échantillons ont été recueillis via la fonction bolus à l'extrémité de la tubulure de PVC à T0, T0,5, T1, T1,5, T2, T2,5, T 3, T4, T6 et T8h. La concentration des benzodiazépines a été déterminée par chromatographie liquide haute performance couplée à la spectrométrie de masse en tandem.

Résultats

Une baisse des concentrations de clonazépam a été observée dès la première demi-heure (-64,9%) et qui s'est maintenue au cours du temps (Tableau 1). Dans les mêmes conditions, aucune baisse des concentrations de midazolam n'a été observée (variation comprise entre +1,8 et +14,0 %, dans la limite de la variabilité analytique tolérée).

	Clonazépam (25 mg/l) 0,05 mg/h soit un débit 2cc/h			ΔC moyenne /T0
	Seringue 1	Seringue 2	Seringue 3	
T 0 (témoin)	38,6	28,9	25,2	
T + 0,5 h	11,7	12,1	8,4	-64,9 %
T +1h	12,5	12,3	8,8	-63,3 %
T +1,5 h	16,9	12,8	10,7	-56,4 %
T +2 h	18,5	29,1	11,3	-29,7 %
T + 2,5 h	17,9	15,9	16,0	-45,0 %
T +3 h	15,7	20,3	13,3	-45,4 %
T + 4 h	14,0	17,2	NA	-52,2 %
T + 6 h	24,8	NA	20,8	-26,6 %
T + 8 h	19,1	17,7	13,7	-45,1 %
ΔC moyenne /T0	-56%	-40,6%	-48,8%	

Tableau 1. Concentrations de clonazépam dans les aliquots prélevés en sortie de tubulure (mg/L)

Discussion

Les concentrations mesurées dans les aliquots suggèrent une absorption forte, rapide et variable du clonazépam dans les tubulures en PVC. L'absorption du midazolam dans le PVC semble très faible.

La variabilité des concentrations de clonazépam dans les tubulures au cours du temps pourrait contribuer à une variabilité des effets cliniques et justifie une évaluation précoce et répétée dans le temps de l'effet sédatif chez le patient et l'adaptation des doses en fonction de l'objectif désiré.

Conclusion

L'utilisation des tubulures en PVC pour l'administration du clonazépam devrait être évitée, ce qui impose de le signaler aux fournisseurs de ce type de consommables.

Références

- 1 Schneider JJ et al. Effect of tubing on loss of clonazepam administered by continuous subcutaneous infusion. *J Pain Symptom Manage* 2006 ; 31:563-7.
- 2 Sardin B et al. Equipotences entre les benzodiazépines. *Propositions de Limoges*. Doi : 10.1016/j.medpal.2020.06.005

3 mots clé : benzodiazépines - absorption - PVC

Equipe HAD d'urgence palliative 24/7 (domicile et EHPAD) pour des patients non connus

Clément Leclaire, médecin, HAD-APHP, Paris, Amélie Georgeon, médecin, HAD-APHP, Paris, Martine Gabolde, médecin, HAD-APHP, Paris, Sylvain Pourchet, médecin, Paris, Elisabeth Balladur, médecin, HAD-APHP, Paris

Problématique

Certains patients en situation palliative à domicile nécessitent une intervention urgente lors d'une d'aggravation, mais ne souhaitent pas d'hospitalisation ou celle-ci n'est pas pertinente. La collégialité et l'effection rapide dans ces conditions restent difficiles. Durant la première vague de Covid19, l'HAD de l'APHP a créé une équipe médico-soignante intervenant 24/7 pour répondre à ces situations d'instabilité clinique chez les patients non connus de l'HAD et dont la volonté était de rester dans leur lieu de vie. Cette réponse se déroulait sur 2 axes : d'abord la délibération médicale conjointe sur l'orientation du projet selon les désirs du patient et son pronostic ; puis - en cas de décision collégiale d'une démarche palliative - production de soins adaptés à la singularité clinique du patient associant traitements curatifs peu invasifs et traitements symptomatiques de confort.

Méthode

Il s'agit d'une étude descriptive de l'intervention en urgence d'une équipe d'HAD en EHPAD ou au domicile sur le territoire de l'Île de France du 1^{er} au 28 avril 2020. La régulation médicale continue permettait une concertation médicale d'emblée avec un médecin extérieur, puis la mobilisation d'une équipe médico-soignante HAD pour les soins urgents et le suivi du patient les jours suivants.

Résultats

L'expérimentation a inclus 160 patients dont 138 en EHPAD et 22 au domicile. L'âge moyen était de 87,1 ans, 60,5% étaient des femmes et l'un indice de Karnofsky moyen était de 21,7%. A l'entrée, 83,7% des patients présentaient une insuffisance respiratoire, 43,7% des symptômes neurologiques et 15,6% une insuffisance circulatoire. 48% ont eu un test Covid19 positif. Les interventions se déroulaient entre 8 et 21h pour 95,5% et en semaine pour 80,1% d'entre elles. Les décisions sur le projet et les traitements ont pu être concertées entre 2 médecins dans 96,8% des cas. Les soins urgents comprenaient des traitements curatifs dans 71,7% des cas (oxygénothérapie, antibiothérapie, prévention thromboembolique ou hydratation) et des traitements symptomatiques de confort dans 77,9% des cas (antalgie, anxiolyse et nécessité d'une sédation dans 11,1% des cas). L'intervalle entre l'appel initial et l'arrivée sur place était de 57 minutes et la durée moyenne de suivi en HAD était de 6.6 jours avec 74,6% décès, 8,9% transferts hospitaliers et 16,5% amélioration clinique.

Conclusion

L'intervention dans le cadre de l'urgence palliative ambulatoire par binôme médecin-infirmier d'HAD - en lien avec le médecin demandeur - est faisable et répond à un besoin. Dans ce cadre, l'HAD peut éviter des hospitalisations et assurer un accompagnement dans le lieu de vie du patient lorsque c'est son choix.

Références

- Ciais JF : *Impact d'une équipe d'urgence [...] patients en phase terminale à domicile. Presse Médicale* (2007)
- Raso C : [Collaboration pour les urgences palliatives pré-hospitalières](#) (Congrès SFAP 2018)
- Temel JS : *Early palliative care [...] NEJM* (2010)

3 mots clé : hospitalisation à domicile (HAD) - établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) - urgence

Infirmiers libéraux : premiers acteurs des soins palliatifs en phase avancée à domicile

Maxime Adloff, médecin, Université, Bordeaux, Thierry Vimard, médecin, l'Estey Mutualité, Bordeaux

Problématique

La possibilité de passer sa fin de vie chez soi est un enjeu de santé publique qui répond à la demande de la population et aux contraintes du système de santé. L'organisation de l'offre de soins et des acteurs infirmiers est donc centrale dans le développement des soins palliatifs à domicile. A ce jour, il n'existe aucune donnée concernant ces prises en charge palliatives à domicile, c'est ce que rapporte l'Inspection Générale des Affaires Sociales dans son dernier rapport de 2017 (1). Nous nous demandons donc : avec qui les médecins traitants travaillent-ils pour assurer les soins infirmiers des patients en situations palliatives avancées et terminales à domicile ?

Méthode, analyse

Enquête de pratique réalisée auprès des médecins généralistes installés en Gironde. Les médecins étaient invités à répondre à un questionnaire en ligne sur une plateforme sécurisée, de manière anonyme. Le repérage des situations palliatives était réalisé avec l'outil « SPICT »(r) (2) qui distinguait sept catégories de pathologie (cancer, démence/fragilité, maladie neurologique, maladie cardio-vasculaire, maladie respiratoire, maladie rénale, maladie du foie) avec pour chacune d'entre elles des indicateurs cliniques spécifiques.

Résultats

89 médecins ont décrit la prise en charge de 607 patients en cours de suivi en situations palliatives avancées et terminales, et celle de 260 patients décédés à domicile au cours des 12 derniers mois à l'issue d'une pathologie en situation palliative. Les infirmiers libéraux assuraient, seuls, 64% de l'ensemble des prises en charge en cours, et 56 % de celles le mois précédant le décès. Ils intervenaient également dans la majorité des situations où l'hospitalisation à domicile (HAD) et les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) étaient présents.

Conclusion

Alors que la représentation commune tend à considérer l'HAD comme l'acteur majoritaire des situations palliatives avancées et terminales à domicile (3), cette enquête montre que les infirmiers libéraux ont une place prépondérante dans ces situations. Le développement des soins palliatifs à domicile et de la culture palliative passera par une meilleure reconnaissance et le soutien de ces acteurs.

Références

1. Duhamel G, Mejane J, Piron P. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile [Internet]. Inspection Générale des Affaires Sociales; 2017 janv [cité 20 oct 2019]. Disponible sur: <http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article630>
2. Highet G, Crawford D, Murray SA, Boyd K. Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study. *BMJ Supportive & Palliative Care*. *BMJ*; 2013;4(3):285-90. DOI: 10.1136/bmjspcare-2013-000488
3. Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. Plan national 2015 - 2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie [Internet]. 2015. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf

3 mots clé : soins palliatifs à domicile - infirmiers libéraux - soins infirmiers

2 vagues COVID-19 à Bourg-en-Bresse : exemple d'une collaboration étroite ville-hôpital

Gambirasio Marco, médecin, Amélie Feyeux, médecin, Centre Hospitalier, Bourg en Bresse, Céline Le Bihan, médecin généraliste libéral, Pierre Romain, médecin généraliste libéral, Cabinet médical Norelan, Bourg-en-Bresse

Problématique

La gestion de la crise sanitaire liée à la 1^{ère} vague épidémique «COVID-19» a été caractérisée par une mobilisation exceptionnelle de ressources en milieu sanitaire et médico-social : ainsi, une réorganisation rapide des activités des Centres Hospitaliers (CH), des Etablissements médico-sociaux (EMS) et des territoires de santé de l'Ain a été nécessaire.

L'une des stratégies du CH de Bourg-en-Bresse fut de mutualiser les moyens et les effectifs médico-soignants pour gérer en hospitalisation à domicile (HAD) avec l'équipe mobile de soins palliatifs (EMASP) une filière de patients atteints de COVID-19 résidants en EMS.

Ce fonctionnement proactif a permis :

- d'orienter les parcours de soins et de prendre de décisions de limitation ou arrêt de thérapeutiques (LAT), démarche insuffisamment intégrée dans le fonctionnement de ces structures

- de prendre soins et accompagner les résidents atteints de COVID-19 en situation précaire en rendant possible la mise en place de traitements visant le confort 24h/24.

Fin octobre, les données épidémiologiques d'Auvergne-Rhône-Alpes¹ et l'absence d'une politique de santé publique aussi restrictive² qu'en mars, laissent supposer que la 2^{ème} vague épidémique sera plus longue et aussi intense. La multiplication des ressources ne pouvant pas se répéter, les professionnels de santé libéraux et les praticiens hospitaliers ont dû imaginer ensemble un dispositif exceptionnel.

Méthode et analyse

Des réunions de coordination impliquant les médecins de ville et ceux de l'hôpital, permettent de rédiger puis valider des protocoles de fonctionnement et logigrammes décisionnels concernant l'orientation et les traitements. Les objectifs de ce dispositif sont :

- orienter les choix de LAT chez les sujets les plus fragiles (âge, comorbidités)³
- limiter le recours aux urgences
- favoriser le maintien à domicile des malades dont la LAT a écarté une mutation en réanimation.

Ces patients bénéficient d'une prise en charge HAD dès l'apparition d'une forme modérée de Covid-19.

Résultats et conclusions

L'HAD fournit un support administratif et logistique permettant de fixer un cadre de prise en charge de patients Covid-19. La redistribution de ressources hospitalières étant impossible, la permanence de soins et l'astreinte sont assurées par les acteurs de ville. Le dispositif établit cependant clairement la possibilité qu'a un médecin de ville d'avoir un recours direct à un praticien hospitalier 24h/24.

Cette collaboration inédite permettra d'optimiser les parcours de soins et d'assurer une prise en charge du patient entouré de ses proches en période de restriction d'accès à l'hôpital.

Références

¹https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/system/files/2020-10/20201029_PER_COVID19_ARA_VF_0.pdf

²<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000042475143>

³[Aide à la décision d'orientation en soins critiques d'un patient COVID-19 \(SFAR et al 15mars2020\)](#)

3 mots clé : COVID-19 - LAT - domicile

Ateliers D - Jeudi 23 septembre 2021 – 16 heures

D2 - Spiritualité

On ne parle jamais de spiritualité en équipe : enquête dans 4 USP françaises

Nicolas Pujol, psychologue clinicien, Claire Hibon, infirmière, ingénieure de recherche Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris,

La prise en compte de la dimension spirituelle des patients et de leurs proches est au centre de la philosophie des soins palliatifs. Or, si certains de nos voisins européens ont ces dernières années fait des avancées considérables du point de vue de l'intégration de la spiritualité dans les soins, la France apparaît particulièrement en retrait. Dans le cadre d'une étude qualitative multicentrique portant sur les liens entre soins palliatifs et spiritualité, nous avons mesuré à quel point cet apparent retard n'était pas lié à un manque d'intérêt pour cette question mais à un tabou collectif qui rend impossible toute discussion en équipe sur ce thème. Notre présentation vise à expliciter ce tabou et à tenter d'en comprendre les raisons sur la base des entretiens individuels réalisés auprès de 34 médecins, infirmiers, aides-soignants et kinésithérapeutes.

Exploration de la dimension spirituelle de chacun et sa prise en soins

Mathilde Bouchet, médecin, Hôpital Joseph Ducuing, Toulouse, Jean Fontant, médecin, Hôpital Joseph Ducuing, Toulouse, Célia Doumerc, médecin, Hôpital Purpan, Toulouse

Introduction

La recherche sur le concept de spiritualité est florissante. Mais en France, au niveau médical, cette recherche est encore limitée (1). L'OMS a pourtant défini le soulagement de la souffrance spirituelle comme un objectif des soins palliatifs. L'objectif principal de notre étude était d'explorer la dimension spirituelle de personnes en fin de vie. L'objectif secondaire de notre travail était de donner des pistes de prise en soins de cette dimension spirituelle singulière par les soignants sous la forme d'un guide de conversation.

Méthode

Cette thèse est une recherche qualitative par entretiens semi-dirigés puis analyse thématique réalisée entre mars et août 2018 auprès de 12 personnes atteintes d'une maladie grave et incurable à un stade palliatif avancé, dans le département de Haute-Garonne.

Résultats

La dimension spirituelle était amenée à évoluer avec le changement de temporalité induit par la maladie (2). La prise de conscience de la finitude de la vie était responsable d'une quête de sens où les soignants et l'entourage pouvaient jouer un rôle de soutien. Cependant l'expérience de la maladie a toujours été désignée comme étant très singulière, qui isolait le malade. Ainsi, ils attendaient des soignants d'être pris en soins comme une personne entière (3) et qu'on les accompagne dans le respect de leurs choix et de leurs convictions. Il a été abordé les derniers moments de la vie à venir sans tabou.

Conclusion

Les personnes interrogées attendent plus une relation vraie et authentique avec les soignants qu'une prise en charge spécifiquement spirituelle. Chaque personne étant unique, il est de notre devoir de nous adapter à la personne pour lui proposer la meilleure prise en soins possible.

Références

(1) Leget C. *Accompagner, Groupe de Recherche et D'enseignement En Soins Palliatifs, Rencontre Avec Les Experts Européens. Lyon, France, avril 2015.*

(2) Raoul M, Rougeron C. *Chapitre 6. Besoins spirituels des patients en fin de vie à domicile, à propos d'une étude qualitative auprès de 13 patients, Bioéthique. 2007;18(3):63-83.*

(3) Pujol N. *Spiritualité et cancérologie : enjeux éthiques et épistémologiques d'une intégration [Thèse de doctorat d'université, psychologie]. Paris 5; 2014*

3 mots clé : spiritualité - singularité - fin de vie

Le chamanisme, une aide aux patients et à l'entourage à l'approche de la mort

Jean-Paul Fargier, ethno-thérapeute, Association des Praticiens en Psycho-Ethnothérapie, Craonne, Julien Trautmann, médecin, Centre Hospitalier, Givors

But et contexte

Lorsque nous travaillons en soins palliatifs, que nous sommes confrontés à la mort, nous nous rendons souvent compte que la vie et la mort ne sont pas deux entités hermétiquement fermées. Quelles sont donc ces passerelles qui relient la vie à la mort et inversement la mort à la vie ?

Les ethnomédecines en général et le chamanisme en particulier considèrent la vie comme un monde visible et la mort comme un monde non visible. Selon ces traditions, ces deux mondes peuvent cohabiter sous certaines conditions, notamment en fin de vie.

Si le sujet du congrès de la SFAP évoque la question du tabou, se rapprocher de médecines ancestrales et encore actuelles pour des peuples appelés primitifs semble encore un immense tabou pour le monde médical occidental en 2021.

Après une formation reçue auprès de chamans en Mongolie et en France, le médecin d'une équipe hospitalière de soins palliatifs et son chaman enseignant proposent de présenter quelques situations cliniques vécues, selon une expérience encore débutante sur le sujet et de partager une autre vision de la relation intime entre la vie et la mort, selon des explications provenant de cultures qui ne sont pas la nôtre.

Méthodologie

Les chamans utilisent la méthode de l'état de conscience modifié pour contacter ces passerelles non visibles entre la vie et la mort. Ce procédé a été démontré scientifiquement et peut se rapprocher de l'hypnose.¹ D'une manière générale, il est fréquent de constater que les résultats cliniques apparaissent étonnants.

Discussion

Nous allons présenter différents cas cliniques qui mettront en lumière les passerelles entre vie et mort, que les chamans ont eu à traiter pour aider les personnes rencontrées dans les soins.

En premier lieu, nous verrons comment une personne qui a vécu le deuil difficile de sa sœur a pu laisser partir une partie d'elle-même dans le monde non visible de la mort et ainsi souffrir longtemps de narcolepsie. Après l'intervention du chaman dans le monde non visible, cette personne a pu arrêter totalement son traitement médicamenteux de la narcolepsie et retrouver des cycles physiologiques veille-sommeil totalement normaux.

Parmi les deuils dits pathologiques chez les proches d'un défunt, le chamanisme nous explique que la manière dont on finit sa vie est très souvent en corrélation avec la manière dont on commence sa mort. Les chamans rapportent que les personnes qui décèdent « difficilement » peuvent ne pas vivre correctement le processus de la mort. Ils sont alors comme « perdus » entre les deux mondes, incapables de progresser dans leur processus de mort. Dans ce cas précis, ces personnes ainsi décédées ont tendance à « se raccrocher » aux vivants pour rester dans le monde visible, leur créant des difficultés supplémentaires à vivre. Ce phénomène peut parfois se corréliser à des deuils reconnus pathologiques. Les chamans ont l'habitude de faire ce genre de soins qui consistent à aider le décédé à terminer son processus de mort de telle manière à libérer le parent vivant et aider alors son travail de deuil. Une situation clinique pourra venir éclairer ce processus de travail sur ces « entités », ces « mal morts » qui essaient de rester dans notre monde visible.

Nous verrons également comment une personne âgée n'arrivant pas à mourir, est décédée quelques jours après le travail du chaman. Ce travail a permis de couper certains liens émotionnels reliant la personne âgée avec sa fille, autorisant alors la séparation des deux âmes. Le simple fait de couper les liens chez la fille aura suffi à libérer la personne âgée.

Nous documenterons le cas d'une personne comateuse, rencontrée dans un « long mourir » en service de soins palliatifs. Le chaman grâce à son tambour et sa capacité à entrer en conscience modifiée a pu ressentir ce qui empêchait cette personne de partir : elle voulait tout simplement dire au revoir à son conjoint qui n'était pas venu la voir à cause de difficultés locomotrices et cognitives importantes. La visite fut organisée rapidement par la famille, malgré les difficultés importantes, et la personne comateuse est décédée quelques minutes après la rencontre de son épouse.

On rencontre souvent en soins palliatifs des personnes commençant à délirer et être certains de voir leurs ancêtres décédés. D'après les chamans, il ne s'agit pas des effets de la morphine ou des médicaments psychotropes utilisés, mais bien des parents qui accueillent l'un des leurs dans le monde de la mort.² Une dernière vignette clinique pourra illustrer cette situation.

Conclusion

Selon les chamans, la mort est un processus actif et un passage qui interagit avec la vie. Comme tout rite de passage, il convient de lui donner un sens. « Donner un sens à sa vie et donc à sa mort permet de mourir heureux » nous disent certains chamans.

Il semblerait que la mort comme tout rite de passage soit une formidable opportunité pour finir ses actions sur Terre et guérir ce qui n'a pas pu l'être jusqu'alors dans une vie humaine.

Nous sommes les artisans de ce passage et accompagnons nos patients vers ce qu'il y a de meilleur pour eux. Le chamanisme est une méthode qui peut leur permettre de parler de ce passage, de les y accompagner, d'écouter différemment certaines de leurs expériences qui peuvent rester longtemps silencieuses et parfois douloureuses à vivre. Nous ne savons pas tout de la mort. Nos patients sont ceux qui en sont les plus proches, et ce sont souvent eux les sachants... Notre rôle est de simplement de les accompagner dans ce passage, ce que permet le travail chamanique.

L'intérêt ultime de cette autre vision de la vie et de la mort serait de pouvoir apporter un plus grand soutien aux patients en fin de vie et à leur entourage en apportant une formation à un plus grand nombre de soignants en soins palliatifs. De réelles études cliniques pourraient alors être envisagées, entre plusieurs équipes.

Références

- 1 : O. Gosseries, M. Fecchio, A. Wolff, R.LD Sanz, C. Sombrun, A. Vanhauzenhuysse et S. Laureys, « Réponses comportementales et cérébrales en transe cognitive : une étude de cas TMS-EEG », *Clinical Neurophysiology (en)*, vol. 131, n° 2, février 2020, p. 586-588 (consulté le 16 octobre 2020).
- 2 : J.P. FARGIER, « La reliance des traditions de l'humanité comme voie de sagesse », chapitre 33 : *Le culte des ancêtres*, p. 183-190.

3 mots clé : chamanisme - processus du mourir - trans-culturalité

Accès aux soins pour tous

Isabelle Marin, médecin coordonnateur du LAM Olympiades

L'accès aux soins est une problématique qui prend une place de plus en plus importante en raison de la dégradation de la situation sociale, de la démographie médicale, du contexte épidémique etc...

Je ne traiterai que de l'accès aux soins des personnes étrangères en situation plus ou moins régulières.

Jusqu'à présent les soignants peuvent prendre en charge tout patient grâce à de multiples dispositifs pas toujours bien connus. Par contre, les malades se voient souvent refuser les soins pour des motifs économiques souvent fallacieux et en tous les cas hors du champ de compétence des soignants.

L'accès aux soins au plan administratif dépend de la politique des établissements et de l'engagement des soignants.

Les barrières culturelles, linguistiques posent elles d'autres questions qui se redoublent dans l'accès aux soins palliatifs. Faut-il que les patients accèdent aux services proposés ou ne faut-il pas à chaque fois repenser le soin palliatif à l'aune de ces situations d'exception : comment faire du soin palliatif en squat, en hébergement insalubre ? Comment permettre de choisir son lieu de vie (de fin de vie) aux malades étrangers ? S'agit-il d'ouvrir des structures ou d'aller vers ?

A partir de l'expérience de 30 ans d'EMSP dans le 93 et de 1 an de LAM, je témoignerai de ce que la précarité permet de repenser le soin palliatif.

Et si la médecine de ville faisait sa révolution ?

Daniel Moreau, médecin, Elisa Marais, infirmière, Karine Hottin-Thoreau, consultante en santé, Philippe Landais, médecin, Pôle santé Simone Veil, La Ferté Bernard

Contexte

Comment dans un territoire en déshérence médicale apporter une réponse aux besoins de la population ?

Le constat de départ : chiffres sans commentaires : moins de 20 médecins pour 100000 habitants (taux français plus de 90).

Méthode

Une volonté des acteurs locaux (retraités pour une bonne partie d'entre eux) de relever ce défi et, surtout une volonté d'innover. Des réunions (plus de 50 en 5 mois) entre médecins et infirmières aboutissant à une structuration du soin autour de quelques fondamentaux.

Résultats et perspectives

- La mise en place de consultations médicales de premier recours réalisées en binôme médecin-infirmière. Organisation originale basée sur une consultation en deux temps. Un temps infirmier et un temps apportant l'expertise du médecin. Double regard apportant un confort d'exercice et une augmentation du nombre de patients pris en soins. (Ce dispositif va bien au-delà des assistants médicaux évoqués dans les dispositifs actuels).

- La gouvernance et l'accueil de nos collègues, des instances comme ARS, CPAM, les acteurs du secteur sanitaire et médico-social, etc, sont assurées par l'ensemble des professionnels de la structure

- L'intégration du projet PEPS (Paiement en Equipe de Professionnels de Santé) permettant des visites à domicile chez des personnes âgées en perte d'autonomie, réalisée par l'infirmière entre deux visites trimestrielles du médecin, avec un règlement forfaitaire annuel pour cette prise en soins),
- Le projet ASALEE, dispositif mis en place par l'Association de Médecins Généralistes et d'Infirmières Déléguées à la Santé Publique qui instaure une coopération pluri-professionnelle entre médecins généralistes et infirmiers intégrée au cabinet des praticiens.
- La montée en compétence de deux infirmières en IPA (Infirmières en Pratique Avancée) en cours de formation pour la prise en charge des maladies chroniques, afin de libérer du temps médical.
- L'accueil des stagiaires Médecins et IPA.
- Nous sommes les promoteurs de la construction d'une CPTS (Communauté Professionnelle Territoriale de Santé)
- Pour les soins palliatifs, nous avons la chance d'avoir dans le groupe deux médecins formés en Soins Palliatifs et la prise en charge en est facilitée au domicile des patients via une collaboration avec le Service de Soins Infirmiers à Domicile et l'Hospitalisation à Domicile regroupés sur le même site.

Prospectives

- Renforcement de l'intégration de la multidisciplinarité que ce soit au sein de la structure ou grâce à la CPTS.
- Pouvoir prendre en soins, à domicile, les patients jusqu'aux soins palliatifs et leur permettre un vrai choix.
- Accompagnement de la dernière partie de la vie par des professionnels de santé qui ont pris l'habitude de travailler en multidisciplinarité et d'échanger sans lien hiérarchique en dehors de celui de leurs compétences.
- Pouvoir offrir à nos patients et à leur famille une collaboration entre les professionnels de santé qu'ils soient en ville ou en établissements et ainsi « promouvoir » la culture palliative en priorisant le souhait du patient.
- Intégrer une IPA formée en soins palliatifs dans l'équipe soignante.

Conclusion

Les professionnels de santé ont besoin d'une organisation innovante, d'un fonctionnement fluide. Cette nouvelle organisation des soins (CPTS, IPA) est une chance à saisir pour faciliter l'ancrage des soins palliatifs à domicile dans les territoires en déshérence médicale.

Références

CPTS : textes de référence : L. 1411-11-1, L. 1434-12 et L.1434-13 du code de la santé publique

IPA : articles D4301-8 ,R4301-2,R4301-1 du code de santé publique

ASALEE : Arrêté du 12 janvier 2015 autorisant le financement dérogatoire de protocoles de coopération entre professionnels de santé.

Article 51 de la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

PEPS :Article 51 LFSS 2018 - Innovations organisationnelles pour la transformation du système de santé

Mots clé : binôme médecin-infirmière, territoire, gouvernance, prospectives

Analyse des demandes de sédation à domicile en HAD

Pascale Fouassier, médecin, Roselyne Ravon, médecin, Valentine Olagne, psychologue, Florence Loie, infirmière coordinatrice, Eulalie Nzikui, médecin, Bénédicte Bellart, infirmière, Juliette Moussel, cadre de santé, Daniel Choupina, psychologue, HAD Santé Service, Puteaux

Contexte et problématique

Suite à la médiatisation de la loi Léonetti-Clayes, une augmentation des demandes de sédation et notamment de SPCMJD à domicile, émanant de patients, familles ou professionnels, est redoutée par les équipes de soins palliatifs de l'HAD qui notent une grande confusion dans les esprits des demandeurs comme des effecteurs sur ce qui est souhaitable et possible ou ce qui ne l'est pas, notamment dans le contexte du domicile.

Objectif

Les équipes spécialisées en soins palliatifs de l'HAD santé service sollicitées dans ces situations particulières ont décidé d'entreprendre un travail d'analyse de cas pour identifier les sources de confusion et de malaise des équipes et dégager des pistes pour favoriser l'appropriation des bonnes pratiques dans ce domaine en intégrant les forces et les limites propres à la structure.

Matériel et méthode

Ce travail s'appuie sur une étude de cas exploratoire des situations vécues de demande de sédation en HAD. Il comporte :

- la constitution d'un groupe de travail pluridisciplinaire spécifique
- la collecte des situations antérieures mémorables pour une étude préliminaire
- l'élaboration d'une grille d'analyse
- la poursuite par le biais d'une étude observationnelle sur dossier complétée par des entretiens avec les professionnels en prospectif sur 6 mois
- l'analyse qualitative des éléments collectés en vue d'identifier le processus de prise en charge d'une demande de sédation, le devenir des demandes reçues, les éléments facilitateurs ou freinateurs de la réalisation de la sédation en HAD.

Résultats

La recherche rétrospective des situations de demandes de sédation montre qu'elles restent peu fréquentes mais amènent parfois à des situations d'incompréhension conflictuelles entre les demandeurs et les professionnels. La confusion concerne le terme de sédation lui-même qui recouvre des réalités diverses pas toujours connues. Elle concerne également la faisabilité de la mise en place de la sédation. La confusion peut concerner aussi l'intentionnalité réelle de la sédation, flirtant parfois avec la demande d'euthanasie.

Conclusion

Même si la sédation pour symptômes réfractaires est mise en place quand nécessaire, les professionnels de l'HAD sont mis en difficulté et expriment un vrai malaise face à certaines demandes pouvant conduire à des relations conflictuelles contraires à leur souhait d'accompagnement de qualité. Reconnaître ces difficultés c'est déjà se mettre en marche pour les dépasser lorsqu'une sédation s'avèrera possible et souhaitable.

Références

1/ Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? Guide parcours de soin. HAS 2020

2/ J-M Gomas. Les sédations : comment ne plus confondre anxiolyse, sédation transitoire et sédation profonde - *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*- 16 June 2020

3/ S. Collé, P. Daire. Sédation à domicile : mythes et réalités – *Pratiques*- N°81- Mai 2018

3 mots clé : sédation - HAD - étude de cas

D4 - Originalités

Etude du phénomène de gatekeeping chez les médecins de soins palliatifs français

Adrien Evin, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Nantes, Jean-Benoit Hardouin, maître de conférences, Inserm Sphere UMR 1246, Nantes, Hélène Lecompte, sociologue, Nantes

Problématique

L'inclusion de patients dans des études de soins palliatifs constitue l'une des principales difficultés rencontrées bien que les patients semblent favorables à y participer (1). Une des étapes pour inclure le patient consiste en son recrutement par un médecin. Cependant, un phénomène a été décrit dans les pays anglo-saxons : Le « gatekeeping » correspondant à « ne pas proposer à un patient de participer à une étude bien qu'il soit éligible » (2). Cette singularité est responsable jusqu'à 25% des causes d'inaccessibilité d'un patient à une étude (3). Pour étudier ce phénomène en France, nous nous sommes donc intéressés aux représentations des médecins de soins palliatifs investigateurs, concernant la participation des patients à des essais cliniques.

Méthodologie

Une étude pilote qualitative ethnographique par entretien semi-dirigé a été menée, visant à interroger des médecins de soins palliatifs français ayant participé à des recherches portant sur la personne humaine (type loi Jardé). Une analyse thématique a été réalisée par une équipe pluridisciplinaire (méthodologiste, sociologue et médecin). L'étude avait reçu les accords CNIL et d'un comité d'éthique.

Résultats

Sept entretiens de médecins aux profils variés, d'une durée moyenne de 51 minutes, ont été analysés. Les représentations qu'ont les médecins concernant la participation des patients semblent ambivalentes, en lien avec leurs représentations même de la recherche en soins palliatifs. Ainsi, le phénomène de gatekeeping apparaît à la fois nécessaire mais présente également l'image d'un manque de rigueur scientifique basée sur une vision subjective du médecin. Les raisons du gatekeeping sont variables mais semblent révéler le reflet de leur parcours de vie personnel/professionnel et de conflits de valeurs. Afin de freiner ce phénomène, la principale piste repose sur la formation des médecins et des équipes à la recherche. Cela induit également une plus grande implication des acteurs de la recherche

dans l'écriture de la méthodologie du protocole et une organisation des services priorisant la recherche.

Conclusion

Cette étude pilote souligne l'existence d'un conflit de valeur entre soins palliatifs et recherche. Conflit plus ou moins important au regard de la socialisation professionnelle de l'individu. Il paraît nécessaire de poursuivre cette étude à la fois par d'autres entretiens mais également des observations afin de mieux appréhender les enjeux sous-jacents.

Références

- (1) Bloomer MJ, Hutchinson AM, Brooks L, Botti M. *Dying persons' perspectives on, or experiences of, participating in research: An integrative review. Palliat Med.* 2018;32(4):851-60.
- (2) Addington-Hall J. *Research sensitivities to palliative care patients. Eur J Cancer Care.* sept 2002;11(3):220-4.
- (3) Stone PC, Gwilliam B, Keeley V, Todd C, Kelly LC, Barclay S. *Factors affecting recruitment to an observational multicentre palliative care study. BMJ Support Palliat Care.* sept 2013;3(3):318-23.

3 mots clé : recherche clinique - médecin - gatekeeping

L'utilisation du MOOC pour informer les français sur la fin de vie est-elle adaptée ?

Caroline Tête, documentaliste, Valérie Mesnage, médecin, chargée de mission, Thomas Goncalvez, statisticien, chargé de mission, Marie-Claude Bergmann, écoutante, Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, Paris

Problématique

En détournant le MOOC (cours diffusé via des textes et des capsules vidéo, ouvert à un très large public, avec une progression étalée sur plusieurs semaines) de sa fonction de formation et en profitant de ses fonctionnalités, nous avons innové dans l'information au grand public pour évoquer le sujet complexe de la fin de vie. A deux reprises en 2020, les internautes ont ainsi eu la possibilité, à leur rythme et sans contrainte horaire, de s'informer sur leurs droits, de mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France et à l'international et d'enrichir leurs connaissances et leur vocabulaire pour dialoguer avec les autres, qu'ils soient patients, proches, soignants ou bénévoles. Le but de cette communication est de démontrer que le MOOC est un outil d'information efficace pour toucher une large population sur un sujet complexe et pour favoriser la discussion autour de la fin de vie.

Méthode

Deux sessions de MOOC ont été proposées sur la plateforme FUN. En début et en fin de MOOC, les internautes ont été interrogés via des questionnaires sur leurs expériences et leurs attentes. Des statistiques liées à la plateforme ont permis d'affiner les résultats déclarés selon les zones géographiques et les comportements utilisateurs.

Résultats

Environ 10 000 internautes ont participé aux deux sessions du MOOC : 10 % d'entre eux ont répondu aux deux questionnaires. Les répondants sont à 83 % des femmes. L'âge moyen est de 51 ans (de 20 à 91 ans). La répartition géographique et le niveau d'études des répondants qui ont suivi notre MOOC se rapprochent des profils de tous les internautes inscrits sur la plateforme FUN. Si 47 % des répondants sont des professionnels (soignants et non soignants), 53 % d'entre eux ont revendiqué leur statut d'aidant, de bénévole, de malade ou de citoyen, montrant que le MOOC a touché un échantillon représentatif de la population. Les forums ont permis des interactions variées : environ 1 000 fils de discussion avec en moyenne 4 à 5 interactions entre les internautes. Le MOOC a donc suscité des conversations entre les internautes qui ont partagé doutes, questions et témoignages.

Conclusion

Contrairement à un outil classique comme les campagnes d'informations, le MOOC offre l'avantage d'une interaction entre les concepteurs de l'information délivrée et les internautes. Il est donc possible de s'assurer que les messages diffusés soient compris et assimilés. Le MOOC permet également de toucher un nombre important d'internautes, dans un espace-temps contrôlé.

Références

Alturkistani A., et al. *Massive Open Online Course Evaluation Methods: Systematic Review. J Med Internet Res.* 2020, 22(4):e13851.

Mongenot C. *FUN, une plate-forme de MOOCs au service des établissements d'enseignement supérieur. Annales des Mines - Réalités industrielles* 2016, (2):42-47.

Tête C. *"End of life: Let's learn to talk about it": a MOOC end-of-life learning tool in French. Blog de l'EAPC, 27/01/2020.*

3 mots clé : MOOC – fin de vie - information

Les soins palliatifs sont-ils les « restos du cœur » de la médecine ?

Diane Friedman, médecin, Hôpital Bichat, Paris

Problématique

Dans la mouvance anglaise et canadienne, les soins palliatifs ont émergé en France dans les années 1970-80. [1] Ils sont nés de la volonté d'une prise en charge globale du patient, non morcelée par organe, et de poursuivre les soins de patients incurables abandonnés par la médecine curative puissante et impuissante, en remplaçant l'accompagnement et le soulagement des souffrances au cœur du soin. Aujourd'hui, les soins palliatifs ont-ils tenu leurs engagements. ?

Nous développerons deux thèses : le bienfait et l'échec des soins palliatifs.

Discussion

Le bienfait : Les équipes de soins palliatifs, en particulier les équipes mobiles ont comme mission la diffusion de la culture palliative, mission capitale alors que ce sujet n'est enseigné que quelques heures et depuis peu en deuxième cycle des études médicales. Ces équipes permettent aux soignants des services le bénéfice apporté par un tiers extérieur, elles permettent la discussion sur le savoir et le non savoir de chacun, la réflexion sur les pratiques soignantes. Enfin, la transmission orale et l'expérience clinique sont complémentaires et indispensables à l'enseignement théorique.

L'échec : Les soins palliatifs ont grandement évolué ces dernières années, avec les progrès médicaux et techniques, ils sont devenus une spécialité à part entière avec son vocabulaire, ses structures, sa société savante, ses recherches. [2] Mais cela ne renforce-t-il pas le clivage entre médecine curative et médecine palliative ? Cela n'encourage-t-il pas les médecins à laisser la prise en charge palliative de leurs malades aux « spécialistes », aux « palliatologues » ? L'objectif atteint n'est-il pas exactement celui que l'on voulait éviter ? La médicalisation des soins palliatifs, dont la sédation peut être une illustration, est autant un progrès qu'un danger si elle éloigne les soins des valeurs fondamentales et fondatrices que sont le soulagement du patient en préservant le lien et l'accompagnement. La fin de vie et l'incurabilité ne sont le domaine réservé de personne, ou plutôt celui de chacun.

Les équipes de soins palliatifs, toujours autant sollicitées, sont-elles aux soins ce que « les Restos du cœur » sont aux gouvernements et à la société : un bienfait autant qu'un échec ? Est-ce un échec ou une vision utopique du soin et de la société, qui laisserait penser que les soins palliatifs disparaîtront quand tous les soignants sauront soulager et accompagner leurs patients, tout comme les Restos du cœur fermeront quand les gouvernements résoudront la question de la pauvreté ?

Perspectives

Cette question nous amène à repenser le soin, palliatif ou non, et son enseignement. Une idée est d'enseigner les soins palliatifs non pas comme une spécialité mais comme une discipline transversale, [3] intégrée dans les cours de chaque spécialité, à l'instar de l'enseignement dispensé aux infirmières.

Références

1. *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs. M Castra, Ed Puf*
2. *Soins palliatifs : quel changement à venir ? C Jousseilin et al, Revue du praticien médecine générale, n° 1005, sept 2018 (560-61)*
3. *Enseignement des soins palliatifs, B Burucoa, ADSP 1999 (51-53)*

3 mots clé : spécialité - échec des soins palliatifs - enseignement

D5 - Adaptations au prendre soin

Enfants en soins palliatifs et transition vers la médecine d'adulte : qui sont-ils ?

Guillaume Robert, médecin, ERRSPP La Brise, Rennes Sophie Blonz, infirmière, Philippe Le Moine, médecin, ERRSPP La Brise, Brest

Contexte

Les données publiées concernant les enfants en soins palliatifs incluent rarement quand et comment les enfants atteignent un âge adulte et accèdent à des services pour adultes. Cette phase peut être à risque de complications telles que des ruptures de parcours, des difficultés psychologiques.

La question d'un transfert vers les services adultes pour un jeune dont le pronostic est limité serait-elle taboue ? Quelles modalités de transition pour les enfants recevant des soins palliatifs spécialisés ?

Méthode

Il s'agit d'une étude mono-centrique descriptive d'une cohorte rétrospective. A partir des données du dossier des enfants, une grille de recueil a permis l'étude de facteurs potentiels de transition chez les enfants ayant 11 ans et plus au 01/01/2019 et accompagnés par l'Equipe Ressource de Soins Palliatifs Pédiatriques – Bretagne.

Résultats, discussion

Les 33 enfants correspondant aux critères d'inclusion avaient un âge médian et moyen de 15 ans [11-20] et comptaient 16 filles (48%). La large majorité, 31 enfants, avaient une pathologie avec retentissement neurologique ou musculaire. Deux adolescents avaient un cancer réfractaire. Un seul recours à une équipe Adolescent Jeunes Adultes a été noté.

En 2018, 5 des 27 familles (16%) dont l'enfant avait moins de 18 ans ont eu un temps spécifique d'échange sur la transition vers les services adultes contre 5 des 6 (88%) de plus de 18 ans ($p < 0.05$). En 2019, sont survenus 5 décès, 3 arrêts de suivi. Parmi les 25 patients restants, 11 (44%) ont eu une fiche samupallia dont seulement 3 étaient liées à l'accompagnement de la transition. Pour 3 patients sur 6 âgés de plus de 18 ans au 01/01/2019 (50%), il est noté un contact avec un médecin de soins palliatifs adulte en 2019. L'étude est limitée car elle est régionale et rétrospective.

Perspectives

La transition en soins palliatifs pédiatriques concerne une population particulière avec des besoins spécifiques à connaître dont le temps de cheminement, l'accueil médico-social prolongé et en cas d'urgence, un lit de repli adapté et une équipe habituée. Cette phase fait rencontrer deux mondes qui n'ont pas les mêmes repères. Des études spécifiques et prospectives en commun sont à mener.

Références

-*End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management. London: National Institute for Health and Care Excellence (UK); 2019 Jul.*

-*Fraser LK, Bluebond-Langner M, Ling J. Advances and Challenges in European Paediatric Palliative Care. Med Sci. 2020 Jun;8(2):20.*

-*Mitchell S, Bennett K, Morris A, Slowther A-M, Coad J, Dale J. Achieving beneficial outcomes for children with life-limiting and life-threatening conditions receiving palliative care and their families: A realist review. Palliat Med. 2020 Mar;34(3):387–402.*

3 mots clé : soins palliatifs pédiatriques - transition - adolescents-jeunes-adultes

Personne âgée et isolée à domicile : de la nécessité de soutenir la parole ?

Maria Rojas, coordinatrice Accompagnement, Angélique Dallet, bénévole, les petits frères des Pauvres, Paris

Problématique

Madame E., âgée de 89 ans, est une personne isolée, accompagnée à domicile par une association de bénévoles en lien avec un réseau de soins palliatifs. Le réseau se retire après la stabilisation de son état de santé. Petit à petit, Madame E. se sent diminuer. Elle partage avec la bénévole, d'une part, sa crainte d'être à domicile malgré son envie d'y rester et, d'autre part, son désir de visiter des EHPAD dans sa ville car : « *ce qu'on entend à la télé n'est pas bon, je préfère visiter avant* ». Madame E. consulte son médecin traitant et retient : « *ça veut dire quoi, rester le plus longtemps possible chez moi ? Je ne mange rien, je ne dors pas bien, j'ai peur de tomber* ». Avec l'accord de Madame E. je fais alors le lien avec le médecin : « *Madame E. est ambivalente, un jour elle veut partir, un jour elle veut rester. Je lui ai dit qu'elle pouvait rester chez elle le plus longtemps possible* » me dit-il.

Quelques semaines plus tard, Madame E. part aux urgences et ne retournera plus chez elle. Il sera décidé, pour elle, qu'elle entrera dans un EHPAD situé loin de sa ville. Lors de ma dernière visite, lorsque j'essaie d'aider Madame E. à ramasser sa cuillère, elle me dit : « *Laissez ! c'est la seule chose qui me reste* » puis elle se penche et difficilement la récupère. Elle décède quelques jours plus tard.

Comment accompagner une personne âgée, isolée, ayant un discours « ambivalent » ?

Analyse et discussion

Je tenterai d'y répondre à travers la notion d'ambivalence, un paradoxe exprimant le passage d'un état à un autre. Ce paradoxe sera mis en lien avec la philosophie de Paul Ricoeur, notamment l'identité narrative de la personne, abordant la manière de mettre en récit son existence. Prendre en compte le récit d'une personne ce serait la reconnaître dans sa condition humaine en respectant son histoire passée, présente et future.

Conclusion

L'identité narrative est une éternelle reconstruction de soi ; reconnaître ce mouvement chez la personne âgée, isolée, permettrait de maintenir la continuité d'existence de son processus de reconstruction oscillant entre l'acceptation de ce qu'elle n'est plus et son devenir.

Ouverture

En ne reconnaissant pas la personne à travers son récit, ne provoquons-nous pas une rupture dans son passé, son présent et son avenir aussi ambivalent soit-il ? La place d'un tiers ne serait-elle pas la possibilité d'un « pas de côté » pour entendre et reconnaître l'autre au-delà de son discours ambivalent ? Pourrions-nous imaginer le bénévole d'accompagnement à cette place ?

Références

Athanassiou-Popesco, C. « Etude du concept d'ambivalence, à partir de Mélanie Klein », p.61 à 85. Presses Universitaires de France, 2006
Longneaux, J-M. « Finitude, solitude, incertitude ». Philosophie du deuil. Presse Universitaire de France, 2020
Ricoeur, P. Temps et récit, Tome I II et III. Essais, 1991

3 mots clé : ambivalence - continuité d'existence - récit

Groupe de travail SFAP IPA soins palliatifs : où en est la création de la mention ?

Christine Grangeat, infirmière, Centre Médical Rocheplane, St Martin d'Hères, Sophie Chrétien, infirmière en pratique avancée, Hôpital Bichat, Paris

But et contexte

La formation menant au Diplôme d'état d'infirmier en pratique avancée est mise en oeuvre depuis 2018, avec quatre domaines d'intervention à ce jour : maladie chroniques stabilisées, néphrologie, onco-hématologie et psychiatrie, santé mentale. Les soins palliatifs (SP) et l'accompagnement en fin de vie, mis en exergue par la crise sanitaire actuelle, sont des enjeux majeurs de santé publique pour les années à venir.

Devant le constat de l'absence d'une mention spécifique aux SP, un groupe de travail s'est constitué au sein de la SFAP et est très actif depuis 2018. Il est composé d'infirmières, de cadres de santé et de médecins ayant initié une réflexion en faveur de la création d'une telle mention.

Principaux points abordés et argumentation

En 2018, dans son rapport d'évaluation de la loi du 2 juillet 2016 sur la fin de vie, l'IGAS évoquait la possibilité de favoriser l'accroissement des compétences infirmières en créant le métier d'IPA en SP.

Le groupe de travail a rédigé un argumentaire. Le but était de mettre en évidence les besoins en SP et par quelles actions concrètes l'IPA SP pourrait y répondre, comme : le repérage précoce des patients nécessitant des SP, la lutte contre l'obstination déraisonnable, l'ajustement de prescription, la création de consultations IPA SP, la recherche et l'enseignement.

Suite à cet argumentaire, plusieurs schémas d'intervention de l'IPA SP sont en cours d'étude. Un focus sera mis sur le domaine extra-hospitalier (domicile, établissements médico-sociaux) et sur les actions concrètes pouvant être mises en oeuvre par l'IPA SP toujours en collaboration avec les médecins.

Le groupe de travail construit également les référentiels d'activités et de compétences à partir de ceux déjà existants, en les adaptant à la mention SP. Toujours dans la même dynamique proactive, des liens ont été noués avec le CNEFUSP afin d'initier une collaboration en vue de concevoir les référentiels de formation et favoriser le partenariat avec les universités et leurs représentants. Des contacts ont été pris avec l'Association

Nationale Française des Infirmiers en Pratique Avancée (ANFIPA) et également avec la Commission Professionnelle Infirmière de la Société Française d'Etude et Traitement de la Douleur (SFETD).

Conclusion et perspectives

Les défis à relever pour le développement des SP sont majeurs. Les IPA SP peuvent y contribuer de façon conséquente grâce à leurs compétences et expertises. La pertinence d'une mention SP au DEIPA, soutenue par tout le CA de la SFAP, se dessine largement. Les collègues infirmiers travaillant en soins palliatifs que ce soit en milieu hospitalier ou extra-hospitalier, sont enthousiastes et attentifs à l'avancée de ce projet.

Le groupe de travail est dès à présent associé au développement de l'axe « Accès aux soins palliatifs » dans le contexte du nouveau Plan national de SP.

Références

http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2017-161R_Tome_1_.pdf

Debout C, *Le dispositif de formation universitaire de l'infirmier en pratique avancée diplômé d'État, SOINS*, n°835 mai 2019, pp19-24

https://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2018-140r_tome_i_soins_palliatifs.pdf

3 mots clé : soins palliatifs - infirmier en pratique avancée - collaboration interprofessionnelle

Ateliers E - Vendredi 24 septembre 2021 – 11 heures

E1 - Le deuil

Érotique du deuil à l'heure (leur) du (dû) sacrifice (sacrifié)

Marjorie Lombard, docteur en psychopathologie, Centre Hospitalier, Roubaix

Au commencement de l'approche psychanalytique, le deuil était envisagé à l'instar d'un phénomène psychique naturel, caractérisé par l'atténuation progressive de la douleur provoquée par la mort d'un être cher, excluant ainsi toute intervention à son égard. D'une dynamique de l'échange, à celui d'un processus, voire d'un apprentissage, notre propos consistera à éclairer une toute autre perspective, qualifiée de sacrificielle, consistant à penser le deuil comme « acte » en pure perte. Sans nul doute, le caractère plus aride, impliquant l'absence de toute compensation, prend ici le relais d'une théorisation centenaire. J. Allouch pose, à cet endroit, une idée nouvelle qu'il traduit à travers le concept de « petit bout de soi » que le défunt emporte et que la mort déchire sous l'effet de la disparition. La perte de la personne aimée se supplémente donc d'une part d'« en-soi », ce que précisément l'endeuillé aura à concéder à l'issue du deuil. Nous assistons progressivement à un changement de paradigme concernant la logique du deuil. A C. Ternynck de nous mettre sur la voix en rapportant les propos de l'une de ces patientes : « Ce reflet qui me hante, c'est moi, moi volé, moi perdu. Le pourchasser, voyez-vous, c'est vouloir reprendre ce qui me fut dérobé. Ce qui, de droit, me revient. »

Mots clé : deuil - phénomène psychique naturel

Le deuil compliqué d'un parent âgé : que révèle-t-il ?

Lucile Rolland-Piègue, psychologue clinicienne, Centre Hospitalier Rives de Seine, Puteaux

Contexte

Dans la représentation collective la perte d'un parent âgé paraît « dans la suite logique des choses ». Et pourtant dans les faits, cette perte semble loin d'être aussi logique, rationnelle et acceptable. Ce deuil peut être synonyme de souffrance intense pouvant aller jusqu'à un effondrement massif entravant la vie de cet enfant largement adulte.

Problématique

Que perd-t-on à la mort d'un parent, au-delà de la perte réelle ? Pourquoi cette perte peut-elle être aussi dévastatrice et générer des deuils compliqués chez certains enfants ?

Méthode

A travers 2 situations cliniques, Michel et Florence, je vous propose d'explorer les différents enjeux psychiques possibles de la perte d'un parent âgé, particulièrement quand cette perte entraîne une douleur paraissant insurmontable à l'adulte orphelin.

Discussion

Dans la plupart des cas, le décès d'un parent vient marquer la perte d'une partie de son histoire, et vient questionner la place de chacun dans la famille (beaucoup de conflits familiaux explosent d'ailleurs au décès d'un parent).

Elaborer cette perte suppose qu'un travail de séparation ait pu s'opérer pendant l'enfance. Le décès d'un parent marquerait le passage à l'âge adulte à part entière.

Lorsque le lien au défunt a été compliqué (lorsque le travail de séparation n'a pas pu se faire pendant l'enfance) son décès peut générer :

- Un ébranlement identitaire intense : une part de soi meurt (avec sa mère, son père) cette partie qui n'a pas pu se séparer pendant l'enfance
- Une angoisse de mort : la perte viendrait ébranler le fantasme archaïque de l'enfant intérieur du parent immortel, rempart protecteur de la confrontation à sa propre mort
- Une angoisse d'abandon chez les sujets ayant un type d'attachement insecure avec une reviviscence de blessures anciennes sous le signe de l'angoisse de séparation.

Conclusion

Le deuil particulièrement douloureux d'une mère ou d'un père âgé(e) est souvent le révélateur d'une dyade parent/enfant singulière. Un accompagnement psychologique de ce deuil compliqué serait une chance pour l'enfant d'élaborer la séparation et de « véritablement » commencer sa vie d'adulte.

Références

1. Josée Jacques, *psychologie de la mort et du deuil*, Ed Modulo, 2001
2. Michel Hanus, *Les deuils dans la vie*, Ed Maloine, 1994
3. John Bowlby, *Attachements et perte*, PUF, 1978

3 mots clé : deuil - parentâgé - séparation

Deuils : des chemins semés de tabous

Marie-Claude Keime, bénévole d'accompagnement, Bernadette de Marchi, bénévole d'accompagnement, Association Pierre-Clément, Metz-Thionville, Cécile Pellissier, psychologue, Centre Hospitalier Régional Metz-Thionville

Contexte, problématique

Depuis 2005, dans le cadre du Service Régional de Soins Palliatifs du Centre Hospitalier Régional de Metz-Thionville, et en partenariat avec l'Association Pierre Clément Lorraine, nous accompagnons des personnes en deuil et sommes témoins de tabous qui entourent la perte d'un être cher. C'est pourquoi, nous proposons, à travers cette étude, de contribuer à la mise en lumière des éléments qui peuvent faire tabou dans le chemin du deuil.

Méthode, analyse

Une analyse qualitative et rétrospective a été réalisée sur la base de comptes rendus de 152 entretiens menés auprès des personnes endeuillées et de 78 réunions de groupe de parole s'étalant sur la période de 2010 à 2020.

Résultats, discussion

Des facteurs ayant occasionné la formation de tabous ont été repérés, puis répertoriés et classés par catégories. Ils ont été ensuite confrontés à ceux cités dans la littérature.

Conclusion

Ce travail a mis en exergue de nombreux tabous de différents niveaux qui sont venus compliquer le travail de deuil des personnes reçues. C'est en les accueillant, en leur ouvrant un espace de parole neutre et confidentiel que les tabous ont pu se lever au sein des entretiens et des groupes d'entraide. La pertinence de ces lieux est donc mise en évidence pour exprimer, partager et ainsi surmonter ces tabous qui freinent le travail de deuil. Reste la question de savoir si ces aides proposées par des professionnels et des bénévoles formés est suffisante sur le territoire national. Mieux accompagner les personnes endeuillées, c'est mieux identifier les tabous, et à un plus large niveau, mieux les combattre.

Références

- DE BROCA A. *Deuils et endeuillés*. MASSON, Paris, 2006, 202 p.
- FAURE C. *Vivre le deuil au jour le jour*. Editions Albin Michel, 1995, 271 p.
- ZIEGLER J. *Les vivants et la mort*. Editions du Seuil, 1975, 312 p.

3 mots clé : deuil - tabou - accompagnement

E2 - Tabous de la religion

Accompagner la demande religieuse en soins palliatifs

Anne-Sophie Dentan, pasteure, Eglise Protestante Unie de France, Le Vigan

J'interviendrai à partir de trois points principaux :

Ma place de « personnage religieux » dans le monde hospitalier pendant une dizaine d'années.

En tant que pasteur protestant, aumônier d'un CHRU, j'ai été confronté à des représentations du « ministre du culte » et donc de la religion (que j'étais censée représenter) souvent très éloignées de la réalité de ce que je vivais et croyais... Il m'a donc fallu déconstruire et démythifier nombre de ces représentations pour pouvoir travailler avec les soignants comme avec les patients. On est passé du modèle religieux classique de « l'aumônier sachant » venant délivrer un message à celui « d'accompagnant spirituel » qui

travaille en étroite collaboration avec les équipes pluriprofessionnelles (cf : *L'accompagnement spirituel en mouvement, Cosette Odier, Sauramps médical, 2019*). En protestantisme, pas de lecture normative ou dogmatique des textes bibliques qui sont toujours soumis à interprétation ; pas de « loi morale générale » qui définirait le bien et le mal, le permis et l'interdit. L'éthique est toujours en tension, situationnelle, à travailler en contexte, surtout en milieu hospitalier où les situations sont toujours particulières. En éthique protestante, pas de sacralisation de la vie mais plutôt une éthique de la « vie en relation ». En situation d'accompagnement et d'écoute, pas de place pour les tabous. L'ensemble des questionnements peuvent et doivent être entendus, y compris les questionnements compliqués, demandes d'euthanasie, sexualité, culpabilité, au-delà...etc. L'objectif n'étant pas de donner des réponses aux questions posées, mais bien d'accompagner l'autre sur son chemin en lui permettant de cheminer dans son questionnement, voire de trouver ses propres réponses, même si celles-ci dérangent, ou ne sont pas en conformité avec la bienséance.

3 mots clé : religion - protestantisme - spirituel

Occurrences palliatives dans les textes bibliques

Bertrand Sardin, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Limoges

Introduction et questionnement

Le mot religion admet deux étymologies : relire et relier. Il n'est donc pas étonnant que l'on puisse trouver, en relisant les évangiles, un certain nombre de textes, d'occurrences que l'on peut relier aux soins palliatifs et qui permettent de mener une réflexion sur les problématiques actuelles des soins palliatifs.

Discussion

Deux occurrences sont évidentes « aimer son prochain comme soi-même » que l'on peut rapprocher du visage de l'autre de Lévinas et le « tu ne tueras point » qui résonne face à la demande d'euthanasie.

La parabole du bon samaritain déroule le synopsis d'une intervention palliative. Elle souligne, au-delà de l'urgence du soin, l'importance du prendre soin et de l'accompagnement.

La parabole des vierges folles et des vierges sages permet d'évoquer la difficulté de la mise en œuvre des soins palliatifs précoces avec les concepts d'acédie et d'apatèse (1,2).

« La vérité vous rendra libre » de Saint Jean permet de discuter les concepts de liberté, d'autonomie et l'importance de la vérité dans l'échange palliatif.

Enfin, d'autres textes, comme la demande des fils de Zébedée, la réquisition de Simon de Cyrène pour porter la Croix ou les deux larrons rappellent la situation particulière des bénévoles et des aidants dans la démarche d'accompagnement.

Conclusion

Ce travail souligne l'étonnante modernité de ce texte ancien qu'est la bible et les nombreuses séquences avec les problématiques des soins palliatifs. La réflexion met aussi en évidence notre propre subjectivité en tant que médecin, malade ou proche et cette subjectivité peut conditionner notre regard, notre approche ou les demandes de soins palliatifs.

Références

Diet E. Changement catastrophique, acédie et résistance... au changement. Rev Psychother Psychanal Groupe. 19 déc 2013;n° 61(2):19-40.

Flamment E. Les voyages officiels et les déplacements des personnages publics en Orient de la mort d'Alexandre Le Grand au début de l'Empire romain (323-30 AV. JC): entre cérémonial politique et pratique culturelle [Internet] [PhD Thesis]. Paris Est; 2008. Disponible sur: <https://www.theses.fr/2008PEST0089/abes>

3 mots clé : acédie - apantèse - vérité

Contribution des religions à l'éthique, un tabou ? Retour sur l'histoire

Marie-Dominique Trébuchet, théologienne, Institut Catholique, Paris

Si les valeurs héritées du christianisme continuent à imprégner notre manière de vivre ensemble, la religion, tout en restant pertinente pour les individus, « n'impose plus ses normes à l'ensemble de la société »¹. Le phénomène de sécularisation concerne tout l'espace public dans une société pluraliste et laïque qui promeut la liberté de conscience pour les individus tout en cherchant à demeurer fidèle aux valeurs et principes éthiques fondamentaux² dans l'élaboration des normes et des lois. La religion semble ne plus concerner que la sphère intime. La laïcité pluraliste renvoie le discours éthico-religieux à sa particularité et cantonne son influence à la sphère privée.

Deux questions : La première est celle de la place des religions dans le débat public et la réflexion éthique : Devons-nous déduire de cette évolution sociale et politique que les religions ne sont désormais ni attendues ni audibles dans l'espace public du fait de leur identité particulière et de l'empêchement qui en découle de pouvoir s'adresser à tous et s'exprimer sur l'universel ? La seconde concerne la perte d'évidence des repères communs : aujourd'hui « les données anthropologiques sont troublées »³ sous bien des aspects, corps, genre, procréation, vie-mort et les questionnements éthiques complexes et nouveaux nous confrontent à un questionnement radical sur l'homme et son devenir. L'apport des religions nuirait-il aux débats moraux ?

Religion et éthique, un tabou ? La réflexion est issue de ma recherche doctorale en éthique théologique. Dans la seconde partie du siècle dernier, lorsque la technique a envahi l'espace du colloque singulier entre le médecin et son patient, un processus de réflexion éthique s'est enclenché avec la participation de théologiens de l'Église catholique. Parmi eux, Patrick Verspieren, a laissé une empreinte originale et durable en raison du lent et patient travail d'élaboration éthique par lequel il a accompagné le mûrissement éthique des professionnels soignants. L'enjeu pour aujourd'hui est de mettre en évidence pour le débat contemporain l'apport de cette part de l'histoire.

Références

CASTRA Michel, *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*, Paris : PUF, « Le lien social », 2003.

LADRIERE Jean, *La science, le monde et la foi*, Paris, Casterman, 1972.

VERSPIEREN Patrick, *Face à celui qui meurt. Euthanasie. Acharnement thérapeutique. Accompagnement*, Paris, DDB, 1984, 1999.

VERSPIEREN Patrick, « La participation de l'Église catholique au débat bioéthique », in *Semaines Sociales de France, Que ferons-nous de l'homme ? Biologie, Médecine et Société*, Paris, Bayard Éditions, 2002, p. 291-310.

Jean Baubérot, Conférence « Sécularisation et laïcisation », site consulté oct. 2020 :

http://utcp.c.u-tokyo.ac.jp/publications/pdf/UTCPBooklet7_011-025 .pdf

² Principes rappelés par le CCNE, cf Avis 129 – Rapport de synthèse à l'issue des États généraux de la bioéthique du 25 septembre 2018, ou plus récemment dans le contexte COVID-19 dans la « Contribution du CCNE : enjeux éthiques face à une pandémie »

³ David Le Breton, *Anthropologie du corps et de la modernité*, Paris, Puf, Quadrige, 2013, p. 11.

3 mots clé : religion - éthique - tabou

E3 - Tabous de l'impensé

Tabou du meurtre et pratiques sédatives : fonctions psychiques de l'intention

Célia Cristia, psychologue clinicienne, Université Lyon 2, Pauline Launay, sociologue, Université, Grenoble Alpes, Caen

Contexte

La pratique des soins palliatifs française s'inscrit ainsi dans un ancrage anthropologique structuré sur l'interdit du meurtre. La sédation profonde et continue jusqu'au décès ainsi que les décisions convoquant le principe du double-effet mobilisent le concept d'intention (selon la définition apportée par Thomas d'Aquin). Dans le cas de la sédation, la loi française est claire : l'intention des professionnels doit être celle de *soulager*. Si l'intention a été largement débattue par les philosophes, les psychologues cliniciens s'en sont eux, peu préoccupés. Réinterroger cette notion au prisme de l'inconscient du sujet et/ou du groupe qui décide permettrait d'y voir plus clair sur les complexités de ces pratiques de soins complexes.

Méthode

Une recherche doctorale, menée en 2017, a permis l'observation qualitative des pratiques professionnelles de deux USP françaises. Les notes d'observation, ainsi que la tenue de 26 entretiens non-directifs ont mis en lumière trois situations cliniques remarquables de par les décisions complexes qu'elles ont suscitées. L'analyse des discours et des agirs latents éclairent les mécanismes inconscients qui traversent les processus décisionnels pour autrui. La proposition réflexive de cette communication est travaillée avec l'aide d'une sociologue et s'ancre dans une analyse transdisciplinaire des ritualisations du mourir.

Résultats

L'étude de cas, retraçant des fragments d'accompagnements de trois patients accueillis en USP, permet de mettre en évidence, dans chacune des situations de décisions complexes, des « alliances inconscientes » suscitant l'idée de « pactes dénégatifs » (Kaës, 2009). Cela nous amène aussi à penser l'idée d'une « inter-intentionnalité » (Roussillon, 2014) appuyée sur l'inconscient du groupe. Dans ce cadre-là, il semble intéressant de postuler une intention inconsciente groupale fondatrice qui aurait comme visée première la préservation des liens des membres du groupe.

Conclusion

Au sujet de la sédation profonde et continue jusqu'au décès convoquant le principe du double effet, l'argument de Thomas d'Aquin usant du concept d'intention comme d'un guide éthique pourrait se figurer comme une stratégie intellectuelle défensive en réaction avec le tabou du meurtre. Celle-ci aurait pour but, lors de tels dilemmes, de réduire la charge émotionnelle et psychique que représente ces exercices décisionnels intenses. L'usage de l'intention comme guide décisionnel serait un moyen pour faciliter la pensée en réduisant les sentiments de culpabilité convoqués par les conséquences de telles décisions (ici, la mort d'autrui).

Références

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

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

Roussillon, R. (2014). *Intersubjectivité et inter-intentionnalité*. *Enfances & Psy*, 62(1), 39.

3 mots clé : sédation profonde et continue jusqu'au décès - intention pour autrui - tabou du meurtre

La souffrance des patients et leurs proches peut-elle tout justifier ?

Claire Delarue, infirmière, Groupe Hospitalier Loos-Haubourdin, Charles Goethals, psychologue, Polyclinique Vauban, Valenciennes

Contexte et problématique

La violence est présente et en constante augmentation dans le milieu médical et paramédical, donc également en soins palliatifs, phénomène tabou dont on parle peu. Nous essaierons de comprendre pourquoi la souffrance de l'autre se traduit par de la violence. Et pour autant, si cela peut justifier pour le soignant de tout accepter. Ce qui se passe dans le microcosme d'une Unité de Soins Palliatifs vient-il révéler des changements de société, un changement de profils des usagers ? Comment faire équipe lorsque le « patient partenaire » devient « patient ennemi » et lorsque l'institution est absente ? Les lois Kouchner et Leonetti-Claeys ne viendraient-elles pas, parfois, fortifier la toute-puissance de ceux que nous soignons (droits/devoirs) ? Et quel impact cette violence a sur les conditions de travail des soignants ?

Méthodologie

Une infirmière et un psychologue exerçant en USP, se questionnent ici sur la façon d'accompagner par une relecture de trois situations violentes vécues, discutées en équipe interdisciplinaire et confrontées à la mince bibliographie existante sur le sujet. Un questionnaire destiné à l'ensemble du personnel travaillant de près ou de loin avec les soins palliatifs, complètera par la suite cette réflexion.

Discussion

La violence diabolique, définit par J-F Malherbe, nous interroge sur la posture du soignant quand il a à y faire face et qu'il se sent désarmé pour continuer à accompagner le patient et ses proches ; car travailler en soins palliatifs, n'est-ce pas à chaque fois se poser cette question : comment les accompagnons-nous ?

- Prenons tout d'abord en compte l'Histoire de la Médecine qui est passée depuis quelques années des paradigmes maternant et paternaliste à un paradigme plus humaniste.
- Analysons le point de vue sociétal à travers trois axes éthiques :
 - L'Éthique de la temporalité (société de l'immédiateté).
 - L'Éthique du Savoir (disponible et bien souvent erroné sur Internet, le médecin doit alors composer avec le patient cyberchondriaque).
 - L'Éthique de l'Autonomie (patient acteur de sa santé et partenaire de soins). En est-il capable ? En désignant une personne de confiance et en rédigeant ses directives anticipées, n'en n'oublie-t-il pas ses devoirs (respect des autres, des normes morales, des règles institutionnelles) ?
- Enfin, mettons en évidence le conflit éthique entre le positionnement du soignant qui ne rejoint pas toujours celui de l'institution qui a pour objectif : rentabilité, productivité et performance (satisfaire le patient « roi » afin d'éviter les plaintes).

Perspectives et conclusion

Face à ce non-dit de la violence à laquelle sont confrontés les soignants en soins palliatifs, cette réflexion délie les langues et affirme qu'« une vie bonne, avec et pour autrui, dans des institutions justes⁴ » nécessite dans un même mouvement éthique la prise en compte des limites des soignants, le soutien des supérieurs hiérarchiques et le besoin fondamental de remettre de la directivité et de l'autorité dans les soins. C'est ce qu'appelle J-F Malherbe la violence symbolique.

Références

1. Malherbe, J-F. *Les ruses de la violence dans les arts du soin. Essais d'éthique critique II, Tome 2. Liber.*
2. Lavaud, C. *Une éthique pour la vie. Seli Arslan.*
3. Gueibe, R. (Décembre 2008). *L'interrogation des paradigmes dans le soin, une exigence éthique. Perspective soignante – n°33.*
4. Paul Ricoeur « *Soi-même comme un autre* »

3 mots clé : violence diabolique et symbolique - détresse des soignants - accompagnement et institution

Entendre les mauvaises pensées des proches aidants : tabou ou répit ?

Hélène Viennet, psychologue clinicienne, Réseau Quiétude, Paris

But et contexte

Mon expérience de psychologue clinicienne allant vers les patients et les familles au domicile – dans le cadre du réseau *Quiétude* – a révélé que les proches ne demandent ni aide ni soutien par peur de révéler, à eux-mêmes et aux autres leurs « mauvaises pensées ».

Participant à un module de formation dans le cadre du DIU de répit à l'Université Lyon 2, j'ai développé une recherche afin de comprendre pourquoi.

Méthode

Une revue de littérature et une étude clinique auprès de nombreux patients et proches à domicile, ont permis de révéler que les « mauvaises pensées », les cauchemars nocturnes et diurnes restent très tabous et empêchent d'énoncer les ressentis et le besoin d'aide ou de répit.

Résultats et discussion

- « Aller vers » les proches est primordial, car ils ne le demandent jamais spontanément pour eux-mêmes.
- Leur demander de nous faire part de leur expertise vis-à-vis de leur malade leur permettra toujours de parler d'eux. La demande d'aide et de répit pour eux-mêmes ne peut en effet passer que par l'expression de la difficulté ressentie pour « leur malade ».
- Entendre, sans vouloir trouver trop vite des solutions, leurs cauchemars ouvrira à un espace partagé de rêverie.

Perspectives

- Se sentir entendu et non jugé permet d'envisager un peu de répit : temps de paroles, café des aidants, groupes ou séjour de répit
- Partager avec un autre un peu de rêverie redonne un élan à la vie psychique et apaise l'épuisement.

Cette recherche a donné lieu à l'écriture d'un livre paru en 2020

Références

Bachelard (G.), *le droit de rêver*, Collection Quadrige, édition PUF 2013

Winnicott (D. W.), *La mère suffisamment bonne*, in *De la pédiatrie à la psychanalyse*, édition Payot, 1969

Pr. Gian Domenico Borasio, Pr. R. Aubry, *La fin de vie : ce que l'on sait, ce que l'on peut faire, comment s'y préparer*, édition Eyrolles 2016

H. Viennet, *A l'écoute des proches aidants, du répit à la rêverie, approche psychique des émotions*, édition Séli Arslan, janv. 2020

H. Viennet, *Entendre « les aidants » à domicile une proposition de répit*, JALMALV 2016/4 (n°127) p. 49 à 55

Henri De Rohan Chabot, *Fondation France Répit, textes législatifs, Documentation, WWW.france-répit.fr*

3 mots clé : répit - proche-aidant - cauchemars

E4 - Espoir

L'espoir au cœur de l'expérience du soin. Du curatif au palliatif

Rozenn Le Berre, docteure en philosophie, Centre d'Éthique Médicale, EA 7446, Lille, Chloé Prod'homme, médecin, Centre Hospitalier Régional Universitaire, Lille

Contexte et problématique

« Tant qu'on poursuit le traitement, il reste un espoir » « Si on ne fait plus rien, alors il n'y a plus d'espoir ! » « Tant qu'il y a de l'espoir, il y a de la vie ! » « Il faut qu'il garde un espoir adapté » « Il n'y a plus d'espoir » « Je ne donne pas de faux espoirs. »

La notion d'espoir, avant d'être théorisée, est surtout vécue et partagée, dans les discours et les pratiques des professionnels de santé, des patients et de leurs proches. Elle est également véhiculée et transmise en formation : très tôt, les étudiants en santé sont acculturés à une certaine conception de l'espoir. Nous visons l'interrogation de cette notion d'espoir au cœur des pratiques, des discours et des vécus de chacun de ces acteurs.

Méthode

Nous interrogerons ces enjeux et ces questions en présentant les premiers résultats d'un séminaire de recherche réunissant des professionnels de santé, des patients, des proches, des bénévoles d'accompagnement, des chercheurs en sciences humaines et sociales, mais également des responsables de formations en santé. Par l'échange autour des expériences de chacun, l'étude de textes mobilisant une approche interdisciplinaire, ou encore l'analyse de situations vécues à partir d'une démarche d'éthique clinique, nous instaurons un dialogue éthique et la recherche commune, dans un collectif de soin.

Résultats et discussion

D'autres notions, proches de la notion d'espoir, se situant dans un horizon de sens, permettent d'établir des liens entre les disciplines. Nous pouvons citer par exemple la notion d'incertitude qui est souvent mobilisée dans la clinique. Mais cette notion, si elle est de plus en plus mobilisée par les cliniciens, rencontre-t-elle l'expérience partagée de la maladie, par les patients, leurs proches, les professionnels ? Il nous semble alors nécessaire de réfléchir aux conditions de possibilité d'un langage commun, afin de pouvoir partager, échanger autour de l'expérience de chacun. Cette visée conduit alors à préciser le point d'articulation des soins palliatifs précoces dans un parcours de soin.

Perspectives

A l'issue de ce travail, nous tenterons de dégager quelques pistes, visant à questionner les conditions d'un apprentissage collectif autour de la notion d'espoir : apprendre à échanger autour des expériences de chacun peut avoir un impact sur un processus décisionnel par exemple, en particulier lorsqu'il s'agit d'intégrer une démarche palliative au sein d'une prise en charge curative. Les conditions d'un dialogue éthique autour du vécu de l'espoir sont également à construire dès les dispositifs de formation. Une continuité des discours et des pratiques est alors à construire, des expériences de formation aux vécus d'accompagnement.

3 mots clé : espoir - expérience - éthique

Réflexion sur les projets qui "n'aboutissent pas" en soins palliatifs

Yasmîna Drifi, coordinatrice de séjours thérapeutiques, Association Sîel Bleu, Paris, Laure Copel médecin, Groupe Hospitalier Croix Saint-Simon, Paris, Jean-Christophe Mino, médecin-chercheur, Groupe Associatif Sîel Bleu, Paris

Introduction, problématique

Depuis 2017, le Groupe Associatif Sîel Bleu propose des séjours clé en main à des adolescents et jeunes adultes en situation palliative ainsi qu'à des proches choisis par eux. Ces 5 jours sont comme une parenthèse loin du quotidien embolisé par la maladie et les traitements.

En amont des séjours, le projet est proposé à de nombreux jeunes pour garantir la présence de 4 ou 5 d'entre eux. Quel est le vécu des jeunes n'ayant pas pu partir ? Quel est l'impact de proposer un projet « qui n'aboutit pas » à des personnes en situation palliative ?

Méthode

Le bilan d'activité des séjours organisés a constitué notre base de réflexion en déclinant les différents motifs d'annulation dans les derniers jours avant le départ.

Nous avons également étudié les différents impacts possibles en nous appuyant sur deux outils :

- Les témoignages et verbatim collectés depuis le début du projet.
- Une analyse d'entretiens téléphoniques autour des jeunes n'ayant pas pu partir, ainsi qu'avec leurs proches et leurs soignants référents.

Résultats et discussion

8 séjours ont eu lieu entre 2017 et 2020. Cela représente 55 participants dont 33 jeunes malades et 22 proches. Pour 4 jeunes malades en moyenne par séjour, entre 10 et 15 sont contactés, entre 4 et 5 sont intéressés mais empêchés le plus souvent à cause du calendrier des soins, entre 1 et 3 s'inscrivent mais annulent dans les dix jours précédents le départ.

Lorsqu'un jeune accepte la proposition de séjour, le projet devient – pour quelques semaines- SON projet de vie. Il l'investit, se réjouit, s'imagine... nourrissant l'élan vital des jeunes. Néanmoins, pour certains, le voyage ne pourra pas se faire (hospitalisation d'urgence, douleurs mal contrôlées...). Les jeunes expriment alors de grands sentiments de déception, frustration, tristesse, culpabilité...

Il y a toujours des traces, même après un projet qui n'aboutit pas. Pour certains l'énergie déployée semble vaine, pour d'autres l'engouement et le désir suscités par le projet en lui-même, pèsent plus dans la balance. Dans les semaines et parfois les mois suivants, quelques réactions de jeunes nous éclairent : beaucoup se saisissent de la possibilité de participer à un prochain séjour. Malgré l'incertitude liée à la maladie, ceux-ci continuent à nourrir de l'espoir, en parlent à leur médecin référent, gardent le lien avec l'association ... comme si ce projet de séjour continuait à les porter même sans réalité concrète. L'objet du projet pouvant alors devenir, à l'instar de l'objet transitionnel de Winnicott, « une défense contre l'angoisse ».

Perspectives

Au cœur des réflexions sur le sens des Séjours Hors du Temps pour les jeunes qui y participent comme pour ceux qui n'y participent pas, se niche la notion même de projet de vie en période palliative. Est-ce que faire des projets c'est sauver le désir ? Est-ce que les projets maintiennent en vie ? Ou est-ce que ce sont les professionnels qui ont le plus besoin de faire des projets ?

3 mots clé : désir/déception - jeunes - projet

Mariages en soins palliatifs : du projet conjugal à la coordination d'équipe

Adrien Evin, médecin, Benoit Maillard, psychologue clinicien, Agathe Raimbault, assistante sociale, Centre Hospitalier Universitaire, Nantes, Isabelle Decré, médecin, Emmanuelle Châtaigner, SSR La Paquelais, Vigneux-de-Bretagne

Problématique

Les médias d'information font régulièrement état de célébrations de mariages (à l'hôpital ou à domicile) pour des patients atteints de pathologies graves et ce, notamment, pendant la crise sanitaire liée à la COVID-19 (1). Si ce type de situation n'est pas exceptionnel en soins palliatifs, nous disposons de peu d'articles scientifiques consacrés à la description des pratiques ou aux comparaisons d'expériences, alors que la charge émotionnelle, la mobilisation des équipes et le contexte d'urgence apparaissent comme déterminants (2).

Méthodologie

À travers les expériences des différents professionnels des structures du GHT 44 (Groupement Hospitalier de Territoire), ce travail a pour but de décrire des situations vécues par les équipes ainsi que les actions réalisées pour en améliorer la prise en charge.

Résultats et discussion

Après avoir rappelé le cadre législatif et expliqué la différence entre un « mariage in extremis » et « un mariage pour empêchement grave » (3), nous nous appuyons sur plusieurs situations cliniques pour à la fois décrire les questionnements des différents professionnels, qu'ils soient soignants ou non, en passant par les services de l'état-civil et les élus ayant célébré les mariages. Au regard de ces éléments, nous vous proposons un guide pratique synthétique afin d'appréhender au mieux ces situations.

Conclusion

En illustrant notre propos, nous souhaitons ainsi souligner l'intérêt d'un travail de coordination interprofessionnel (médecin, psychologue, assistant(e)-social(e), cadre, élu, administratif...) allant jusqu'à la rencontre des services de l'état-civil afin de permettre que le projet du patient (couple) soit réalisé dans les meilleures conditions.

Références

(1) Confinement : un mariage in extremis célébré à Besançon, *Le Parisien*, Philippe Sauter, 29 mars 2020, <https://www.leparisien.fr/societe/confinement-un-mariage-in-extremis-celebre-a-besancon-29-03-2020-8290197.php>

(2) Arthur J, Hui D, Reddy S, Bruera E. Till death do us part: getting married at the end of life. *J Pain Symptom Manage.* sept 2012;44(3):466-70.

(3) Code Civil, Chapitre III des actes et mariages, Article 75 <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGIARTI000027432006/2013-05-19/>

3 mots clé : mariage in extremis - couple - inter-professionnel

L'attachement au patient. Un tabou dans le soin ?

Delphine Duret, aide-soignante, Centre Hospitalier, La Ferté Bernard

Introduction et problématique

Le lien qui unit soignants et soignés ne porte pas de nom particulier et se trouve souvent nommé par des expressions techniques assez dépourvues de teneur affective. Or, toute relation repose sur un investissement affectif. Les soignants ne se soustraient pas à ce fonctionnement intrinsèque, dans leur lien avec un patient. Ils ne sont pas des «surhommes», ni des «machines à soigner» sans sentiment mais travaillent avec leur corps et leurs émotions. Ainsi, il est inévitable, particulièrement en soins palliatifs, que s'installe dans cette relation soignant-soigné une part souvent décriée ou interdite, de sentiments d'attachements. Nous avons souvent entendu : « Vous n'êtes pas là pour aimer vos patients », « il ne faut pas trop s'attacher ». Mais pourquoi cette dimension affective dérange et effraie ? Comment le soignant peut-il reconnaître, accueillir et gérer cette dimension affective, si singulière au service d'une plus juste relation avec ses patients ?

Méthode

Ce propos s'appuie sur l'analyse réflexive d'une expérience de terrain au sein d'un service de médecine polyvalente avec LIPS, associée à une recherche documentaire constituée de vidéos, de conférences, d'ouvrages, revues, rapports...

Cette situation vécue a été analysée à posteriori. Elle repose sur la rencontre avec une patiente en fin de vie, se battant avec énergie contre sa maladie. Cette patiente, ex pharmacienne ; faisait valoir son expertise médicale, où tout du moins pharmacologique, afin d'exprimer des demandes exigeantes. La patiente avait été personnellement ma pharmacienne. La distance thérapeutique était délicate à observer. Cette proximité particulière a entraîné un surinvestissement de l'équipe.

Résultats et discussion

Le temps de la fin de vie est un temps de renoncements, de pertes successives et de réaménagements des investissements affectifs et symboliques pour le patient, sa famille. De ce fait, dans ce moment difficile de la fin de vie, la relation de soin repose davantage sur la relation affective que sur les aspects techniques. Le soignant doit tenir compte de cette dimension affective présente dans le soin, et l'interroger. C'est ainsi que face au risque de débordement, il doit rester vigilant et cerner ses propres limites en termes d'attachements, tout autant que ses capacités à « recharger ses batteries » après des moments difficiles. Il y a donc nécessité à penser la proximité dans une relation soignant-soigné.

Au service de cette juste proximité, une évaluation régulière des besoins du patient est essentielle. D'où l'importance des dispositifs tels que les staffs pluridisciplinaires ; des réunions ponctuelles en situation de crise, des soutiens de couloir, des groupes de paroles qui peuvent être mis en place au sein de l'équipe soignante afin :

De permettre l'expression des difficultés, des interrogations des membres de l'équipe

D'encourager et de faciliter la formation des infirmières et des aides-soignantes aux bonnes pratiques en matière de gestion de la dimension affective dans le cadre de soins palliatifs, de donner envie de continuer à réfléchir les gestes du quotidien pour les améliorer mais aussi mieux les partager.

Conclusion

Le soignant doit tenir compte de la dimension affective présente dans le soin et être prudent face au risque de débordement. L'attachement soignant-soigné est riche d'enseignements et la quête de la juste proximité à l'autre n'est jamais terminée elle se situe au centre d'ajustements permanents. Cette démarche d'ajustement permanent renforce la justesse des soins que l'on accorde aux patients. Elle mérite d'être outillée et professionnalisée.

Références

www.prendresoins.org L'infirmière peut-elle ressentir des émotions particulières pour un patient ou une patiente? Plaidoyer pour l'attachement entre les soignants et les personnes dont ils prennent soin
[Carine Maraquin, Geneviève Masson](#) *L'amour ultime-l'accompagnement des mourants* Marie de Henezel- J Montigny- Edition Hatier 1991 page13

3 mots clé : investissement affectif - proximité - culpabilité

Sois autonome et t'es toi ? Représentations du concept d'autonomie et mise en pratique

Zoéline Froissart, médecin, Centre Hospitalier, Manosque

Introduction

La revendication à l'autonomie du patient et de son respect a largement imprégné le champ médical et les pratiques de soin. Elle est devenue valeur, souvent une obligation, voire une injonction. Il faut respecter l'autonomie du patient. Mais quand la maladie, encore plus la mort, viennent faire effraction, peut-on répondre à la détresse, en renvoyant le patient à sa propre et seule autonomie ? N'est-ce pas cette même vulnérabilité qui entraîne l'ambivalence ? Celle qui amène le patient dans le même temps à vouloir savoir et ne pas savoir ? A vouloir décider et ne pas décider ?

L'enjeu de cette étude est d'étudier les représentations des médecins de ce concept d'autonomie et de sa mise en pratique, à travers le récit de leurs expériences, et d'étudier comment les situations de fin de vie peuvent modifier ces pratiques.

Matériel, méthodes

Il s'agit d'une étude qualitative, menée par entretiens semi-directifs avec un guide d'entretien, auprès de 9 médecins exerçant dans le même centre hospitalier. Une analyse thématique a été effectuée.

Résultats, discussion

L'étude a révélé l'ambivalence contenue dans le terme lui-même, défini principalement par l'absence de dépendance physique alors qu'elle est à l'inverse entendue, en éthique et en droit, comme une capacité d'autodétermination du patient. Cette même ambiguïté se retrouve dans les pratiques médicales, pour justifier les différentes attitudes avec le patient. Si le discours tend à dire le contraire, il émerge encore des difficultés à respecter l'autonomie du patient, en lien avec la notion de temps, souvent manquant. Sous couvert d'un intérêt médical supérieur, une forme de paternalisme médical existe toujours. Les médecins reconnaissent une autonomie partielle au patient, d'autant plus si elle va dans leur sens. L'étude révèle un réel désir d'épargner un choix difficile au patient, souvent dans le souci de bien faire.

A l'inverse, dans une situation palliative, lorsque le temps du guérir n'est plus possible, les médecins rapportent un bouleversement dans la hiérarchie des valeurs, pour replacer l'autonomie au centre, notamment à travers le respect des volontés du patient. Néanmoins, un sentiment d'impuissance, voire d'échec émerge, là encore avec la difficulté de prendre du temps.

Perspectives

Face à la mort, le patient a besoin pour rester autonome qu'on ne le confronte pas violemment à toutes les ambivalences que peuvent comporter son vécu. Le questionnement du concept d'autonomie révèle le besoin d'une pratique médicale basée sur une éthique de la relation et de la réciprocité.

Références

Bénézech Jean-Pierre, *Une éthique pour le malade, coll sciences et société, ed L'Harmattan, 2016*
Marin Claire, *La maladie, catastrophe intime, coll Question de Soins, PUF, 2014*

3 mots clé : autonomie - éthique - pratique médicale

Entre demande d'euthanasie et de sédation profonde et continue : le vécu d'une rupture

Arlette Robo, docteure en psychologie, Université René Descartes, EA 4056, Paris, Christophe Dejours, professeur LPCPP, Université René Descartes, Boulogne-Billancourt

Psychologue clinicienne-chercheuse et psychanalyste, l'accompagnement de patients en fin de vie ainsi que celui de leur entourage, la pratique auprès des soignants, leur écoute durant 26 ans de même que les débats sociétaux prenant pour objet le rapport de l'homme à la douleur, à la mort, la sienne et à celle d'autrui soutiennent notre thème de communication. Notre objectif : sensibiliser les soignants à la violence de certaines demandes ou modes d'être de patients et la proposition d'axes de compréhension de ces demandes. Ce, à partir de l'analyse du fonctionnement psychique des patients de même que leurs modalités relationnelles.

Il y a de cela plusieurs années, une recherche menée auprès de soignants dans 4 U.S.P de la région parisienne¹ a initié la démarche que nous poursuivons. Initialement, nous prenions pour objet : la mobilisation psychique des soignants face à une clinique de l'extrême, depuis, nous exploitons le matériel clinique recueilli, enrichi de données nouvelles sous différents prismes, tels celui de la douleur, celui de la fonction de l'idée d'équipe en prise avec les forces de déliaison pulsionnelle liées à l'angoisse de mort et un en-deçà du déplaisir que nous identifions sous le terme d'effroi.

Du côté du patient, à la pensée de la mort accompagnée d'angoisses intenses et débordantes, nous associons le vécu d'une rupture du vécu de la continuité du sentiment d'exister et de la représentation de soi.

L'expression de l'effroi de même que celle de la frayeur par les patients nécessitent du côté des soignants un travail de pensée afin qu'ils accompagnent la vie jusqu'au bout dans le respect de l'éthique et non celui de la conviction.

Nous retenons l'hypothèse de base suivante :

-La frayeur occupe une place importante dans l'expression de conduites violentes et celle de demandes « extrêmes » telles celle de l'euthanasie ou de la sédation profonde et continue. Elles s'associent à un vécu de rupture. Du côté du patient dans son rapport à lui-même et/ou à sa famille (son environnement). Cette rupture pourrait être figurée par un : « je ne veux me vivre-regarder comme ça », un « ne te retourne pas » ou, un « ne me regarde pas ». Elle a des répercussions dans les registres : symbolique, fantasmatique (imaginaire) et réel.

Notre approche prend en compte : le mode de réception des messages émis par le patient et son entourage et celui de leur traitement (traduction). Ces deux mouvements requièrent l'acte d'identification.

Ici sied « la part de l'Autre dans la structuration du sujet et celle du sujet dans constitution de la société ».

Le point de rupture que nous explorons se situe tant dans le sujet lui-même que dans l'autre, ce, du fait des enjeux narcissique et identificatoire qui organisent et structurent son rapport à ses désirs et au monde. Il peut être tel qu'il induit un désarrimage dans le sentiment de

continuité d'être et paradoxalement les seuls points d'existence et de jouissance deviennent la demande d'euthanasie ou celle de la sédation profonde et continue. Des auteurs tels que S. Freud, Ch. Dejours, J. Laplanche, M. de M'Uzan accompagnent notre élaboration.

Recherche financée par : les Fonds pour les Soins Palliatifs.

3 mots clé : rupture- demande d'euthanasie - demande de sédation profonde et continue

POSTERS

Approches complémentaires

Exploration de l'interdisciplinarité au travers de l'hypnose et de la musicothérapie

Magali Roubaud, médecin, Pascal Viossat, musicothérapeute, Centre Hospitalier, Valence

Contexte et but

L'hypnose et la musicothérapie sont deux techniques complémentaires utilisées en soins palliatifs. Habituellement réalisées seules, nous avons exploré le champ de l'interdisciplinarité en alliant les deux techniques de façon simultanée pour un même patient à un même moment. L'objectif principal a été la réflexion à la réalisation d'une trame de séance commune alliant les deux techniques. L'objectif secondaire était la description des séances réalisées.

Méthodes

Il s'agit un travail descriptif de la construction de la trame et d'un travail descriptif des séances réalisées au sein de l'unité de soins palliatifs du centre hospitalier de Valence au cours du premier trimestre 2020 chez des patients conscients éveillés ayant donné leur accord.

Résultats et discussion

La trame a été construite en 3 temps alliant des composantes d'hypnose et de musicothérapie :

- Temps dit d'induction : construction progressive d'un lieu de sécurité en VAKOG en hypnose sur des tonalités moyenne et instrumentalisation riche dont la fréquence est adaptée à la respiration du patient.
- Temps dit d'accompagnement : Suggestions en hypnose sur la thématique de ne rien faire pour faire plus tard dans un langage flou, accompagnées de sonorités douces et graves à fréquences basses
- Temps dit de réassociation : Réorientation progressive inversée en hypnose vers ici et maintenant accompagnée de sonorités modérées équilibrées en fréquences moyennes.

Il a pu être réalisé 7 séances au total, chez 4 patients les retours ont été positifs. Pour 2 patients le temps de réassociation n'a pu être réalisé en intégrité, préférant profiter de l'état de détente trouvée dans la séance. Pour une meilleure synchronisation il a fallu adapter la trame chez 2 patients.

Limité au premier trimestre 2020 du fait de la période COVID, la force de ce travail est son originalité.

La réalisation des séances alliant hypnothérapeute et musicothérapeute permet une meilleure adaptation à la dynamique du patient dans l'instant présent.

Conclusion

Il serait intéressant de réaliser une étude avec un critère d'évaluation précis et de pouvoir mesurer l'impact de ce type de séances dans l'accompagnement d'un soin douloureux par exemple et de comparer les résultats avec un soin réalisé avec uniquement de l'hypnose ou de la musicothérapie.

Références

GUASTELLA, Virginie. *Plus rien à faire... Et si on proposait l'hypnose ?* . sl. : In Press VEROT Claude, BERNARD Franck. *Hypnose, douleurs aiguës et anesthésie*. s.l.: Arnette. OPPERT Claire. *Le pansement Schubert. La musique pour atténuer les douleurs*. Paris, hôpital Ste Perrine : fondation Apicil, 2016.

3 mots clé : hypnose- musicothérapie – soins palliatifs

Intervention de psychologues en HAD : application musicale, douleur et bien-être

Jérémy Martin, psychologue-chercheur, Camille Baussant-Crenn, psychologue, Marine Le Grand, psychologue, HAD Fondation Œuvre de la Croix Saint Simon, Paris

L'HAD s'inscrit dans une prise en charge globale, pour le patient et son entourage, afin d'améliorer qualité de vie et de prise en charge en diminuant les symptômes, comme la douleur, et en développant le bien-être [1]. L'accompagnement psychologique des patients et de leurs proches en oncologie pour des soins curatifs ou palliatifs peut s'appuyer sur des interventions non médicamenteuses permettant d'induire un état de relaxation et de produire une amélioration thérapeutique. La littérature internationale montre que la musique a des effets bénéfiques sur les patients et leurs proches. L'application numérique MUSIC CARE© a montré son intérêt et son efficacité dans différents contextes douloureux [2]. En France, le retentissement de la musique lors d'une HAD comme outil thérapeutique n'a jamais été évalué. L'objectif a été d'évaluer l'effet de MUSIC CARE©, utilisée par des psychologues, sur le bien-être ressenti et la douleur d'usagers.

Ont été inclus patients et aidants soignés en HAD dans un contexte oncologique, curatif ou palliatif. Le critère principal a été le niveau de bien-être et le critère secondaire a été la douleur (≥ 3), évalués par deux échelles numériques avant et après une intervention de 20 minutes avec MUSIC CARE©. Les commentaires des participants ont été colligés en fin de séance.

Au total, 27 patients et 9 aidants ont participé à l'étude. Les interventions ont concerné des patients en situations curatives (n=15) et palliatives (n=21). La moyenne d'âge de l'échantillon final est de 57 ans (n=36).

Les résultats montrent une augmentation de 71% du niveau de bien-être chez les patients (n = 27 ; $p < .001$). Il existe une augmentation chez les aidants de 90% (n=9, ns.). L'augmentation du score de bien-être de l'échantillon global est de 74 % ($p < .001$). Chez les patients (n=27), on observe une baisse de 47 % ($p < .001$) du niveau de douleurs. Les commentaires des participants ont été positifs évoquant l'apaisement et le contrôle des symptômes.

Les résultats de cette étude de faisabilité montrent un intérêt de l'utilisation de MUSIC CARE© par les psychologues lors d'une HAD. Cette étude présente des limites qui nécessitent une seconde étude contrôlée et randomisée afin de confirmer ces résultats. Le déploiement d'interventions non médicamenteuses favorisant le bien-être permettrait de développer les ressources des individus et de renforcer le coping face à des événements, physiques et/ou psychiques, stressants [3].

Références

- [1] Morin, L. & Aubry, R. (2017). Soins palliatifs en hospitalisation à domicile : état des lieux à partir des données hospitalières. *Médecine Palliative*, 16(1), 7-20.
- [2] Guétin, S. et al. (2016). A patient-controlled, smartphone-based music intervention to reduce pain- A multi-center observational study of patients with chronic pain. *European Journal of Integrative Medicine*, 8, 182-187
- [3] Lazarus, R. & Folkman, S. (1994). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer.

3 mots clé : interventions non médicamenteuses – hospitalisation à domicile - évaluation

Etude rétrospective sur la réalité virtuelle en psychomotricité contre la dyspnée

Joanna Aflalo, psychomotricienne, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris

Introduction

La dyspnée est une expérience subjective d'inconfort respiratoire touchant la moitié des patients atteints de maladie grave. Les thérapies non médicamenteuses, dont la psychomotricité, sont recommandées en complément des traitements médicamenteux de référence.

Objectif

Cette étude se propose d'évaluer l'intérêt à court terme de séances de psychomotricité utilisant la réalité virtuelle comme médiation pour les patients souffrant de dyspnée et hospitalisés en unité de soins palliatifs. Elle vise également à en comprendre les résonances psycho-affectives.

Méthode

Une étude rétrospective a été menée sur les transmissions informatisées décrivant des séances de psychomotricité réalisées de juin à août 2020 en unité de soins palliatifs.

Résultats

36 séances auprès de 20 patients ont été incluses et analysées. Elles ont permis de diminuer le score de dyspnée (échelle visuelle analogique de 10 cm) des patients avec une baisse moyenne de 3 cm $IC_{95\%} = [3,53 ; 2,46]$ entre début et fin de séance. La baisse relative moyenne par rapport au score initial était de 62,67%. Le score d'affects négatifs associés à la dyspnée (sous-échelle A2 du Multidimensional Dyspnea Profile cotée sur 50) a également diminué avec une baisse moyenne de 6,1 $IC_{95\%} = [5,2 ; 10,3]$. Ces résultats montrent une baisse de la dyspnée et des affects négatifs induits par la dyspnée significative et cliniquement pertinente.

Conclusion

Des études prospectives sur le sujet sont à prévoir pour confirmer ces résultats, identifier les éléments précis de séance jouant un rôle clé contre la dyspnée et apporter des hypothèses neuro-physiologiques explicatives.

3 mots clé : dyspnée - psychomotricité - réalité virtuelle

L'image comme support d'expression dans la traversée du deuil

Cécile Monnet, art-thérapeute, Aurélie Comeau, psychologue, Elise Sacher, psychologue, Jessica Verburgt, psychologue, Maison Médicale Jean XXIII, Lomme

Introduction et problématique

C'est lors d'un atelier mené auprès de soignants, dans le cadre de la pandémie, que le photolangage, l'écriture et le collage, ont permis d'élaborer l'expérience du deuil.

Cet échange est venu confirmer l'intérêt de l'utilisation en groupe de ces médiateurs comme véritables objets transitionnels, favorisant l'expression et la libération des émotions et de la souffrance dans ce contexte psychique. Cette forme d'atelier pourrait être envisagée auprès des patients et/ou de leurs proches en soins palliatifs.

Méthodologie

Lorsque la sidération fait obstacle à la verbalisation des ressentis, l'image prend le relais comme miroir de soi et de son vécu, facilitant l'élaboration et la mise en mots de son paysage intérieur. Accompagnés par une art-thérapeute et une psychologue, les patients et/ou proches, dans le cadre d'un groupe ouvert, sont invités par le photolangage puis le collage à donner forme à leur intériorité, leurs ressentis, de façon spontanée.

Résultats et discussion

Les résultats qualitatifs de ces ateliers sont analysés par le recueil (oral et non écrit car l'état des patients ne le permet pas toujours) de l'état émotionnel des personnes en début puis en fin de séance.

L'objectif est de pouvoir recueillir les différents états émotionnels, sur plusieurs ateliers, afin d'objectiver les bénéfices de ces derniers.

Conclusion

Par ce croisement fertile de l'approche globale des démarches et des résultats observés, l'ouverture pour aborder le deuil offre de nouvelles possibilités d'accompagnement et de soutien, avec la perspective d'élargir la démarche auprès du personnel soignant de façon régulière.

Références

« *L'art-thérapeute* », Perrine Malines, Céline Monnet, *Manuel de soins palliatifs*, 5ème édition, éditions Dunod

« *La complémentarité du métier d'art-thérapeute dans une équipe de soins* », Chantal Gamot-Groux, Céline Monnet, Sabina Devin, *Profession art-thérapeute*, éditions Elsevier Masson

« *La souffrance des soignants en soins palliatifs* », Aurélie Comeau, *Manuel de soins palliatifs*, 5ème édition, éditions Dunod

3 mots clé : deuil – interdisciplinarité - créativité

Raconter des histoires, sous forme de récits de vie, pour accompagner les endeuillés

Caroline Chavelli, créatrice de jeux *Des Récits et des Vies*®, Association *Le comptoir aux histoires*, Castres

Contexte

La maladie, la mort, le deuil, la souffrance sont tabous.

La société, le monde professionnel, les proches vous enjoignent de surmonter le deuil et ce, rapidement. « Prenez soin de vous » devient un mot d'ordre invitant la personne à consommer du bien-être pour aller mieux. Se diffuse également un concept de résilience selon lequel l'individu doit s'adapter, trouver des solutions pour faire face et aller de l'avant.

La réalité du vécu des endeuillés montre que ces injonctions sont intenable.

Une écoute d'empathie et de compassion s'avère donc indispensable pour accueillir les endeuillés. Or l'expression de cette souffrance si intime n'est pas toujours aisée. Le deuil engendre une vulnérabilité qui souvent empêche ou interdit de livrer son ressenti. Et si on offrait à ces endeuillés, un média pour faciliter leur parole ?

Méthode

Il s'agit de raconter des histoires courtes qui évoquent la perte et les émotions inhérentes au deuil. Ces histoires sont racontées en deux temps : l'annonce et la rupture puis la reprise de ces histoires avec l'après, jusqu'à ce moment où la personne retrouve goût à la vie, lorsque le temps, physique et psychique, a fait son œuvre.

Ces histoires que j'ai écrites m'ont été inspirées par de multiples rencontres et ma vie personnelle.

Elles rendent hommage aux disparus et à ceux qui restent.

Résultats

Ces histoires ont été racontées à des professionnels et à des aidants, devenus endeuillés, au Réseau de santé Arpège 32. Chacun a pu s'identifier à un personnage, une émotion, un paysage, etc, revisiter ses souvenirs et évoquer son quotidien.

Ces récits ont offert aux endeuillés une reconnaissance et un apaisement.

Ces histoires libèrent la parole et permettent une élaboration de la pensée, l'interprétation de métaphores, la fabrication d'images et la création de liens entre les personnes en deuil.

Pour les professionnels, les réactions des endeuillés à ces récits leur dévoilent une connaissance plus fine des personnes qui leur permet d'ajuster leur accompagnement. Ces histoires sont un média poétique qui permet une décentration pour aborder de nombreux sujets liés au deuil.

Les endeuillés ont qualifié ces histoires de ressources et m'ont recommandé de les diffuser auprès de leurs pairs.

Perspectives

Ces histoires sont sources d'expression inédite qui chemineront en chacun et contribueront à l'élaboration du deuil. Certains libèreront expressément cette créativité en rédigeant des souvenirs, des poésies, en dessinant, en transmettant certains passages de leur vie à leurs proches, etc.

Afin de faire connaître cet accompagnement par les récits de vie, je souhaiterais proposer, durant le congrès, un atelier où je raconterais quelques-unes de ces histoires.

Références

David Epson et Michael White, *Les moyens narratifs au service de la thérapie*

Christophe Fauré, *Vivre le deuil au jour le jour*

Paul Ricoeur, *Temps et récits*

3 mots clé : deuil – récits de vie – ressources

Camille, un roman graphique, "Je veux rester à la maison"

Bourgeois Hugues, médecin, Institut Interrégional de Cancérologie, Le Mans, Clair Eve, artiste peintre, illustratrice, Le Mans

Après « Dominique, vivre en soins palliatifs », préfacé par Anne de la Tour, et présenté à la SFAP à Marseille 2018, ce roman graphique décrivait de l'accompagnement de Dominique en fin de vie d'un cancer du colon qui décédait en hospitalisation après une sédation profonde et continue. Nous avons souhaité proposer un second roman graphique décrivant l'accompagnement de Camille à son domicile. En effet, l'observatoire national de la fin de vie indique que 80% des français souhaitent décéder à domicile, mais seuls 20% d'entre eux accèdent à ce souhait. Alors comment défendre ce souhait et ce droit ? Le roman graphique « Camille, je veux rester chez moi » raconte l'histoire de Camille qui décèdera à domicile, près de son jardin, grâce à l'HAD, dont le fonctionnement est détaillé de façon explicative pour le plus grand nombre. Le roman accompagne aussi les proches, Solange, son épouse, son fils, ses petits-enfants, et bien sûr les soignants de l'HAD et l'équipe mobile de soins palliatifs, avec ses forces et ses limites.

3 mots clé : fin de vie – soins palliatifs – hospitalisation à domicile

Covid

COVID 19 et modifications des organisations des soins palliatifs

Jarry Adèle, interne en médecine, Centre Hospitalier Universitaire, Nantes

Introduction et problématiques

Au cours de la première vague de l'épidémie de COVID19, les organisations des systèmes de santé ont été profondément impactées y compris celle des soins palliatifs.(1)

Au CHU de Nantes, nous nous sommes intéressés aux modifications des organisations propres aux soins palliatifs ainsi qu'aux conséquences de ces modifications. Nous nous sommes particulièrement intéressés aux moyens mis en œuvre pour maintenir le lien patient-proches et proches-soignants.

Méthodologie

Analyse des données de l'activité de l'EMSP et de l'USP de mars à mai 2020 par rapport aux mêmes périodes en 2018 et 2019.

Analyse de l'organisation de l'USP, des mesures de restriction des visites et des innovations mises en place pour maintenir le lien patient-proches et proches-soignants.

Comparaison de nos résultats à partir d'un questionnaire en ligne portant sur l'organisation des USP françaises pendant cette période.

Résultats et discussion

A Nantes, l'EMSP a été sollicitée uniquement pour 8 patients infectés par le COVID 19 (sur 451 patients COVID hospitalisés). La ligne d'astreinte départementale de soins palliatifs créé n'a reçu que 2 appels sur une période de 1 mois et demi.

Concernant l'activité de l'USP (qui n'accueillait pas de patient COVID), on constate une baisse de l'occupation des lits (8,7 lits occupés en 2020 contre 9,1 en 2018 et 9,4 en 2019).

Sur cette même période, on note une augmentation du nombre d'entrées (entre 33 à 27% en fonction de l'année de comparaison) mais la durée moyenne de séjour des personnes décédées était plus courte (durée moyenne de 9 jours comparé à 13, 2 jours en 2018 et 13,7 jours en 2019).

La restriction des visites en USP a posé de nombreuses questions notamment en lien avec la spécificité de la population de patients accueillis dans ces services. Les services de soins palliatifs ont été innovants (2) pour permettre le maintien du lien patient-proches (ex : tablettes permettant des appels vidéo...), mais également proactifs pour le maintien du lien proches-soignants en mettant en place des appels systématiques par les médecins ou les psychologues.

Des dispositifs de soutien systématique aux endeuillés ont aussi été mis en place dans le but de prévenir les deuils compliqués.

Perspectives

Ces différentes données montrent une sous-utilisation des soins palliatifs (à la fois en termes de ressources hospitalières et en termes de conseils) pendant cette période d'épidémie.(3) Nous nous questionnons sur comment intégrer au mieux les soins palliatifs dans la prise en charge des patients lors d'une épidémie et proposons des pistes pour maintenir les liens entre les patients, leurs proches et les soignants.

Références

1. Wakam GK, Montgomery JR, Biesterveld BE, Brown CS. *Not Dying Alone - Modern Compassionate Care in the Covid-19 Pandemic. N Engl J Med.* 11 juin 2020;382(24):e88.
2. Barbaret C, Perceau-Chambard E, Tremellat-Faliere F, Vassal P, Hannetel L, Alluin R, et al. *Family visits to French palliative care settings during COVID-19. BMJ supportive and palliative care.*
3. Lancet T. *Palliative care and the COVID-19 pandemic. The Lancet.* 11 avr 2020;395(10231):1168.

3 mots clé : covid 10 - soins palliatifs - adaptation

Filière palliative en HAD : coordination et mutualisation de moyens en période de crise sanitaire

Amélie Feyeux, médecin, HAD, Marco A. Gambirasio, médecin, EMASP, Alexandre Pirolet, médecin, USP, Centre Hospitalier, Bourg-en-Bresse

Le contexte de crise sanitaire nationale liée à la pandémie « CoViD-19 » a fortement impacté les activités des Centre Hospitaliers, des Etablissements médico-sociaux et des territoires de santé de l'Ain.

La complexité et l'urgence des événements ont imposé une modification radicale de l'organisation et des missions des équipes médico-soignantes : une mobilisation générale en faveur des personnes et des structures plus vulnérables a été l'un des choix stratégique au CH de Bourg-en-Bresse.

Dans ce cadre, les Equipe Mobiles de Gériatrie (EMG) et de Soins Palliatifs (EMASP) ont décidé de modifier leur fonctionnement pour créer un dispositif innovant et proactif au bénéfice des établissements médico-sociaux (EHPAD, MAS).

Suivant les recommandations des tutelles¹ et des sociétés savantes et après validation en « cellule de crise » il a été décidé :

- de réorienter les missions de l'unité mobile de gériatrie avec mise en place d'une hot line gériatrique de 8h30 à 18h et mise à disposition d'un 0.4 ETP PH gériatre en déplacement en EHPAD
- une mutualisation des moyens en personnel entre l'HAD et l'EMASP avec mode d'intervention nommé « express » pouvant compter sur
 - l'augmentation des plages horaires du personnel médico-soignant
 - l'inclusion d'un nombre supérieur de patients (jusqu'à 2x la capacité « normale »)
 - la rapidité d'intervention : quelques heures (au lieu de quelques jours) dès réception de la demande par l'EMS

Déroulement du dispositif

D'abord, les EHPAD et MAS ont été contactés afin d'expliquer la démarche et recueillir les besoins de manière systématique et régulière.

Un logigramme d'organisation sous forme d'« arbre décisionnel » a été diffusé puis actualisé le selon l'évolution de la stratégie. Il comprenait :

- coordonnées des équipes et plage horaires de contact
- critères d'orientation possible du patient, selon son état de santé au moment de l'appel
- différents protocoles, y compris médicamenteux

Des réunions régulières entre les différents services intra-hospitaliers concernés par le dispositif ont eu lieu, pour réajuster leur fonctionnement en fonction de l'évolution de la crise.

La Direction Hospitalière a validé ce roulement en cellule de crise sous l'égide de l'ARS.

Réflexions et analyse de la situation

La Crise « COVID-19 » a été révélatrice des limites des EMS et nous rejoignons l'avis du Collège National de Gériatres : les moyens médicaux se confirment insuffisants face à toute la fragilité de la population vieillissante et désormais médicalisée : cela impose une réflexion ample et stratégique qui aura besoin de la participation de tous les acteurs du terrain et d'un pilotage responsable de la part des tutelles.

Ce travail d'équipes mobiles territoriales a représenté un véritable levier pour améliorer la qualité du parcours de soins du patient, ce qui a été possible grâce au partage d'outils et d'expérience.

Notre objectif de renforcer le lien ville-hôpital, a bénéficié également de l'aide et du soutien du Conseil de l'Ordre des Médecins de l'Ain.

Références

¹ <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2020/3/27/2020-344/jo/texte>

Mots clé : Covid-19, mutualisation, équipe territoriale

Le modèle des équipes mobiles de soins palliatifs à l'épreuve du Covid-19

Plançon Morgane, médecin, Centre Hospitalier, Valenciennes, Hélène Dewaele, infirmière, Centre Hospitalier, Valenciennes.

Problématique

Face à l'ampleur de la crise sanitaire, notre équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) a décidé de modifier une partie de ses activités : mise en place d'une astreinte téléphonique à destination des EHPAD, renfort psychologue, à destination notamment de la réanimation...(1) Alors que nous attendions à une hausse de notre activité, nos dispositifs n'ont rencontré que peu de succès. Nous avons cherché à en comprendre les raisons.

Méthode et analyse

Nous avons recueilli les données d'activité d'hospitalisation du Centre Hospitalier de Valenciennes (CHV) ainsi que les données d'activité de l'EMSP sur la période du confinement.

Résultats et discussion

L'activité au sein du CHV est restée soutenue avec 425 séjours COVID, dont 51,5% concernant des patients de plus de 70 ans.

Parallèlement, l'activité globale de l'EMSP s'est effondrée avec une diminution de 24% par rapport à 2019.

L'astreinte téléphonique n'a concerné que 3 résidents d'EHPAD. Les psychologues ont été peu sollicitées en réanimation.

La diminution de l'activité de l'EMSP peut s'expliquer par une diminution de l'activité du CHV.

Le peu de sollicitations venant des EHPAD peut s'expliquer par la création d'une unité dédiée aux patients gériatriques.

Le service de réanimation a mis en place de lui-même des réunions quotidiennes et nous a peu sollicités.

Une hypothèse émise est que les compétences « soins palliatifs » ont été intégrées dans les équipes. Néanmoins, des expériences de terrains tendent à démentir cette hypothèse.

Une autre hypothèse est que le modèle même des EMSP (2) ne répondait pas aux besoins lors de l'épidémie. L'interdisciplinarité est-elle permise quand seule la voix du médecin est entendue ? La transversalité est-elle recherchée à l'heure de l'hyperspécialité ? Le principe de non-substitution est-il légitime quand la ressource médicale manque, comme en EHPAD ? Comment définir une phase palliative devant une maladie peu connue, dont l'évolution est imprévisible (3) ?

Conclusion

De notre point de vue, les actions mises en place lors de la première vague de l'épidémie à SARS-Cov2 ont été un échec. Il convient maintenant de réfléchir à un nouveau modèle pour continuer de déployer la démarche palliative et accompagner patients et proches de la meilleure façon possible.

Références

1. Lemaire A, Mulot M, Plançon M, Duminy B, Dewaele H, Pierchon I, et al. *Éthique et soins palliatifs : quels dispositifs face à la crise sanitaire liée au coronavirus ? Retour d'expérience du CH de Valenciennes. Rev Hosp Fr. avr 2020;(593):30 2.*
2. Gamblin V, Silva AD, Boudehane H, Sauvage V, Villet S. *Les équipes mobiles de soins palliatifs : entre idéal normatif et réalité du terrain. Rev Int Soins Palliatifs. 2013;Vol. 28(4):227 31.*
3. Mercadante S. *The clash between palliative care and COVID-19. Support Care Cancer.*

3 mots clé : EMSP - covid-19 - nouveau modèle - Technique

Expérience d'une USP COVID

Muriel Descloux, médecin, Bakovelo Razafimandimby, médecin, APHP, Hôpital Paul Brousse, Villejuif

Problématique

En mars 2020, la pandémie de COVID s'étend ; les structures hospitalières connaissent une arrivée massive de patients, nécessitant la réorganisation des équipes(1). Les services de gériatrie de notre hôpital se retrouvent rapidement saturés, conduisant à la transformation de notre Unité de Soins Palliatifs (USP) en USP COVID. En octobre 2020, la pandémie est toujours active et le nombre de décès de COVID s'élève à 33623, dont 22711 au sein de services hospitaliers(2). Cette problématique de prise en charge de fin de vie des patients COVID reste préoccupante. Il s'agissait de réaliser un retour d'expérience retraçant l'activité de notre USP durant la première vague d'épidémie de COVID.

Méthode

Etude observationnelle descriptive rétrospective mono-centrique.

Résultats

Un recueil de données portant sur les séjours des patients admis dans l'unité du 27/03/2020 au 20/04/2020 a été réalisé. 28 patients (19 femmes et 9 hommes) ont été inclus. Les patients étaient âgés de 62 à 98 ans. L'intervalle médian entre le diagnostic de COVID et le décès du patient était de 7 jours. 25 patients sont décédés dans l'unité. On observait 0 à 5 décès par jour (1.5 en moyenne). Nous avons réalisé 0 à 5 admissions par jour pour soutenir les services de gériatrie débordés. La Durée moyenne de séjour (DMS) était de 4,9 jours versus 10,2 jours l'année précédente. Une sédation PC a été nécessaire pour apaiser 6 patients. 6 ont bénéficié d'une corticothérapie et 4 d'une antibiothérapie. Durant cette période de crise, les visites étaient très restreintes avec injonction de rester à distance du malade et les corps des patients décédés enveloppés dans des housses fermées sans possibilité de présentation aux familles en chambre mortuaire. Ces conditions de fin de vie difficiles et la charge de travail significativement augmentée ont eu un impact fort sur le vécu des soignants de l'USP (perte de sens)(3). Dans un contexte de pénurie de matériel de protection, 64 % des soignants de l'unité ont été contaminés et ont dû être arrêtés.

Conclusion

Ce retour d'expérience avait pour objectif une prise de recul sur les pratiques adoptées et une réflexion sur les pistes d'amélioration indispensables face à une crise sanitaire pouvant s'inscrire dans la durée.

Références

1 : Oulehri W, Rolling J. Covid-19, retour d'expérience de la prise en charge réanimatoire des patients et du soutien médico-psychologique aux soignants à Strasbourg, France. *Revue de neuropsychologie*. 2020Fev ;12:115-121

2 : Santé Publique France. Infection au nouveau coronavirus COVID-19. <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-et-infections-respiratoires/infection-a-coronavirus/articles/infection-au-nouveau-coronavirus-sars-cov-2-covid-19-france-et-monde>

3 : Castro D. Aider psychologiquement les soignants dans la crise de la COVID-19. *Le journal des psychologues*. 2020Jul ;(379):19-24

3 mots clé : soins palliatifs - gériatrie - USP covid

Patients âgés décédés des suites d'une infection par Coronavirus Sars Cov2 en SSR

Tarik Derguini, médecin, Hôpital Emile Roux, Limeil-Brévannes, Wassila Boussadia, médecin, Hôpital Henri Mondor Limeil-Brévannes, Sandrine Etienne, médecin Hôpital Henri Mondor Limeil- Brévannes, Olivier Henry, médecin, DUM Gériatrie, Val de Marne.

Introduction

Les décès liés à l'infection par le Coronavirus Sars Cov2, ont augmenté à nouveau pendant la deuxième vague, surtout parmi les patients âgés hospitalisés. Du 1/03/2020 au 25/09/2020 : 42 207 décès ont été rapportés par Santé publique France dont 28 944 décès sont survenus au cours d'une hospitalisation. 93% des patients étaient âgés de 65 ans ou plus. L'âge médian lors du décès était de 84 ans (1).

En dépit de l'âge avancé et des comorbidités, certains patients gériatriques restent asymptomatiques après une infection par Coronavirus Sars Cov2. D'autres peuvent présenter des complications évoluant favorablement. Cependant, certains patients vont s'aggraver rapidement. Malgré une prise en charge médicale adaptée, le décès survient

parfois de façon inattendue. Cela peut susciter alors l'incompréhension de la part des familles. Dans d'autres cas, l'évolution est défavorable mais survient progressivement. Les médecins ont alors le temps d'annoncer la gravité de l'état clinique aux familles et de les accompagner. L'annonce de l'aggravation est essentielle et constitue un premier pas vers le deuil.

Méthodologie

Nous rapportons deux cas cliniques d'une unité de SSR dédiée aux patients âgés atteints d'une infection par le Coronavirus Sars Cov2

Résultats

Monsieur S.M, âgé de 86 ans, admis pour infection liée au Coronavirus Sars Cov2. L'évolution clinique est défavorable avec dégradation progressive de son état général à J7. Un avis d'aggravation est communiqué à la famille. Celle-ci est reçue à J9, en présence du médecin gériatre du service, du médecin de l'EMDSP et de la psychologue. La famille est informée de l'évolution et du pronostic sombre à court terme. Une autorisation de visite à titre dérogatoire lui est accordée. Le décès du patient survient à J11 en présence de la famille, qui malgré la douleur ressentie, est satisfaite de la prise en charge et de l'accompagnement proposé.

A l'inverse, Monsieur M.R âgé de 89 ans, admis dans notre service pour le même motif, a présenté une évolution favorable jusqu'à J9. Une désaturation à 72 % en air ambiant est survenue brutalement avec un pic fébrile à 39 °C. Le patient a été mis sous antibiothérapie probabiliste IV, oxygénothérapie, corticothérapie et antipyrétique IV. Le décès est survenu en quelques minutes. La rapidité de l'évolution clinique n'a pas permis de faire un avis d'aggravation et /ou de recevoir la famille. Bien que le patient soit non réanimatoire, l'annonce du décès a été extrêmement difficile, compte tenu de l'état clinique stable jusqu'à la veille. Malgré les explications fournies, la famille a exprimé son incompréhension et a verbalisé son état de choc.

Conclusion

L'évolution de l'infection par le Coronavirus Sars Cov2 reste imprévisible chez les personnes âgées. Les médecins des unités Covid se retrouvent parfois en difficultés lors de l'annonce du diagnostic aux familles. Certaines sont très pessimistes d'emblée et appréhendent le décès dès l'annonce du diagnostic. D'autres se questionnent sur l'évolution qui est extrêmement variable. Il est nécessaire d'être clair d'emblée en fournissant des explications sur l'évolution. Celle-ci est aléatoire d'un patient à l'autre et dépend de nombreux facteurs, notamment des comorbidités associées et de la survenue d'autres affections aiguës. Il est primordial d'informer et de rassurer les familles, en leur expliquant l'évolution au jour le jour. L'avis d'aggravation a une place essentielle dans cette démarche d'accompagnement. En effet, il permet d'informer les familles sur l'évolution de l'état clinique et, en cas de mauvais pronostic, de préparer la famille à un éventuel deuil par un accompagnement médical et psychologique. De plus, l'avis d'aggravation et la prise en charge palliative autorise la présence des familles auprès des patients concernés.

Ainsi, nous avons pu constater que l'avis d'aggravation est la première étape indispensable pour l'acceptation du décès par les familles. En effet, lorsque cette annonce est effectuée, le vécu du décès par les familles est généralement moins douloureux que lorsque celui-ci survient brutalement.

Références

(1) *Bulletin santé France* du 25.09.2020

3 mots clé : covid 19 - deuil - avis d'aggravation

Une clinique sans tabou est-elle taboue ? Récit d'une pratique clinique et enjeux

Margot Adriaens, psychologue clinicienne, Nathalie Estienne, coordinatrice, Morgane Catelan, infirmière coordinatrice, Sofiane Mrabet, médecin, USP la Villa Izoï, Gardanne

Introduction

Dans notre société occidentale, la mort est considérée comme un objet tabou, dénié, voilé, masqué. Elle bouscule. Nous faisons bien souvent tout pour ne rien voir, ni savoir, d'elle.

Depuis notre pratique à la Villa Izoï, qui se lie aux enjeux et idéaux de la création de La Maison, nous nous efforçons de sublimer, tout au moins d'embellir, de rendre plus acceptable, ce qui se veut intolérable : la fin de vie, la mort, le défunt.

La Maison naît dans le contexte de l'épidémie du VIH, se présentant comme lieu accueillant, ceux dont la société ne voulait pas, ces sujets rejetés. La Villa Izoï, s'ouvre il y a quatre ans, dans un projet de prendre en charge de jeunes patients, possiblement sur le plus long terme. Ces structures sont pensées comme des lieux où la vie prévaut jusqu'au bout, elle soutient ce « faire », l'être-là, même lorsqu'il n'y aurait, à priori, plus rien à faire...

Objectif, problématique

L'enjeu de ce travail est dans un premier temps, la possibilité d'un partage d'expérience. Nous éprouvons en tant qu'équipe le souhait de témoigner d'une pratique, d'une pensée, d'une réflexion. Cette dernière nous conduisant nécessairement à l'interrogation, à la remise en question, de notre manière de faire, et plus largement de cet idéal de soin, d'accompagnement, pourtant revendiqué.

Ce fantasme d'idéal de soin, de juste accompagnement, jusqu'au bout, en quoi et comment vient-il masquer au-delà de l'intime de l'autre, l'intime de soi ?

Méthodologie

Nous proposerons depuis une écoute et un constat de notre accompagnement, une réflexion et un travail pluridisciplinaire adossés à un repérage, un approfondissement bibliographique.

Résultats, discussion

Cette idéologie « humaniste » portée par les valeurs institutionnelles et individuelles, témoigne de la recherche perpétuelle de l'archétype de la fin de vie. Mais se heurte nécessairement au Réel, à la mort, au travail du négatif. Ainsi, l'art du bien mourir existe-t-il vraiment si ce n'est l'image que nous nous en représentons ?

Conclusion

Dans nos unités, nous cultivons l'accompagnement de la personne jusqu'au bout, et même au-delà, pourtant dans cette esthétique de la mort ne s'agit-il pas à certain moment d'une énonciation de notre toute-puissance... Pouvant parfois aller jusqu'à réduire la parole au silence devant l'absurde, l'intolérable violence du trépas.

« Puissé-je être vivant quand je mourrai ? », interrogeait Winnicott (1971, p.9), nous vous proposons ce questionnement qui introduit plutôt qu'il ne clôt, l'enjeu d'une pratique pluridisciplinaire.

Références

De M'Uzan, M. (1977). De l'art à la mort. Paris: Gallimard.

Freud, S. (2016). Le malaise dans la civilisation. Points.

Kaës, R. (2016). L'idéologie: l'idéal, l'idée, l'idole. Paris: Dunod.

3 mots clé : tabou - mort - idéal

Défibrillateur cardiaque implantable et cancer : faut-il désactiver en fin de vie ?

Anny Parot-Monpetit, médecin, Centre d'oncologie St Yves, Hôpital Privé Océane, Vannes, Inès Subira-Puig, infirmière, Karine Le Gallou, infirmière, Christine Privat, infirmière coordinatrice, Catherine Noblanc, cadre de santé, Hôpital privé Océane, Vannes

But et contexte

Avec le vieillissement de la population, les pathologies cardio-vasculaires et les cancers augmentent. Inévitablement, au regard de l'augmentation des dispositifs cardiaques implantés (DCI), les questions éthiques liées à la désactivation du DCI quand le pronostic vital est engagé, vont croissant. Des sociétés savantes européennes ont publié en 2010 des recommandations mais elles sont peu connues des patients et les médecins ont des difficultés pour en parler. L'objectif de notre communication est de proposer un outil d'aide à la décision en cancérologie.

Méthode

A partir d'une situation clinique, le groupe de réflexion éthique en oncologie de l'Hôpital Privé Océane (Vannes), animé par les référents des lits identifiés, s'est réuni en février 2020 pour présenter les questionnements liés à la désactivation d'un DCI et une analyse de la littérature. La recherche bibliographique a été faite par un groupe de travail pluri professionnel du service.

Résultats et discussion

Notre revue de la littérature a permis de préciser :

- Les différents types de DCI (stimulateur cardiaque, défibrillateur et appareils combinés) et leur mode de fonctionnement
- Les conséquences de la mise à l'arrêt
- La fréquence élevée des chocs électriques non désirés en fin de vie
- Le cadre législatif et réglementaire

Ces résultats nous ont permis de concevoir un outil d'aide à la décision de désactivation d'un DCI ciblée sur la fonction défibrillation. Le patient, son information, ses souhaits, son confort sont au centre de la prise en charge. Cet outil se veut être un support pour une réflexion en équipe. Un aimant a été acheté pour inhiber la détection d'arythmie et /ou la délivrance d'un choc. La diffusion de l'outil a été retardée par la crise sanitaire.

Conclusion

Quand le cancer engage le pronostic vital d'un patient porteur d'un DCI, la communication entre le cardiologue, l'oncologue et le médecin traitant est indispensable pour des soins proportionnés.

Références

Padeletti L et al. EHRA Expert Consensus Statement on the management of cardiovascular implantable electronic devices in patients nearing end of life or requesting withdrawal of therapy. *Eurospace* 2010.12(10): p 1480 -1489 HAS-Guide du parcours de soins "insuffisance cardiaque". Juin 2014 - p 34 Loi N°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

3 mots clé : désactivation - défibrillateur - fin de vie

Qualité de vie en soins palliatifs : un paradoxe ?

Marc Poterre, médecin, Nicolas Gandrille, médecin, Pascale Fouassier, médecin, Martine Franzin-Garrec, directeur des soins, Fondation Santé Service, Puteaux

Contexte

Parler de qualité de vie en soins palliatifs peut apparaître décalé. Pourtant, de nombreux patients en soins palliatifs ont accepté de participer à une étude de qualité de vie menée dans notre établissement. La comparaison de leurs réponses avec celles de l'ensemble de la population apporte des éclairages sur leur ressenti.

Méthodes

481 patients en hospitalisation à domicile (HAD) ont été interrogés sur leur qualité de vie au moyen du questionnaire validé EQ-5D-3L (1). Le patient autoévalue son état de santé au moyen d'une échelle visuelle analogique (EVA) et sa qualité de vie par 5 questions sur les dimensions mobilité, autonomie, activités courantes, douleur, anxiété/dépression. Une analyse spécifique des patients en soins palliatifs a été réalisée.

Résultats

54 patients en soins palliatifs ont participé. 32 femmes / 22 hommes - âge moyen 68 ans (19 - 93 ans). 76 % souffrent de cancer et 24 % d'une autre pathologie. 22 % sont sous chimiothérapie anticancéreuse.

La moyenne de l'EVA de l'état de santé perçu est de 51,05 (min 0 – max 90).

81 % des patients ont leur mobilité affectée, 69 % leurs activités courantes, 69 % leur autonomie. 87 % ont des douleurs. 63 % une anxiété ou une dépression.

Age et sexe influent peu. L'EVA est moins dégradée pour le cancer (53,65 vs. 43,07 pour les autres pathologies) et la même tendance apparaît pour les 5 dimensions. La chimiothérapie ne dégrade pas l'EVA (55,94 vs. 51,59 sans chimio).

Le suivi par une équipe spécialisée en soins palliatifs est associé à une moindre anxiété-dépression (50 % vs. 73 %), et de même lorsque le médecin traitant se déplace à domicile (59 % vs. 73 %).

Discussion

L'EVA moyenne de l'état de santé perçu de la population soins palliatifs est à peine dégradée par rapport à la population totale (58,85). La grande dispersion des résultats montre néanmoins la variabilité des ressentis des patients, certains s'estimant en bonne santé alors que leur état de santé est objectivement très dégradé.

Les 5 dimensions sont toutes plus dégradées que la population totale, la plus forte différence portant sur l'autonomie (69 % vs. 34 %). Le suivi de proximité (médecin traitant, équipes SP) semble associé à une réduction des difficultés psychiques.

Le cancer semble globalement associé à une meilleure qualité de vie que d'autres pathologies. Peut-être est-ce lié à la qualité de l'organisation des soins ville-hôpital dans cette pathologie (HDJ, réseaux..) et au maillage serré des services anti-cancéreux en Ile-de-France.

Conclusions

Notre étude démontre que l'on peut être en situation palliative et ressentir une qualité de vie satisfaisante, malgré les dégradations objectives observées par les soignants. Elle montre aussi l'importance du suivi de proximité et celle de la qualité du lien entre les intervenants de la ville et de l'hôpital.

Références

1) EQ-5D by EuroQOL Group - <https://euroqol.org/eq-5d-instruments>

3 mots clé : qualité de fin de vie - hospitalisation-à -domicile - accompagnement au domicile

Les dérives de l'euthanasie en Belgique sont induites dans la loi de 2002

Stajano Attilio, retraité, volontaire dans un service de soins palliatifs, Cliniques de l'Europe, Bruxelles, Belgique

Problématique

La loi belge de 2002 dépénalisant l'euthanasie a créé des conditions pour déshumaniser les soins palliatifs.

Elle transforme la profession médicale et la société civile où désormais l'euthanasie est acceptée comme un des choix thérapeutiques en fin de vie : une pente glissante conduit à des extensions arbitraires des critères d'application initialement énoncés par le législateur et des transgressions ne sont pas sanctionnées.

Méthode

Analyse de la loi et des rapports au Parlement de la Commission fédérale belge de contrôle (CFCEE), ainsi que des constats de la communauté scientifique internationale.

Résultats

La loi est enfreinte par des incohérences, dont les principales sont :

1. aucune mesure pour contrôler et empêcher l'euthanasie clandestine
2. aucune sanction n'est imposée au médecin qui omet d'envoyer le rapport à la CFCEE
3. aucun contrôle a priori sur le respect des conditions dans lesquelles l'acte a été accompli
4. l'avis du deuxième (ou troisième) médecin indépendant n'est pas contraignant : l'euthanasie est exécutée malgré deux avis contraires
5. aucun contrôle sur l'indépendance ou le critère de choix du deuxième (ou troisième) médecin
6. le contrôle a posteriori est insuffisant pour protéger les patients contre les pratiques transgressives
7. une définition vague de l'applicabilité aux patients psychiatriques et aux personnes incapables de prendre des décisions crée un espace d'ambiguïté législatif dans lequel les cas d'euthanasie augmentent continuellement
8. une minorité de 38% des membres de la CFCEE peut bloquer la transmission d'un dossier à la magistrature même si 10 membres sur 16 sont en faveur de la transmission.

Conclusion

La pratique de la dépénalisation en Belgique n'est pas l'histoire d'un succès ni la conquête d'une liberté civile comme certains médias veulent nous le faire croire. Une fois dépénalisée, l'euthanasie a été légitimée, justifiée, dédouanée et banalisée, risquant de pervertir les soins palliatifs et de s'imposer comme un acte éthiquement acceptable ou même comme un droit.

La Commission CFCEE donne l'illusion de maintenir la pratique de l'euthanasie sous contrôle strict, mais, en réalité, elle ne fait guère plus que d'effectuer des analyses statistiques précises, basées sur un recensement incomplet des cas, limité aux cas que les médecins pratiquant l'euthanasie ont bien voulu transmettre. Une étude sur le fonctionnement de la CFCEE n'a jamais été publiée.

Ces facteurs, délibérés ou non, ouvrent la porte à des pratiques abusives de la loi.

Références

Jones D.A., dir., *Euthanasia and Assisted Suicide. Lessons from Belgium*, Cambridge, University Press, 2018
Devos Timothy, dir., *Euthanasie, l'envers du décor*, Wavre, Éditions Mols, 2019
Stajano Attilio *L'amore, sempre*, Torino, Lindau, 2013, 20203,, en français, *Prends mes mains dans les tiennes*, Wavre, Éditions Mols, 20202

3 mots clé : euthanasie - législation - pente glissante

Accompagner les besoins intimes et sexuels en soins palliatifs : dépasser ses tabous

Julien Leclercq, infirmier cadre de santé formateur, IFSI, Centre Hospitalier Universitaire, Lille

Problématique

L'accompagnement des besoins intimes et sexuels des patients en phase palliative et de leurs proches suscite bien des débats chez les soignants. L'objectif de ce travail est de questionner leurs pratiques et représentations face à ce sujet et d'en interroger l'impact sur l'accompagnement mené et sur la qualité de vie des personnes soignées.

Méthode

Pour tenter d'objectiver nos observations, nous avons procédé à un état des lieux théorique, explorant les concepts de sexualité, d'intimité, et de qualité de vie. Sujets que nous avons explorés à travers des entretiens menés auprès de professionnels des soins.

Discussions

La revue de littérature et l'enquête démontrent que :

Les besoins intimes sont présents en soins palliatifs, mal connus, mal accompagnés et ont toute leur place dans la prise en charge proposée

Le sens et les réactions qu'ils suscitent sont variables

Les difficultés rencontrées par les soignants face à l'intimité et la sexualité du patient en soins palliatifs sont nombreuses.

La réalité et la qualité de leur accompagnement supposent de nombreux efforts.

Il convient de faire évoluer les mentalités et les représentations soignantes

L'amélioration des formations initiales et continues des soignants est un levier à mobiliser, pour faciliter leur cheminement réflexif, développer leurs connaissances et leurs compétences concernant ces thèmes.

Avant de procéder à des modifications législatives, il convient d'agir de manière pragmatique et humble, face aux problématiques de sexualité et d'intimité qui se présentent, et de permettre au patient de rester acteur de sa prise en soins.

Conclusion

Notre recherche témoigne des difficultés rencontrées par les soignants dans l'accompagnement de l'intimité et la sexualité du patient en soins palliatifs et des efforts qu'il suppose. Elle propose des perspectives portant sur une adaptation du référentiel de formation infirmière, en proposant de renforcer le recours à l'analyse de situations complexes, de confronter les apprenants aux représentations et conceptions de leurs collègues de formation et de veiller à l'application de l'instruction interministérielle relative à la mise en œuvre du plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie, pour favoriser une expérience interdisciplinaire des soins palliatifs entre apprenants des différents filières de formations soignantes.

Références

CERIGNAT Julie, TANG-LEVEQUE Ai Thu Nguyen, « Intimité et sexualité des patients hospitalisés en soins palliatifs : enquête auprès des soignants », dans *Médecine palliative*, 14/2 (2015) pp. 84-90.
LANDRY Sébastien, « Soins palliatifs en oncologie et place de la sexualité », dans *Revue internationale de soins palliatifs*, 33/3 (2018) pp. 143-148.

3 mots clé : sexualité - intimité - soins palliatifs

Approche psychocorporelle en soins palliatifs : le binôme psychologue-infirmière

Céline Deratte, psychologue, Isabelle Taton, infirmière, Centre Hospitalier Intercommunal Nord Ardennes, Charleville-Mézières.

Problématique

La demande de soutien psychologique adressée à l'équipe mobile de soins palliatifs renvoie fréquemment à des problématiques en lien avec le rapport au corps. Que ce soit dans la maladie, par les atteintes réelles et symboliques subies, ou au cours du processus de deuil, qui peut faire émerger des problématiques anciennes du rapport à soi et à l'autre, une double approche nous a semblé nécessaire : physique et psychique. Cela nous a amené à repenser nos prises en charge et à initier la mise en place d'un binôme psychologue-infirmière alliant le soutien psychologique au toucher massage, en services de soins ou en consultation externe. Le toucher relationnel est considéré ici comme un prolongement du travail psychologique, dans l'idée d'en potentialiser les effets.

Méthodologie

Après l'initiation d'un suivi psychologique, la proposition au patient faite par la psychologue, de manière non systématique, d'y ajouter une séance de toucher relationnel, est conçue en binôme avec une visée spécifique. Cette pratique est donc investie, par les professionnels et les patients, comme un soin à part entière et non seulement comme un moment de détente. Ce travail conjoint peut viser à revaloriser la personne dans la représentation qu'elle a d'elle-même, à limiter la sensation de morcellement, à retrouver du sens dans ce qui est éprouvé physiquement et psychologiquement, à diminuer les vécus angoissants, ou encore à apprivoiser un certain lâcher prise.

Résultats

Le travail en binôme, à court ou long terme, nous a permis d'apporter complémentarité et continuité dans les suivis, ce qui semble favoriser le sentiment de continuité d'exister et renforcer l'estime de soi, ce que nous verrons à travers différentes vignettes cliniques. Ces approches et postures différentes, mais ayant la même orientation, semblent faire écho au cadre étayant et contenant des figures parentales, et permettre au patient d'obtenir la stabilité et la sécurité nécessaires au déploiement de ses ressources internes. C'est également une double temporalité, qui replace le patient au centre et peut lui permettre de retrouver du sens dans ce qui est vécu et des sensations de plaisir dans l'ici et maintenant qui favorise la réunification psychocorporelle.

Conclusion

Une confiance réciproque et une communication constante nous ont permis de mettre en place ces suivis en binômes depuis deux ans et d'en apprécier les apports à travers les dires des patients et les évolutions constatées. Cela nous permet également de diminuer la charge émotionnelle de certaines prises en charge difficiles à travers le partage et l'élaboration de nos expériences, notamment dans la clinique du traumatisme.

Références

Anzieu D. *Le moi peau*. Paris: Dunod; 1995.

Blanchon C. *Le massage en réseau de soins palliatifs*. *Soins* 2014 ; 787 : 37-41.

Boudarse K. *Psychose et soins. Une lecture à partir de Winnicott*. *Dialogue* 2012 ; 195 : 7 18.

3 mots clé : double approche - binôme psychologue-infirmière – psychocorporel

La subjectivité des tabous ... En corps accords

Nastassia Valmalette, psychomotricienne, Mélanie Bouvet, masseur-kinésithérapeute, Eugénio Giordano Orsini, masseur-kinésithérapeute, La Maison, Gardanne

Nous sommes masseur-kinésithérapeutes et psychomotricienne exerçant au sein de La Maison et La Villa, centres de prise en charge palliative.

Notre approche s'appuie sur la rencontre du corps, et trouve sa spécificité dans cet outil et ce médiateur que devient le corps du thérapeute.

Basée sur nos expériences professionnelles, nous vous partageons notre réflexion sur la subjectivité du résident, du soignant et l'incarnation de leurs tabous.

Dans un premier temps, la rencontre du résident dans ses capacités et ses vulnérabilités nous amènera à considérer l'expression corporelle des craintes et de la pudeur de celui-ci. Que le tabou soit verbal, émotionnel ou corporel, la spécificité de nos métiers nous permet de l'intégrer, de le préserver et/ou de le contourner. Nous partagerons dans cette partie notre écoute du corps comme interface entre le monde intérieur et le monde extérieur.

Dans un deuxième temps, nous axerons notre réflexion autour du soignant lui-même, son bagage émotionnel, ses doutes aussi et ce que peut apporter sa subjectivité dans le soin apporté à l'autre. Est-elle un atout, une force ou au contraire un biais au sein de la relation soignant/soigné ?

Pour finir, c'est par le partage et l'acceptation des doutes lors de nos concertations en équipe qui permet l'intégration des interdits, des craintes et des désirs du résident pour une prise en soins au plus près de sa réalité.

Dans la même dynamique de partage, les émotions « taboues » des soignants peuvent prendre toutes leurs valeurs et être entendues dans des espaces de paroles. La perspective que ces partages ouvrent, le questionnement sur nous-même, le recul sur nos difficultés et nos réussites permettent de soutenir et d'améliorer notre pratique au quotidien. L'idée de prendre soin du soignant sur le plan psychique semble désormais faire partie de la pratique dans les lieux de soins mais qu'en est-il du corps du soignant ?

Références

Philippe BATAILLE et Louise VIROLE *Quand la morale du soignant devient l'éthique du soin. Conflits éthiques et normes professionnelles en médecine de la reproduction et palliative*. OpenEdition Journals – *La nouvelle revue du travail* (2013)

O. GAUCHER HAMOUDI et M. GUIOSE *Soins palliatifs et psychomotricité*. Ed : Heures de France (2007)

Marie DELHAYE et Françoise LOTSTRA *Soignants ... soignés, un rapport complexe. Une réflexion « chemin faisant » quant au statut émotionnel du soignant*. *Cahiers de psychologie clinique* (2007/1 n°28), pages 49 à 59

3 mots clé : subjectivités - relation corporelle – ajustement

USP et couture

Emilie Le Plat, infirmière, Pôle de santé, Guingamp

Dans notre USP de Guingamp (22), nombreux sont les patients, qui, pour leur confort ou pour un motif médical, doivent porter une sonde urinaire à demeure reliée à un collecteur d'urines.

Souvent, ces patients sont gênés de voir ce collecteur qui modifie leur apparence physique, notamment lorsqu'ils reçoivent des visites ou qu'ils doivent sortir de leur chambre.

Nous dissimulions jusque-là le collecteur d'urines dans une taie d'oreiller inadaptée.

L'idée de créer une housse pour cacher les collecteurs d'urines a été émise par des membres de l'équipe soignante.

Après discussion et prise de mesures, un prototype d'« URICACHE » a été cousu par une collègue et validé par l'équipe.

Une vingtaine d'« URICACHES » ont été confectionnés par les soignantes couturières de notre USP après achat de tissu et d'élastique grâce aux dons récoltés par l'association de notre service.

Depuis nous avons agrémenté notre collection de en réalisant des « ASPIJOLIS », des housses qui permettent de recouvrir les collecteurs pour aspirations bronchiques et gastriques.



3 mots clé : couture - travail d'équipe - bien être

Comment réunir toutes les conditions pour réussir l'entrée (et la sortie ?) en EHPAD

Anik Hoffmann, formatrice consultante, CEFAMA, Le Havre, Jean-Marie Gomas, formateur consultant, CEFAMA, Paris.

Contexte

L'entrée en EHPAD est souvent un moment douloureux pour le futur résident et son entourage. Très tôt, la limite du « maintien » à domicile devrait être évoquée, et l'institution se révèle parfois comme étant la moins « mauvaise des solutions ».

Non-dits, mensonges, promesses intenables révèlent la culpabilité et l'ambivalence des familles et mettent souvent les soignants en difficulté.

Méthode

Analyse des verbatim des paroles de 288 soignants d'EHPAD rencontrés durant 30 journées de formation (2015-2018) pour identifier les stratégies de soutien des familles.

Résultats et état des lieux

Contrairement à l'hypocrisie ambiante et au discours « vendeur », il faudrait poser d'emblée que non, L'EHPAD n'est pas « la maison ».

Les résidents ne sont pas « chez eux » dans leur chambre, mais dans un espace privatif au sein d'une collectivité marquée par de multiples contraintes où sont mis en balance, la préservation de l'autonomie, le respect de la liberté d'aller et venir, et le besoin de sécurité.

Pour exemple : Combien de résidents peuvent-ils fermer leur porte de chambre à clé ? Combien d'entre eux ne sont pas dérangés la nuit pour les « rondes » ? Combien de résidents déments peuvent aller et venir librement dans leur chambre de jour comme de nuit ? Combien de résidents ne sont pas « changés » la nuit afin de préserver leur sommeil ?

Et l'EHPAD est un lieu de vie mais aussi inévitablement un lieu de fin de vie : entre 40 et 60 décès pour 100 places d'EHPAD par an (Rapport ONFV 2013)

Nous constatons un manque chronique de personnel, peu ou pas formé, un encadrement de proximité dévoré par la gestion des plannings et de l'absentéisme et qui ne peut remplir sa mission d'interface entre les familles et les soignants

Le manque de culture palliative, le manque de compétences, expliquent aussi à quel point le décès est mal préparé.

Perspectives

- Organiser les visites de pré-admission en présence d'un cadre de proximité conjointement à l'agent chargé du dossier administratif
- Conseiller fortement à la famille lors de ces visites de ne pas « mentir » au futur résident sur l'aspect définitif de l'entrée dans l'établissement
- Intégrer dans le livret d'accueil un volet « fin de vie » et les limites de l'EHPAD (tous les décès ne pourront avoir lieu au sein de l'institution)
- Anticiper les situations de crise dès l'apparition de signes avant-coureurs d'incompréhension
- Recevoir les familles en questionnement ou en difficulté en présence d'un soignant de proximité

Conclusion

Les responsables d'EHPAD ont encore beaucoup de chemin à faire dans la vérité de leur discours, tout comme la société envers son déni de mort et de la vieillesse.

Références

Wong C *La liberté du malade dément. Cahier CLEIRPAA 2015*

Ehpad : lieu de vie, lieu de mort, Hecquet M, 2011/4 *Cairn Info*

Taccoen D *La place de la mort et l'accompagnement du deuil en EHPAD, 2015, EHESP*

Charte des droits et libertés de la personne accueillie

3 mots clé : institutionnalisation - culpabilité de la famille - formation des soignants

Mise en place d'une Unité d'Expertise Palliative au sein d'un CLCC expérience à un an

Christine Mateus, médecin, Institut Gustave Roussy, Villejuif, Sabine Voisin-Saltiel, médecin, Institut Gustave Roussy, Villejuif, Christine de Gouvion Saint Cyr, bénévole, ASP Fondatrice, Clichy, Elena Pavliuc, médecin, Institut Gustave Roussy, Villejuif, Sarah Dauchy, médecin, Institut Gustave Roussy, Villejuif

Problématique

L'anticipation palliative dans le plan de soins apporte un gain en qualité de vie et survie des patients mais également en économie de la santé. Elle est rendue difficile par les tabous, les réticences des patients et des soignants à parler des limitations thérapeutiques et de la fin de vie.

Méthode

L'analyse des motifs de consultation aux urgences et des hospitalisations au sein de notre centre montre que de nombreuses hospitalisations itératives sont liées à la complexité des prises en charge et à un projet thérapeutique non clairement identifié. Notre CLCC, après étude de ce qui se faisait à l'échelon européen, a décidé de créer une Unité D'Expertise Palliative (UDEP) avec un double objectif : anticiper la prise en charge des symptômes réfractaires et créer un espace autour du patient, permettant une réflexion pluridisciplinaire (oncologues, soins palliatifs, patients et proches) pour redéfinir ensemble le projet thérapeutique.

Résultats

A 1 an d'ouverture : cette unité de 10 lits a accueilli 251 patients. 53% venaient directement du domicile, 46% étaient connus de notre EMSP. Après une durée moyenne de séjour de 11,6 jours, la sortie des séjours était répartie vers le domicile (41%), une USP (26%) et le décès (22%).

A l'ouverture, les symptômes réfractaires étaient le motif d'hospitalisation le plus fréquent (67% des séjours). Au 2ème semestre, la redéfinition du projet est passée de 23% à 34% des motifs d'hospitalisation, montrant l'appropriation de l'UDEP par les oncologues. Une discussion autour du projet a été réalisée pour la presque totalité des séjours. A l'admission, un traitement spécifique du cancer était en cours pour 56% des séjours. Après bilan et discussion pluridisciplinaire, un arrêt des chimiothérapies étaient décidés pour 49% d'entre eux. A l'inverse, un début ou une reprise des traitements a été préconisé chez 9% des séjours sans traitement spécifique à l'admission.

L'UDEP est un sas de décompression dans le parcours de soins du patient, qui permet sur une unité de lieu, une analyse pluridisciplinaire de son état et une décision thérapeutique plus rapide et adaptée. Parmi les patients pris en charge, seuls 19% ont été réhospitalisés essentiellement pour symptômes réfractaires.

Conclusion

La création d'une UDEP dans un CLCC permet de contourner le tabou des soins palliatifs. L'UDEP facilite le dialogue entre l'oncologue et le patient, permet de passer du projet thérapeutique vers le projet de vie, en évitant une obstination déraisonnable coûteuse pour le système de santé.

Références

Clinical and financial analysis of an acute palliative care unit in an oncological department. Mercadante S and al. Palliat Med. 2008;22:760.

3 mots clé : symptômes réfractaires - projet thérapeutique partagé - soins palliatifs

Grand âge et fin de vie, focus du nouvel Atlas national

François Cousin, médecin, Sandrine Bretonnière, docteur en sociologie, Thomas Gonçalves, chargé d'enquête, Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie, Paris

Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) publiera en octobre 2020 la deuxième édition de l'Atlas national des soins palliatifs et la fin de vie. Il comporte de nouveaux indicateurs, en particulier sur les personnes âgées de 75 ans et plus, portant essentiellement sur la mortalité, l'offre et l'activité en soins palliatifs et les parcours de fin de vie des patients. Ces indicateurs ont été élaborés en collaboration avec les grandes institutions dépositaires de données sur le sujet pouvant apporter leur soutien et leur expertise : l'Insee pour les données populationnelles – l'Inserm-CépiDc pour les données issues des certificats de décès – la DREES pour les données de structures – l'ATIH pour les données hospitalières – la CNAM pour les données du Système national des données de santé (SNDS).

Les personnes âgées de 75 ans et plus représentent plus de deux tiers des décès. Leur nombre tend à augmenter au sein de la population française : selon les projections de l'Insee, la part des personnes âgées de 75 ans et plus pourrait passer de 9% actuellement à près de 18% en 2070. Au sein de cette population, les maladies de l'appareil circulatoire représentent la première cause de décès (29%), les cancers arrivant en second (22%), contrairement aux données de la population générale. La part des décès en milieu hospitalier diminue avec l'âge, particulièrement chez les femmes. Les modalités de prise en charge palliative des patients décédés à domicile ou en EHPAD sont peu connues. Néanmoins, l'exploitation du SNDS par le CNSPFV montre que, au cours des 6 derniers mois de leur vie, 37% des personnes décédées à domicile et 44% des personnes décédées en EHPAD ont séjourné au moins une fois à l'hôpital. En moyenne, ces patients ont fait 2 séjours (24 jours) et sont sortis de l'hôpital 1 mois ½ avant leur décès.

En regard des trajectoires de fin de vie, les dispositifs de soins palliatifs en 2019 se composent de 164 unités de soins palliatifs (USP) disposant de 1880 lits, 5618 lits identifiés soins palliatifs (LISP) répartis dans 901 établissements de santé et 427 équipes mobiles en soins palliatifs (EMSP). A l'échelle nationale, le seuil de 1 lit d'USP pour 100000 habitants, cité dans le plan pour le développement des soins palliatifs 2015-2018 est atteint avec 2,8 lits d'USP pour 100000 habitants. Cependant, le maillage territorial n'est pas garanti et des inégalités persistent. 25 départements sont encore dépourvus d'USP, deux ont moins d'1 lit d'USP pour 100000 habitants et Mayotte n'a ni USP, ni LISP.

Cet Atlas participe à une meilleure connaissance des conditions de la fin de vie chez les personnes âgées de plus de 75 ans dont le nombre tend à augmenter. Il met en lumière la nécessité de repenser les dispositifs de soins palliatifs actuellement encore très hospitalo-centrés quand la proportion des fins de vie à domicile et en EHPAD est plus importante chez les sujets âgés

3 mots clé : atlas - fin de vie - sujets âgés

Création d'un hôpital de jour de médecine palliative

Virginie Britsch, infirmière, Elodie Bellegueulle, médecin, Hélène Blondel, psychologue, Groupe Hospitalier, Le Havre.

Problématique

L'Hôpital De Jour de Médecine Palliative (HDJ MP) vient compléter l'offre en soins palliatifs du Groupe Hospitalier du Havre (GHH) comprenant : une Unité de Soins Palliatifs (USP), des consultations externes, une Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP), un travail avec les services à Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP). Il s'inscrit dans le projet médico-soignant du GHH qui vise à développer la médecine ambulatoire. Il s'adresse à des patients atteints d'une maladie grave, évolutive, nécessitant une prise en charge pluridisciplinaire sur un temps court d'hospitalisation.

Objectifs

Proposer aux patients un HDJ MP regroupant l'intervention des différents professionnels sur un même temps et dans un même lieu, en les préservant d'une fatigue liée aux allers retours ; proposer un relai au suivi du référent ou spécialiste, afin d'éviter le sentiment d'abandon du patient ; permettre la coordination du parcours de soins pour des situations complexes en lien avec les professionnels du domicile et une ouverture sur la ville ; permettre un temps de répit pour les proches aidants.

Analyse

L'HDJ MP peut être proposé aux patients via le médecin traitant, médecin spécialiste, réseau de soins palliatifs, après validation de l'EMSP. Le patient est alors pris en charge par l'équipe de l'HDJ de l'hôpital (lieu neutre en dehors de l'USP) dans une chambre seule pendant une journée qui sera adaptée au patient et à sa demande.

Il bénéficie d'une évaluation interdisciplinaire de l'EMSP (médecin, infirmière, psychologue), et du passage de différents intervenants : soins de supports (sophrologie, socio-esthéticienne, réflexologie plantaire, massage assis), diététicienne, ergothérapeute, assistante sociale, spécialiste, kinésithérapie...

La mise en place de traitements spécifiques médicamenteux et non médicamenteux peut être proposée, ainsi que la réalisation de soins médicaux ou d'exams complémentaires (soins techniques, actes biologiques, actes radiologiques) si nécessaires. D'autres rendez-vous peuvent être proposés en réadaptant la programmation.

Résultats et conclusion

Le projet initial prévoyait deux lits dédiés d'HDJ par mois. Rapidement, face à un fort besoin, 3 à 4 lits par semaine ont été nécessaires.

Du 7 décembre 2018 au 19 octobre 2020, 75 patients ont pu bénéficier des HDJ MP. Cela représente une moyenne de 3 HDJ MP par personne, soit 202 HDJ MP au total, avec une file active de 10 patients à la date du 19 octobre 2020.

Dans la suite, nous souhaitons : étudier l'éventuel impact sur les passages aux urgences ; développer un questionnaire de satisfaction des HDJ MP pour répondre davantage aux

attentes des patients ; mettre en place une chambre spécifique, à l'ambiance apaisante, équipée de matériels sensoriels.

3 mots clé : interdisciplinarité - médecine palliative - prise en charge personnalisée

Impact du confinement sur la prise en charge à domicile de patients suivis en CLCC

Marion Despinasse, interne en médecine, Alexandre Bimboes, assistant spécialiste, Florian Sirlin, médecin, Pascale Chiappa, médecin, Anna Schohn, assistant spécialiste, Institut de cancérologie Strasbourg Europe, Strasbourg

Contexte

L'épidémie de COVID-19 a touché durement la France et particulièrement l'Alsace. L'état d'urgence sanitaire et les mesures de confinement ont été associées à des recommandations professionnelles pour la prise en charge des patients. Les premières publications montraient une incidence plus forte et une évolution plus sévère de la COVID-19 sur les patients suivis pour un cancer. Nous avons constaté dans notre Hôpital de Jour (HDJ) de soins de support, l'arrêt de certains soins à domicile pour nos patients. L'objectif de notre étude est de déterminer l'impact du confinement sur la prise en charge à domicile des patients.

Méthode

Cette étude observationnelle descriptive monocentrique a été réalisée au sein de l'HDJ de soins de support de l'ICANS à Strasbourg du 20.04 au 15.05.2020. Tous les patients hospitalisés sur cette période ont été inclus, soit 100 patients. Un questionnaire était rempli lors de l'hospitalisation et interrogeait sur les aides à domicile et leurs fréquences, avant et après la mise en place du confinement. Notre étude a reçu l'avis favorable du Comité d'Éthique des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg.

Résultats

Près des deux tiers des patients ont subi une modification de leurs aides à domicile pendant le confinement. Parmi ces modifications, un arrêt complet du passage d'un professionnel à domicile a concerné 40% d'entre eux et une diminution de la fréquence de passage, 10% d'entre eux. Des différences significatives ont été retrouvées pour plusieurs populations, plus touchées par ces modifications : les patients de statut OMS 3 et 4, les femmes, les patients vivant seuls et ceux atteints d'un handicap moteur. Un arrêt de la réalisation d'un acte habituellement réalisé par un professionnel à domicile a concerné 48,5% des patients. Ces tâches ont dû être réalisées par les patients eux-mêmes dans 18,5% des cas, par les aidants dans 62,5% des cas et par les deux dans 18,5% des cas. Nos patients ont également bénéficié de nouvelles modalités de soins avec un recours à la téléconsultation pour 25% d'entre eux.

Conclusion

Notre étude montre un impact fort du confinement sur les soins à domicile des patients suivis en CLCC. Malgré les recommandations émises par les différentes sociétés savantes, les ordres professionnels ou encore les comités d'éthique, le système de soins n'a pas réussi à protéger les plus fragiles lors de la crise sanitaire, puisqu'ils sont ici les plus durement touchés. Au-delà de ce triste constat, notre étude montre également la mise en place de nouvelles modalités de soins avec le recours à la téléconsultation. Notre étude trouve son intérêt dans la mise en évidence de points de tension et souligne l'importance de veiller à l'accès aux soins des plus vulnérables.

Références

1. Xia Y, Jin R, Zhao J. Risk of COVID-19 for patients with cancer. *Lancet Oncology*. Avril 2020.
2. INCA. Préconisation pour l'adaptation de l'offre de soins des établissements accueillant les patients atteints de cancer dans le contexte de l'épidémie de COVID-19. 19 avril 2020.
3. CCNE. Enjeux éthiques lors du dé-confinement. 20 mai 2020.

3 mots clé : covid-19 - soins de support - soins à domicile

Prescriptions anticipées au domicile par une équipe de réseau de soins palliatifs

Lucie Prieur, médecin, Céline Beze, infirmière, Virginie Derwel, infirmière, Charlotte Ferraton, infirmière, réseau CESAME, Lens

Contexte

Les réseaux interviennent dans la coordination des soins. Dans de nombreuses situations, l'évolution clinique des patients en soins palliatifs impacte la prise orale des thérapeutiques et/ou se pose l'indication du relai de traitements par voie injectable. Cette évolution est régulièrement prévisible.

Dans l'accompagnement à domicile, on rencontre souvent des difficultés pour accéder à la prescription médicale et à la disponibilité des thérapeutiques injectables en ville.

A l'écoute des souhaits du patient et de son entourage, dans la coopération avec les soignants du domicile et dans le souci d'éviter un inconfort prolongé faute d'accès aux médicaments, notre équipe a mené une réflexion autour de l'anticipation des prescriptions et leur accessibilité.

Méthode

La procédure a été rédigée en arbre décisionnel sur le modèle du : pour qui ? Pour quoi ? Par qui ? Comment ?

Le « pour qui » correspond à l'identification des patients en relevant des problématiques justifiant d'un relai par voie injectable

Le « pour quoi » correspond aux thérapeutiques à anticiper : antalgie, anxiolyse et confort respiratoire.

Le « par qui » correspond à la source de la prescription anticipée (médecin traitant, médecin hospitalier ou médecin coordonnateur)

Le « comment » correspond à la procédure de mise à disposition de l'ordonnance ou des produits ainsi qu'à la coordination des intervenants (IDE libéraux, prestataires, HAD...)

La conception et la mise en place d'un arbre décisionnel permet de proposer une anticipation des adaptations thérapeutiques en concertation avec les intervenants au domicile et en cohérence avec le projet de vie et d'accompagnement.

Discussion

L'intérêt de la procédure est de répondre à plusieurs objectifs.

Il s'agit d'accompagner, de préparer le patient et l'entourage aux difficultés à venir en proposant des réponses adaptées et rassurantes : « voilà ce qu'on fera ... »

Ensuite elle permet d'organiser avec pertinence une visite à domicile avec le médecin coordonnateur dans la mise en œuvre du projet d'accompagnement.

Elle renforce, dans cette concertation, les liens avec les soignants du domicile (médecin traitant, IDE, prestataire, HAD...) par les conseils dans la prescription, la manipulation et l'administration des traitements. Elle facilite la prescription de thérapeutiques de délivrance hospitalière.

Elle permet également une coopération avec les HAD, les prestataires de soins et avec l'hôpital via les EMSP, USP ou consultations de soins de support.

Enfin, elle vise à éviter l'interpellation du circuit de l'urgence hors situation de détresse et/ou facilite la compréhension du projet de soins pour aider les décisions des intervenants extérieurs.

Conclusion

Cet arbre décisionnel est un guide pour l'équipe du réseau pour élaborer le projet personnalisé de soins, pour organiser de façon pertinente les interventions du médecin de réseau, pour coordonner le parcours de soins et les différents acteurs autour du patient. C'est un outil pratique pour appuyer les accompagnements dans les lieux de vie et mieux utiliser les ressources du territoire, dans la perspective du nouveau plan national des soins palliatifs.

Références

-IGAS rapport n°2016-064R,

-« Comment améliorer le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ? » HAS-juin 2016

3 mots clé : prescriptions anticipées - domicile - soins palliatifs

Patients en soins palliatifs en HAD : où décèdent-ils ?

Marc Poterre, médecin, Nicolas Gandrille, médecin, Pascale Fouassier, médecin, Jean-Marie Gomas, médecin, Fondation Santé Service, Puteaux

Contexte

Les patients en soins palliatifs sont souvent pris en charge en Hospitalisation à domicile (HAD), mais peu de données existent sur ces parcours de soins (1,2). L'objectif de l'étude PalliHAD était d'étudier ce parcours sur une grande série de patients admis dans notre HAD.

Méthodes

300 patients admis consécutivement dans l'établissement pour soins palliatifs ont été suivis jusqu'au décès ou pendant 1 an. Les méthodes et les caractéristiques de la population recrutée ont déjà été publiées. La présente communication a pour objectif de comparer les parcours des patients décédés au domicile ou à l'hôpital.

Résultats

40 % décèdent le 1er mois et 75 % dans les 3 mois. A 1 an, 269 patients sont décédés dont 44 % à domicile et 55 % à l'hôpital.

Dans la population décédée au domicile il y avait plus de neurologie (12 % vs. 3 %) et moins de cancers (76 vs. 91 %). Certains cancers décèdent massivement à l'hôpital (gynéco 81 %, ORL et sarcome 75 %).

La durée médiane de séjour en HAD est de 25 jours pour ceux décédés à l'hôpital et 20 pour ceux à domicile. Le temps médian entre la 1ère admission en HAD pour SP et le décès 42 jours vs. 20 jours. L'état clinique à l'entrée était meilleur pour ceux décédés à l'hôpital (IK 40 vs. 30).

Les patients décédant au domicile ont plus souvent des directives anticipées (68 % vs. 32 %). Le suivi par une équipe experte SP modifie peu le lieu de décès (53 % vs. 49 %).

34 % des patients n'ont jamais été réhospitalisés avant leur décès à domicile, 34 % n'ont été réhospitalisés que pour l'hospitalisation terminale et 32 % ont eu une ou plusieurs réhospitalisations avant la phase terminale.

97 % des patients décédés à domicile avait exprimé cette préférence, et 93 % leur famille.

Les causes les plus fréquentes de réhospitalisation terminale étaient AEG (28%), symptômes respiratoires (16 %), douleurs (11%), souhait de décès à l'hôpital (11%),

symptômes neurologiques (9%), acte programmé (6 %). 59 % des réhospitalisations terminales sont passées par les urgences, 33 % par le SAMU.

Discussion

Même si soins palliatifs ne veulent pas dire « mort imminente », les patients admis en HAD pour SP le sont en général tardivement et seul un quart des patients dépasse les 3 mois de survie. Certains patients nous sont confiés pour la toute fin de vie au domicile expliquant probablement les différences de durées médianes de séjour.

Il est déjà connu que certains cancers meurent à l'hôpital, car très symptomatiques.

Près de la moitié décèdent à leur domicile, ce qui semble en net progrès par rapport aux publications existantes.

Contrairement à une idée reçue, la grande majorité des patients ne fait pas d'allers-retours permanents entre l'HAD et l'hôpital.

Les patients décédés à domicile avaient massivement exprimé ce choix, soutenus par leur entourage.

Les patients décédés à l'hôpital y sont retournés pour symptômes incontrôlés, AEG ou par choix. Une forte proportion des réhospitalisations terminales passent malheureusement encore par les urgences et le SAMU.

Références

(1) *Boisserie-Lacroix L, doi: 10.3917/spub.176.0851.*

(2) *Chappuis V. doi:10.1016/j.medpal.2008.04.017*

3 mots clé : parcours de fin de vie - hospitalisation à domicile - lieu de décès

Evoquer le lieu de fin de vie est-il un tabou ? Si oui, pour qui ?

Thomas Guinchard, médecin, thésard, Alicia Thiery, médecin, Véronique Frasier, médecin, directrice de thèse, ICANS, Strasbourg

Les lieux de soins avant décès correspondent peu aux souhaits exprimés par les patients en soins palliatifs¹ et plus le décès approche, plus la fréquence des hospitalisations augmente². Nous avons réalisé une étude prospective et longitudinale à l'Institut de Cancérologie de Strasbourg Europe de juillet à décembre 2020.

Le recueil a été réalisé par des entretiens semi-dirigés auprès de patients hospitalisés dans les services d'onco-hématologie et deux mois après leur hospitalisation. Cent deux patients hospitalisés qui n'avaient plus de traitement anticancéreux ont été sélectionnés dont 50 étaient en capacité de s'exprimer et ont été inclus.

« Je n'y ai pas encore réfléchi » a souvent été la première réponse exprimée à la question du lieu de fin de vie. L'intériorisation observée à ce moment de l'échange et l'absence de réflexion préalable n'ont étonnamment provoqué qu'un refus de réponse chez ces 50 personnes.

69 % (34 patients) exprimaient leur préférence pour que le domicile soit leur lieu de fin de vie ; 14 % (7) choisissaient l'hôpital pour des raisons sociales influençant clairement leurs choix (jeunes enfants, isolement, aidant fragile). 70 % des patients joignables -car vivants- à 2 mois (5 sur 7 à ce jour) ont exprimé des souhaits différents de ceux exprimés initialement.

Seuls 12 % des médecins généralistes contactés (5 sur 43), connaissaient les préférences de leur patient pour le lieu de fin de vie.

42 % des décès (14 sur 33 personnes décédées) survenus à ce jour correspondaient au choix du lieu de fin de vie du patient. 43 % de ces patients avaient rédigés leurs directives anticipées ; 7% de ceux dont le lieu de décès ne correspondait pas à leur souhait en avaient rédigés.

Ces résultats préliminaires sont en faveur du fait que le domicile reste le lieu privilégié de fin de vie des patients en soins palliatifs² et corroborent les résultats des dernières études sur le taux de correspondance entre les souhaits et le lieu effectif de décès³ ; le processus de réflexion sur le choix semble être plus important que le choix en lui-même.

Avoir pu recueillir ces réflexions intimes en tant qu'intervenant extérieur à l'équipe médicale, en dehors d'une relation de confiance et de soin préétablie, suggère que les réticences à aborder ce sujet n'émanent pas de la personne soignée. Susciter ces questionnements, encourager la parole du premier concerné ne pourrait-il pas être proposé dans le même temps de discussion que celui des directives anticipées ; les informations seront ainsi plus complètes pour le médecin généraliste s'il n'est pas à l'origine de ces démarches.

Références

- 1- Gauthier G et al. *Fin de vie à domicile et préférence pour un lieu de décès. Revue de la littérature. Exercer, la revue francophone de médecine générale, 2015 ;26(118) :52-60.*
- 2- Pennec S et al. *Mourir chez soi : un souhait majoritaire mais une situation peu fréquente. Populations et sociétés, INED. Juillet-août 2015 ; numéro 524.*
- 3- Higginson IJ and al. *Social and clinical determinants of preferences and their achievement at the end of life : prospective cohort study of older adults receiving palliative care in three countries. BMC Geriatric. 2017 Nov 23;17(1):271.*

3 mots clé : lieu de fin de vie - respect des volontés - directives anticipées

Le parcours des patients en lits identifiés de soins palliatifs : enquête qualitative

Perrine Galmiche, chargée de mission, Sandrine Bretonnière, docteur en sociologie, Valérie Mesnage, neurologue, Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie, Paris

Problématique

En 2019, la France comptait 5618 lits identifiés de soins palliatifs (LISP) répartis dans 901 établissements¹. La circulaire du 25 mars 2008, non actualisée depuis, régit leur cadre et établit des recommandations en vue de leur identification. Cependant, leur implantation comme leur mise en œuvre est très hétérogène sur le territoire, et les données dont on dispose ne permettent pas de connaître précisément qui sont les patients pris en charge en LISP, ni de savoir si les besoins en soins palliatifs de ces patients sont satisfaits².

L'objectif principal de l'enquête élaborée par le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie est de décrire les parcours de soins de patients pris en charge en LISP de façon à comprendre en quoi le séjour en LISP contribue à l'accompagnement de fin de vie du patient. Secondairement, elle a pour but de caractériser le type de soins palliatifs prodigués, par qui et selon quelles modalités.

Méthode

Il s'agit d'une enquête qualitative menée auprès d'un échantillon de professionnels de santé repartis sur 20 sites disposant de LISP, représentatifs de différentes prises en charge (CHU, CHG, établissements privés, SSR, USLD) dans deux régions données. Des entretiens individuels seront conduits par un binôme médecin/non-médecin qui permettront de recueillir trois types de données : générales sur l'organisation des LISP, spécifiques relatives aux deux derniers patients LISP et relatives au dernier patient ayant suscité un questionnaire particulier.

Résultats attendus

Les données collectées permettront de mieux connaître le parcours des patients hospitalisés en LISP et ainsi de mieux préciser la place de ce dispositif au sein de l'offre palliative.

Références

1 CNSPFV, *Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie*, 2^e édition, à paraître

2 Calvel L, Blondet LV, Chedotal I, et al. *Difficulties in providing palliative care in identified palliative care beds: An exploratory survey. Presse Med.* 2019;48(7-8 Pt 1):e209-e215.

3 mots clé : enquête qualitative - LISP - parcours de soins

Pédagogie

Comment former les acteurs des EHPAD à la démarche palliative ?

Anik Hoffmann, formatrice consultante, CEFAMA, Le Havre, Jean-Marie Gomas, formateur consultant, CEFAMA, Paris.

Contexte

La réalité du manque de formation des professionnels d'EHPAD dépasse la fiction ; cette étude veut démontrer que la situation est encore loin d'être satisfaisante. Pourtant le rapport de l'ONFV de 2013 était sans ambiguïté sur l'ampleur des insuffisances.

Méthode

Analyse des verbatim de 250 soignants rencontrés lors de 20 séances de formation de 2015 à 2017, qui constituent une base de données réaliste et authentique de leurs paroles, de leurs attentes et de leurs conditions d'exercice.

Résultats

Constats sur les anomalies rendant difficile une formation efficace :

- Soignants non informés du programme (70 %)
- Cadres de proximité absents (99,9 %)
- Pas ou peu d'infirmiers, de psychologues, de kinésithérapeutes, d'ergothérapeutes, quasiment jamais de médecins (99 %)
- Des ASH et des remplaçants exclus des transmissions (80 %)
- Insuffisance de transmissions écrites de qualité (DAR peu ou pas utilisées, matériel informatique obsolète) (90 %)
- Pas de personnel de nuit aux formations (80 %)
- Peu ou pas de temps dédié aux transmissions, et/ou aux analyses de pratiques (80 %)
- Des professionnels non informés de leur cadre réglementaire, non qualifiés (80 %)
- Peu ou pas d'implication du directeur de l'établissement (manque de temps, difficulté de communication, situation conflictuelle, impossibilité d'accès aux transmissions informatisées au prétexte du secret professionnel mal compris ? (99 %)

Discussion

Nous basant sur leurs expériences, leurs connaissances et leurs pratiques, notre travail de formateur consiste à leur donner des « balises », des « repères » pour renforcer leur confiance en leur « savoir être », et les déculpabiliser. L'objectif est qu'ils puissent évoluer et remplir au mieux leur mission d'accompagnement de la fin de vie dans un environnement difficile.

Ce temps de formation basée sur la réflexivité et l'analyse des pratiques, la prise de recul, est certes une formidable opportunité de « se recentrer » sur cette mission de « passeur », mais peut générer chez les professionnels un sentiment de frustration et d'impuissance face à « l'inertie », le manque de connaissance, la résistance au changement de leur encadrement (80 %) et des médecins (90 %).

Conclusion

Les repères à respecter pour ces formations sont publiés depuis 2015 et certains EHPAD ont magnifiquement progressé lorsque leur encadrement a été impliqué et habile.

3 points de base nous semblent cruciaux à respecter :

- Composition interdisciplinaire du groupe en formation, avec présence de l'encadrement de proximité afin qu'il soit une réelle interface entre les soignants, les résidents, les familles et l'institution
- Retour sur expérience et partage sans jugement du vécu professionnel lors de situations ressenties comme difficiles, conflictuelles ou réussies
- Actions de formation inscrites dans la durée pour l'ensemble des acteurs (y compris le personnel d'accueil, l'animatrice...)

Références

GOMAS HOFFMANN *revue de gériatrie* 2015

SALAMAGNE *Formation des soignants* 1991

ONFV 2013

3 mots clé : démarche palliative en EHPAD - formation en EHPAD - souffrance des soignants

Connaissances en soins palliatifs au Maroc : une enquête auprès des infirmiers

Meryem Hamdoune, doctorante, Abdellah Gantare, PhD, Institut Supérieur des Sciences de la Santé, Settat, Maroc

Contexte

Cette enquête exploratoire s'inscrit dans le cadre d'un travail de recherche dont le but ultime est d'étudier les représentations sociales rattachées aux soins palliatifs auprès de trois catégories différentes : les infirmiers, les patients et les proches aidants.

Dans la présente étude, nous allons nous contenter de jeter la lumière sur les connaissances des infirmiers(ères) en soins palliatifs au Maroc.

Une telle initiative nous permettra de mener à bien des réflexions sur le déploiement des soins palliatifs au Maroc et la dissémination d'une culture de la palliation au vrai sens du terme.

Méthode

Cette étude a été menée auprès de 329 infirmiers travaillant dans divers hôpitaux publics du Maroc. Les données ont été recueillies au moyen d'un questionnaire anonyme en ligne du 30 août au 4 octobre 2020. Le traitement des données a été fait par le logiciel d'analyse des données Excel. Les critères d'inclusion à l'étude ont été les suivants : être un infirmier au sein d'un hôpital public au Maroc et avoir exprimé son consentement de participer à l'enquête.

Résultats

Les résultats ont montré que la plupart des interrogés (79%) sont du sexe féminin. Plus de la moitié (54,1%) de l'échantillon sont âgés entre 25 et 34. 15,2% exercent au niveau du bloc opératoire et 65% ont une ancienneté de travail de 0 à 5ans.

La majorité des infirmiers (85,4%) pense être suffisamment formée en soins palliatifs. 44,1% ont déjà bénéficié d'une formation en soins palliatifs, dont 77,9% dans le cadre d'une formation initiale, 6,2% en formation continue, le reste des répondants (13,1%) citent les deux types de formations et 2,8% avaient recours à une auto-formation sur Internet.

Pour les bénéficiaires des soins palliatifs, 93,2% des infirmiers pensent que les soins palliatifs concernent toute personne atteinte d'une maladie grave, incurable et évolutive,

alors qu'une minorité (6,8%) pense que les soins palliatifs s'adressent seulement aux malades cancéreux.

La majorité des infirmiers affirme que les soins palliatifs interviennent en phase terminale de la maladie (55,3), 28,6% pensent qu'ils interviennent dès le diagnostic de la maladie incurable et 16,1% au cours de l'évolution de la maladie.

Plus de 56,53% des interrogés ont mentionné respectivement les infirmiers, les médecins et la famille comme membres de l'équipe de soins palliatifs et moins de 17% ont cité le psychologue, l'aide-soignante, l'assistante sociale, le kinésithérapeute, les bénévoles, le psychiatre, le diététicien, l'ergothérapeute, le nutritionniste et l'art-thérapeute.

Les réponses concernant le rôle de l'infirmier en soins palliatifs tournent autour des tâches aussi bien techniques que non techniques suivantes : offrir les soins, soulager la douleur et les symptômes du patient, apaiser sa souffrance, adopter une bonne communication avec lui, veiller à son confort, améliorer sa qualité de vie, évaluer et satisfaire ses besoins, lui assurer une prise en charge globale, surveiller son état de santé, lui offrir un accompagnement adéquat et soutenir sa famille.

D'une manière générale, les infirmiers enquêtés ont peu de connaissances sur les différents types de structures de soins palliatifs. 8 infirmiers connaissent les unités de soins palliatifs (USP), 4 citent les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) et 4 mentionnent les lits identifiés de soins palliatifs (LISP) les réseaux de soins palliatifs de façon égale et enfin 3 d'entre eux citent l'hospitalisation à domicile (HAD).

Une très large majorité des répondants (93,1%) n'ont pas une connaissance des différentes structures dédiées aux soins palliatifs dont dispose le Maroc. Seule 6,9% citent les services de soins palliatifs situés à Rabat, Marrakech et Casablanca.

Concernant les freins liés à la prise en charge de qualité en fin de vie, 65,5% des enquêtés citent des freins politiques (les soins palliatifs ne sont pas une priorité dans le système de santé Marocain), 24,4% citent des freins pédagogiques (les infirmiers ne sont pas formés aux soins palliatifs et à l'accompagnement) et 10,1% citent des freins culturels (les gens cherchent toujours la curation à tout prix).

Conclusion

Ce travail met en exergue les connaissances insuffisantes des infirmiers concernant les soins palliatifs. D'où l'intérêt de renforcer la formation initiale en soins palliatifs au niveau marocain pour une meilleure implémentation de la culture palliative en vue d'une prise en charge idoine des patients en fin de vie.

Références

1. Aubry R, Daydé M-C. *Soins palliatifs, éthique et fin de vie: une aide pour la pratique à l'usage des soignants*. Lamarre; 2017.
2. Blanchet V, Brabant A. *Les Soins Palliatifs: Des Soins de Vie*. Springer; 2009. Accessed February 27, 2019.
3. Foucault C, Mongeau S. *L'art de soigner en soins palliatifs: perspectives infirmières.*; 2004.

3 mots clé : soins palliatifs - connaissances - infirmiers

La formation influence les attitudes et les préférences en fin de vie

Sylvie Buma Dive, infirmière, Eddie Mwebesa, médecin, Hospice Africa Uganda, Kampala, Ouganda

Problématique

Les perceptions, les attitudes et les connaissances des gens sur la mort et le processus de la mort sont des facteurs importants dans la manière dont ils envisagent le rôle des soins palliatifs. Chaque année, le département des programmes internationaux d'Hospice Africa Uganda s'associe à Hospice Africa France pour organiser un cours de cinq semaines dont les participants viennent d'Afrique francophone. Cette formation vise à accroître les connaissances sur les soins palliatifs et à influencer les attitudes, les perceptions et les préférences en fin de vie.

Méthodes

En juin 2019, l'HAU a organisé un cours d'initiation en Ouganda pour 18 participants de 10 pays africains francophones. 78% des participants étaient des cliniciens (médecins et infirmières). Un questionnaire en 21 points sur les soins terminaux a été administré avant et après la fin du cours. Les données du questionnaire ont été analysées pour détecter les changements d'attitudes et de préférences.

Résultats

Les 18 participants ont tous rempli des questionnaires avant et après le cours. La proportion des participants qui ont préféré mourir à la maison est passée de 50 à 78 %, tandis que ceux qui ont préféré mourir à l'hôpital sont passés de 33 à 27 %. La proportion de participants qui ont déclaré qu'ils souhaitaient que des membres de leur famille soient présents au moment du décès est passée de 72 à 100 %. La proportion de participants qui craignent une mort douloureuse a diminué de 89 à 78 %. La communication était un thème primordial pour les participants, et à la fin du cours, tous préféraient qu'on leur dise s'ils développaient une maladie terminale, et 89 % étaient ouverts à des discussions sur leur état avec leur famille.

Conclusion

La formation en soins palliatifs influence positivement les attitudes et les préférences des participants en fin de vie. Comme dans les études précédentes, la communication reste une composante importante des soins palliatifs et la formation dans ce domaine influence nettement les préférences et les attitudes.

Références

- 1 Ekore RI, Lanre-Abass B. African Cultural Concept of Death and the Idea of Advance Care Directives. *Indian J Palliat Care*. 2016;22(4):369-372. doi:10.4103/0973-1075.191741
- 2 Hospice Africa Uganda, www.hospice-africa.org
- 3 Teunissen S, de Haes H. Communication in palliative care: A review of recent literature. *Current opinion in oncology*. 2005; 17(4):345-50. doi: 10.1097/01.cco.0000167735.26454.79

3 mots clé : soins palliatifs - formation – attitudes

Comment annoncer un décès par téléphone ?

Jean-Marie Gomas, médecin, CEFAMA, Paris, Anik Hoffmann, cadre infirmier formateur, CEFAMA, Le Havre

Contexte

Souvent bouleversé lui-même par la mauvaise nouvelle ou le décès à annoncer, le professionnel doit savoir maîtriser la communication avec la famille dans ce moment crucial. Au vu de la fréquence des maladroites de communication rencontrées, un rappel des règles de base n'est pas inutile.

Méthode

Analyse rétrospective des situations d'annonce de 450 décès (n = 400 en USP, n = 50 en EHPAD) par une méthode combinant : rappel simple non indicé, mémorisations spontanées des réactions, témoignages de soignants (n = 50) de médecins (n = 25), interrogés en séances de formation.

Le pire a été entendu et reste possible (y compris l'annonce du décès laissé sur une messagerie de portable !) alors que la délicatesse et l'adaptation à la souffrance de la famille devrait être la règle.

Analyse

Il résulte de cette analyse et de notre expérience dix points fondamentaux à respecter, relevant du simple bon sens et des codes classiques de communication

Repères de bonne communication

1. Se présenter toujours : clairement, distinctement (même si la personne appelée pressent d'emblée pourquoi on l'appelle)
2. S'adapter en fonction du numéro appelé : si c'est un portable, avant toute annonce, demander si la personne est au volant. Si oui, ne rien annoncer et se faire rappeler dès l'arrêt du véhicule. Si c'est un numéro de téléphone fixe, demander si la personne est disponible
3. Utiliser systématiquement une première phrase claire et sans ambiguïté, du type « j'ai une mauvaise nouvelle à vous annoncer ».
4. Adopter les bons mots dans la deuxième phrase ; ne PAS dire « il est parti » « il nous a quitté ». Il faut prononcer clairement le mot : décédé, mort.
5. Donner l'heure exacte du décès si besoin, sans mentir
6. Annoncer le décès réel, ne jamais mentir sur « une aggravation » en demandant à la famille de venir « au plus vite » elle arrivera évidemment « trop tard ».
7. Demander si la famille compte venir voir le défunt et dans quel délai, car il n'y a plus AUCUNE urgence
8. Attendre la réaction et les questions ; garder un langage simple et neutre ; éviter les adjectifs inquiétants ou bouleversants
9. Organiser la suite en s'adaptant aux réactions. Les 10 règles de Hogshead (1994) sont d'une grande utilité même au téléphone
10. Tracer ce qui a été dit, et à qui, dans le dossier.

Conclusion

L'annonce du décès nécessite délicatesse et respect d'autrui car elle est à haut risque de conséquences psychologiques néfastes pour la famille.

Le professionnel, malgré son émotion et la répétition des annonces de décès (si fréquents en USP), peut négliger de « garder la fraîcheur » de l'annonce : n'oublions pas que c'est la première fois que cette famille perd ce proche... Nous n'avons pas de deuxième occasion de réussir cette première annonce ! C'est un devoir professionnel de savoir trouver « les mots qu'il faut » à ce moment-là.

Références

BUCKMAN *S'asseoir pour parler. L'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades.* Inter Editions 1994.

Annoncer une mauvaise nouvelle (HAS 2008)

3 mots clé : décès - accompagnement – famille

Recours urgent en soins palliatifs : communication auprès des MG

Elise Gilbert, médecin, Centre Antoine Lacassagne, Nice, Antoin Chemarin, médecin, DERMG, Nice, Julien Mancini, médecin, statisticien, Institut Paoli Calmette, Marseille, Aline Sarradon, médecin, anthropologue, Institut Paoli Calmette, Marseille

Introduction

La fin de vie au domicile est une aspiration d'une majorité de Français. Ce sont les professionnels de soins primaires, médecins généralistes traitants et infirmiers libéraux qui assurent la réalisation des soins de support au domicile des patients. De nombreux travaux montrent que les médecins généralistes se sentent isolés, démunis et en difficulté dans la réalisation de ces soins. Par ailleurs, l'hôpital de jour de soins de support/soins palliatifs (HDJ-DISSPO) du centre Antoine Lacassagne (CAL) existe depuis novembre 2013. Il permet d'accueillir, à la journée, les patients en phase palliative de leur pathologie cancéreuse avec un état général ne leur permettant pas un suivi en consultation simple. Nous avons donc créé un recours en urgence à l'HDJ soins de support du CAL à la demande des médecins traitants, lorsque leur patient nécessite une prise en charge complexe rapide. Nous avons proposé de former l'intégralité des médecins généralistes des Alpes Maritimes à ce nouveau recours selon trois méthodes différentes. Notamment une méthode pédagogique innovante par « Speed Dating Sessions » (SDS), qui privilégie des effectifs réduits, réunis en petits groupes autour de plusieurs ateliers.

Matériel et méthode

L'étude PROPULSE est une étude prospective, quantitative, contrôlée, randomisée, en ouvert, départementale. 974 médecins ont été randomisés en trois bras différents qui déterminaient le type d'information à l'existence de ce recours qu'ils recevaient. Bras contrôle A : recevant une simple plaquette d'information ; bras contrôle B : invité à une soirée de formation « classique » ; bras expérimental C : invité à une soirée de formation par SDS. L'objectif principal de l'étude était d'évaluer l'incidence de la méthode d'information sur le nombre de recours directs à l'HDJ-DISSPO par les médecins généralistes.

Résultats

Il y a eu 23 participants aux soirées « classiques » et 24 participants aux soirées SDS. 12 médecins différents ont eu recours à l'HDJ-DISSPO pour 14 patients différents sur une durée d'étude de sept mois. Les médecins du bras SDS n'ont pas eu statistiquement plus recours au DISSPO (0,9 % ; n = 3) que ceux du bras soirée classique (0,6 % ; n = 2) ou ceux du bras plaquette (1,5 % ; n = 5) ($p = 0,452$). Les sujets ayant participé aux SDS n'ont pas statistiquement eu plus recours au DISSPO (25 % ; n = 6) que ceux ayant participé aux soirées classiques (13 % ; n = 3) ($p = 0,461$). Cependant, les sujets ayant participé à une soirée de formation (SDS ou soirée classique) ont statistiquement eu plus recours au DISSPO (19,1 % ; n = 9) que ceux n'y ayant pas assisté (0,3 % ; n = 3) ($p < 0,001$).

Conclusion

Notre étude a montré que les médecins généralistes sont demandeurs d'une aide à la prise en charge des patients en soins palliatifs au domicile et utilisent notre recours lorsqu'ils en ont connaissance. Cependant, peu de médecins se sont mobilisés pour participer à nos soirées de formation et la méthode pédagogique par « Speed Dating Sessions » ne semble pas plus efficace d'un point de vue statistique (même si les chiffres en valeur absolue sont en faveur des SDS). Nous pouvons donc en conclure qu'il semble utile de multiplier les outils à destination des médecins généralistes pour optimiser la prise en charge des patients en fin de vie au domicile. Parallèlement, la possibilité d'accéder en urgence à un recours en soins palliatifs est un outil permettant aux médecins généralistes d'éviter d'envoyer les patients en soins palliatifs aux urgences.

3 mots clé : hôpital de jour soins palliatifs - urgence – communication

Accompagnement d'une équipe de gastro-entérologie à l'utilisation de la PCA

Anne-Sophie Sambarino, médecin, Centre Hospitalier Intercommunal, Toulon La Seyne

But

Présenter un projet pédagogique et méthodologique à l'aide et l'accompagnement d'une équipe hospitalière de spécialité, à l'utilisation « pas-à-pas » de l'outil PCA de morphinique chez les patients ayant des douleurs d'origine cancéreuse. Proposition de collaboration et pilotage du projet par l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) de l'établissement.

Contexte

Au sein de notre hôpital, les services d'oncologie et de pneumologie sont des partenaires privilégiés à la collaboration avec l'EMSP. Déjà acteurs dans l'identification des patients relevant de soins palliatifs, les patients les plus complexes sont pris en charge de manière commune et l'utilisation des outils tels que la PCA sont maîtrisés. Auparavant, le service de gastroentérologie restait difficile d'accès et peu acteur des prises en charge palliatives. L'arrivée d'un nouveau médecin en service de gastro-entérologie a permis de développer une branche d'onco-gastroentérologie avec un recrutement de patients ayant des cancers digestifs pour lesquels le service a dû mettre en place une approche oncologique mais aussi palliative plus active. L'obtention de ce service d'une PCA a été pour l'EMSP l'occasion de proposer un projet d'accompagnement et d'aide à l'utilisation de cet outil et de mieux connaître l'équipe pour développer une démarche palliative au sein du service.

Méthode

Pendant 6 mois, l'EMSP a suivi l'équipe de gastro-entérologie dans un projet de formation et d'accompagnement à l'utilisation de la PCA. Par des formations théoriques au niveau médical et paramédical, puis un accompagnement sur le terrain d'identification des patients pouvant relever d'une PCA puis une démarche d'autonomisation de l'équipe, les liens entre l'équipe de gastro-entérologie et l'EMSP ont été renforcés.

Situations cliniques

Plusieurs situations cliniques brèves seront racontées, représentatives d'éléments pédagogiques, de difficultés rencontrées, du vécu des soignants de gastro-entérologies et des patients suivis.

Conclusion

Ce projet de collaboration EMSP-service de gastroentérologie a permis de renforcer les liens entre les deux équipes et de valider les compétences de l'équipe à la prise en charge de la douleur cancéreuse de manière générale.

Un travail sur les peurs et représentations liées à la morphine a été réalisé permettant au personnel soignant mais aussi à l'équipe médicale de comprendre à quel point la bonne utilisation des morphiniques était tout à fait sécurisée et bénéfique pour le patient.

Les demandes d'intervention de l'EMSP ont augmenté avec une adhésion de tous les médecins à l'identification des patients relevant de soins palliatifs et/ou nécessitant d'une évaluation par l'EMSP.

Le projet a aussi permis de sensibiliser et de former les deux internes présents dans le service au cours de la collaboration. A ce jour, l'équipe de gastro-entérologie est autonome dans la gestion de la PCA de morphinique et l'EMSP peut proposer la mise en œuvre de cet outil pour les patients le nécessitant.

L'exemple du service de gastro-entérologie est superposable à d'autres services de spécialité et permet d'ancrer notre projet pédagogique dans la réalité des contraintes techniques, organisationnelles et humaines d'un service hospitalier.

3 mots clé : équipe mobile de soins palliatifs - pédagogie – gastro-entérologie

Serious game: "un soin palliatif derrière la porte..."

Angélique Perre, infirmière, Claire Chapard, psychologue, Laurence Lapoug, infirmière, Aurore Philippe, secrétaire, Elise Bourg, secrétaire, Centre Hospitalier Emile Roux, Le Puy en Velay

A l'occasion de la journée mondiale des soins palliatifs du 12 octobre 2020, l'EMSP du Puy en Velay a souhaité innover en proposant une approche différente des soins palliatifs.

Fort de notre expérience (conférences, forum, exposition photos, interventions auprès des lycéens...), nous avons réfléchi à un moyen de sensibiliser autrement le personnel aux soins palliatifs.

Nous avons créé et organisé un « serious game » proposé à l'ensemble du personnel du Centre Hospitalier ce qui a permis de manière ludique de consolider les bases théoriques et d'affirmer les grands principes des lois en particulier la loi Claeys Léonetti.

Le « serious game » est un jeu sérieux : c'est une activité qui combine une intention pédagogique, informative, avec des ressorts ludiques type escape game.

Il s'agit de faire vivre une situation de soins où le participant doit faire des choix d'actions sous forme de jeu. Ainsi, il utilise ses connaissances ou les complète avec les indices présents dans la salle.

Dans notre cas, il s'agissait d'une situation de soins dans le domaine palliatif mêlant directives anticipées, personne de confiance ainsi que les différentes lois et leur chronologie.

Des sessions de 30 minutes ont eu lieu tout au long des journées des 12 et 19 octobre 2020, et ont été suivies d'un temps de débriefing avec l'équipe de l'EMSP.

Cela nous a permis de toucher le personnel de manière différente et d'aborder le thème des soins palliatifs, encore trop souvent entouré de méconnaissances et de préjugés relatifs à la fin de vie et à la mort.

Malgré les difficultés des équipes pour se libérer face à la crise COVID, le SERIOUS GAME a connu un franc succès au sein de l'hôpital !

Grâce à une communication efficace, nous avons pu toucher des professionnels non paramédicaux : secrétaires, ASH, psychologues.

Les équipes ayant participé ont fait de très bons retours : le côté ludique permet une meilleure mémorisation des notions clés que nous voulions aborder. Nous allons également le proposer au sein de l'IFSI et l'exporter à destination du grand public (notamment les lycées où nous sommes déjà intervenus pour des sensibilisations aux soins palliatifs).

3 mots clé : serious game - législation – ludique

Pédiatrie, AJA

Les soins aux enfants en situation de polyhandicap : peut-on les concevoir autrement ?

Sara Calmanti, directrice, CREA1 Bretagne, Rennes, Catherine Allaire, neuropédiatre, Centre Hospitalier Universitaire, Rennes, Ana Ferreira, psychologue, ERRSPP, Rennes, Véronique Laouanan, puéricultrice, ERRSPP, Rennes, Adélaïde Brosseau-Beauvir, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Brest

Le polyhandicap expose à ce que Georges Saulus nomme la vulnérabilité éthique c'est-à-dire « le risque de se voir refuser le statut d'être humain à part entière ». La vulnérabilité représente donc le terrain d'entente entre polyhandicap et soins palliatifs.

Le projet EPATANT vise à transposer le modèle organisationnel des soins palliatifs aux enfants en situation de polyhandicap. Cette approche de soins intégrés³ devrait permettre de sortir de la dichotomie curatif/palliatif.

Méthodologie

Le projet comprend un entretien exploratoire visant à faire un état des lieux et à identifier les besoins et souhaits en termes de prise en soin des enfants et leurs familles ; et une enquête évaluative des réponses apportées. La grille d'entretien initiale, élaborée en collaboration avec des parents, met en lumière des questions prioritaires : habitudes de vie ; soutien social et financier ; contexte familial, besoins de coordination et de répit. Les préoccupations d'ordre médical se situent dans une autre dimension. Les patients inclus sont âgés de 6 à 17 ans, et présentent une déficience intellectuelle sévère ou profonde et des troubles moteurs GMFCS de niveau IV ou V. L'accompagnement est proposé pour une durée de 9 mois.

Résultats

En un an, 28 familles ont été recrutées. L'âge moyen des enfants est de 11 ans. 27 enfants présentaient des besoins dans l'évaluation des douleurs. 19 enfants ont eu recours à une hospitalisation non programmée dans les 5 dernières années pour infection (5), chirurgie (7), état de mal épileptique (1), ou autre raison (6). 21 familles estiment la communication en milieu sanitaire comme difficile/à améliorer. L'expression des besoins a été regroupée en 5 catégories principales (% familles) : Médical (75%) ; Répit (71%) ; Mise en lien (71%) ; Accompagnement (32%) ; Formation parents (7.2%).

Conclusions

Le partenariat entre ERRSPP et professionnels du domaine du polyhandicap traduit l'aspiration à des approches plus intégrées. L'homogénéité des besoins exprimés, permet d'identifier des axes de travail tels que le répit, la mise en lien, et les suivis médicaux qui nous paraissent découler de parcours morcelés, d'un manque d'évaluation sur l'adéquation des services proposés, et d'un rôle de coordination assuré par les familles. De plus cette homogénéité peut être le reflet d'une modalité d'intervention caractérisée par un échange au domicile sans limite de temps. Les mêmes problématiques qui ont amené à créer des ERRSPP encouragent à poursuivre la diffusion des pratiques de la médecine palliative dans le monde du polyhandicap.

Références

1Craig et al (2007). *IMPACT: Standards for paediatric palliative care in Europe. European Journal of Palliative Care.* 14. 2-7.

2Saulus, Georges. « Le concept d'éprouvé d'existence. Contribution à une meilleure lecture des particularités psychodéveloppementales du polyhandicap ». In *La vie psychique des personnes handicapées*, 25-44. *Connaissances de la diversité*. Toulouse: ERES, 2009. <https://doi.org/10.3917/eres.korff.2009.01.0025>.

3Milstein J. *A paradigm of integrative care. Healing with curing throughout life in Journal of Perinatology*, 2005.

3 mots clé : polyhandicap - évaluation - domicile

Les soins palliatifs pédiatriques : enquête auprès des masseurs-kinésithérapeutes

Mathilde Schilder, masseur-kinésithérapeute, cabinet libéral, Nancy, Laurent Foucaud, maître de conférences, masseur kinésithérapeute, Université de Lorraine et Centre Hospitalier Régional, Metz Thionville, Jean-Pierre Cordier, masseur-kinésithérapeute et enseignant-formateur, Institut Lorrain de Formation en masso-kinésithérapie, Nancy

But et contexte

La pédiatrie est une spécialité assez récente dans le domaine palliatif (1) et encore peu diffusée en France. Cependant, il s'agit d'une réalité et d'un besoin pour de nombreux enfants afin d'optimiser leur qualité de vie, ainsi que celle de leur famille. Du fait de leurs compétences, les masseurs-kinésithérapeutes peuvent être amenés à prendre en charge un enfant en soins palliatifs (2). L'objectif de ce travail est donc de savoir comment ces professionnels de santé s'adaptent à ce type de prise en charge (3).

Méthode

Une étude qualitative a été menée pour répondre à cet objectif. Pour ce faire, des entretiens semi-directifs ont été réalisés au cours des mois de novembre et de décembre 2019 auprès de sept masseurs-kinésithérapeutes (deux libéraux, quatre hospitaliers et un travaillant en structure médicosociale).

Résultats et discussion

Les soins palliatifs pédiatriques sont perçus par les professionnels interrogés comme étant avant tout un accompagnement pour l'enfant et sa famille, qui mérite d'être approfondi et amélioré. Les expériences partagées montrent la diversité et la singularité dans le vécu de la prise en charge d'un enfant en soins palliatifs. L'importance de la place du masseur-kinésithérapeute et des relations interindividuelles ont été également mises en avant.

Malgré une représentation limitée (7 entretiens) trois hypothèses se dégagent de ce travail. La principale est que les masseurs-kinésithérapeutes libéraux auraient plus de difficultés à s'adapter à une prise en charge d'enfants en situation palliative. Les deux autres hypothèses seraient liées d'une part, à un manque de formation quant à la gestion émotionnelle associée

à ce type de prise en charge et d'autre part, à la faible implication des masseurs-kinésithérapeutes dans la démarche palliative pluridisciplinaire.

Perspectives

Cette approche qualitative a fait émerger que les masseurs kinésithérapeutes en libéral peuvent rencontrer des difficultés dans les prises en charges palliatives pédiatriques. Une étude quantitative auprès de cette population de praticiens à plus grande échelle pourrait permettre d'affirmer ou de réfuter ces hypothèses. Le cas échant, des mesures d'accompagnement formatives pourraient être envisagées.

Références

- (1) Fillion S, Schell M. *Analyse de l'évolution de la littérature des soins palliatifs pédiatriques sur 5 ans. Med Pal. 2019;18(4):245-48.*
- (2) Kasven-Gonzalez N, Souverain R, Miale S. *Improving quality of life through rehabilitation in palliative care: Case report. Palliative and Supportive Care. 2010;8(3):359-69.*
- (3) Roizot F, Frache S. *L'analyse de la relation soignant-soigné : un enjeu majeur en situation de soin palliatif pédiatrique. Med Pal. 2018;17(4):237-42.*

3 mots clé : pédiatrie - masso-kinésithérapie - étude qualitative

Prendre soin de soi pour mieux prendre soin des autres

Muriel Derome, psychologue clinicienne, expert près la cour d'appel de Versailles, Hôpital Raymond Poincaré, Garches

L'objectif de notre présentation sera de montrer la spécificité des liens qui se tissent en soins palliatifs pédiatriques. Nous analyserons la complexité des interactions entre les différents intervenants en tenant compte de l'enfant et de sa famille, de sa maladie, des soignants, du service et du temps de l'hospitalisation.

Nous verrons que l'analyse de ces différentes interactions nous permet de répondre aux questions des soignants : « jusqu'où s'investir sur le plan relationnel, tout en restant à notre place de professionnel, sans nous détruire nous-même ? », « Quelles sont les limites à la relation soignant/patient et en fonction de quoi les déterminer ? »

Nous exposerons les risques que nous encourons sur le plan personnel et professionnel si nous ne prenons pas soin de nous. Puis suggèrerons différentes pistes de réflexion pour s'investir dans notre travail sans risquer de dépasser nos limites.

Nous réfléchirons sur notre lien à la mort à travers notre métier et chacun sera invité à réfléchir à certains deuils auxquels il a fait face dans sa vie professionnelle ou privée pour repérer ce qui dans chaque situation lui a manqué et ce qui l'a aidé.

Une vidéo illustrera la façon dont les soignants peuvent se soutenir les uns les autres en osant partager la complexité des émotions rencontrées lors de telle ou telle prise en charge.

Nous proposerons ensuite quelques expériences de ressourcement par la pleine conscience ou la relaxation.

Les liens qui se créent entre un patient, sa famille et les soignants demandent une constante adaptation. Or celle-ci se complexifie à mesure que le lien créé avec le patient et sa famille se renforce dans le temps ou que l'état de santé de l'enfant se dégrade. Pour que la qualité du lien demeure, il est important d'apprendre prendre soin de nous, d'apprendre à nous connaître, à prendre conscience de nos limites et de nos forces pour mieux prendre soin de nos patients.

3 mots clé : prévention du burn out - prendre soin de soi - ajustement de la relation

Accompagnement de la fratrie : annonce de la mort prochaine, funérarium, deuil...

Derome Muriel, psychologue clinicienne, expert près la cour d'appel de Versailles, Hôpital Raymond Poincaré, Garches

Nous exposerons la méthodologie en 4 temps et les supports techniques que nous avons mis en place pour proposer un accompagnement de qualité.

1. Aider les parents à préparer l'annonce aux frères et sœurs : Pour que les parents parviennent à se projeter dans « l'après », ils ont besoin que nous leur redonnions confiance dans leur capacité parentale et que nous leur apportions quelques repères comme les différentes réactions que peuvent avoir les enfants.

2. Rencontrer la fratrie : A partir des vidéos d'Alice et de Valentin nous montrerons les outils que le psychologue peut utiliser pour aider la fratrie à exprimer ses préoccupations avant et après le décès. A chaque fois, nous nous assurons que les enfants ont bien compris la situation et les préparons à ce qui va arriver à leur frère ou à leur sœur malade. Après le décès, si les parents le permettent, nous demandons à l'enfant s'il veut voir son frère ou sa sœur mort(e). S'il le souhaite, nous le préparons à la réalité de la mort.

3. Accompagner un enfant au funérarium : A partir d'une vidéo dans laquelle Jean, 6 ans, découvre le corps de sa sœur décédée, nous comprendrons les réactions et les besoins des enfants face à la mort.

4. Accompagner l'enfant en deuil : A partir d'un livre /guide que nous avons écrit pour faciliter les échanges avec un enfant ou un adolescent en deuil, nous découvrirons la façon dont Jean et Alice vivent leur deuil. (vidéo)

Parler évite de figer ou de cristalliser le souvenir : nous semons ainsi des germes de résilience. Après avoir découvert que la mort n'est pas impossible à regarder, il est important de montrer aux jeunes qu'il est possible d'en parler, que ça n'est ni mal ni méchant, que ça ne fait pas mourir et que ça peut même aider à vivre.

3 mots clé : deuil - prévention – fratrie

Outils d'aide destinés aux soignants pour l'accompagnement d'un enfant en fin de vie

Thérèse Tinot, puéricultrice clinicienne, Sophie Debon, puéricultrice clinicienne, Virginie Peret, infirmière, Vanessa Segard, psychologue, Alain de Broca, médecin, ERRSPP, Centre Hospitalier Universitaire, Amiens

Contexte

A l'initiative de l'ERRSPP, des référentes paramédicales en soins palliatifs pédiatriques se sont investies dans les unités de pédiatrie du CHU. Le groupe a fait le choix de mener une réflexion sur l'accompagnement des parents durant la fin de vie de leur enfant à l'hôpital.

Méthodes

Durant 2 années, les référentes se sont réunies pour évoquer leurs manques, leurs peurs face à ces accompagnements. Il en est ressorti qu'il était nécessaire de faire des propositions pour les trois temps de la fin de vie : avant, pendant et après le décès et proposer leur adaptation pour l'enfant, les parents et les soignants.

Afin d'harmoniser les pratiques dans les différentes unités de pédiatrie, un questionnaire a été élaboré à partir des propositions suscitées et distribué à l'ensemble du personnel paramédical et médical.

Résultats

L'analyse de ces questionnaires a permis d'élaborer 2 outils :

- Un support d'aide informatique permettant à tous de pouvoir s'y reporter facilement en tout temps et en tout lieu qui servira de fiche de transmissions pour les différents professionnels impliqués.
- Un mémento tel un nuancier qui présente sur chaque feuillet les principales indications aux questions posées. Nuancier dans la poche du soignant.

Nous présenterons chaque temps de la recherche :

- Richesse et multiplicité des propositions.
- Résultats des questionnaires aboutissant au recentrage sur quelques points fondamentaux importants.
- Présentation visuelle des 2 outils.

Conclusion

Ce travail a permis de fédérer de nombreux soignants avec l'appui de leur cadre autour d'un sujet qui leur faisait peur auparavant et de créer des supports d'aide désormais à disposition des équipes dans les unités.

Références

Livre

Nago HUMBERT, *La vie ...avant, pendant et après*, Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine, 2012

Livret

SPARADRAP, *Repères pour vous, parents en deuil*, Association SPARADRAP

SPAMA et SPARADRAP, *Repères pour vous, parents en deuil d'un tout petit*, Association SPAMA, SPARADRAP

Article

BROUCKE M. *IDE USP, La participation des proches à la toilette du défunt*, revue *l'aide-soignante* n°178 p30-32

3 mots clé : outils - fin de vie – pédiatrie

Sédation, soins palliatifs précoces

Sédation terminale en unité de soins palliatifs : aspects pratiques

Cécile Mazerat, cadre de santé, Marion Roumiguieres, infirmière, Yolaine Bocahu, infirmière, Marie-Aline Caballero, médecin, François Larue, médecin, Centre Hospitalier de Bligny, Briis sous Forges

Problématique

Fin 2018 de nombreuses demandes de sédation terminale ont été exprimées. Si les critères décisionnels sont définis (1), des difficultés de mise en place sont constatées : nécessité de s'assurer de l'absence d'opposition de l'équipe, d'organiser la collégialité, besoin de définir le rôle de chacun, de disposer de protocoles médicamenteux efficaces, de préciser les soins à apporter aux patients sédatisés. La question s'est également posée de la faisabilité des sédations en dehors de l'USP.

Méthode et analyse

Un groupe de travail associant des membres de l'équipe médicale et paramédicale de l'USP, des médecins travaillant en oncologie, réanimateur et pharmacien, s'est réuni à un rythme mensuel pendant 6 mois. Il a proposé des protocoles soumis ensuite à l'ensemble de

l'équipe de soins palliatifs puis aux instances de l'établissement (Comité de Réflexion Ethique, Comité Douleur et Soins Palliatifs) pour validation. Une présentation plénière à l'ensemble de l'hôpital, programmée début 2020 n'a pu être réalisée dans le contexte épidémique. L'application de ces protocoles dans le service a été évaluée en renseignant un document construit à partir de la grille SEDAPALL (2).

Résultats

Plusieurs documents ont été rédigés et validés : 1) guide de réflexion pour la mise en œuvre des pratiques sédatives, 2) aspects organisationnels en unité de soins palliatifs (composition minimale de la réunion collégiale organisable dans la journée, principe généraux - pas de sédation en fin de semaine, rôle précis de chacun, présence en chambre lors de l'induction -, réunion ultime avant mise en route), 3) protocole médicamenteux avec recours au Propofol si nécessaire, 4) soins à poursuivre chez un patient sédaté.

En 2019, 23 sédations terminales ont été mises en place dans notre USP, ce qui correspond à 15% des décès de l'unité. Tous les personnels sans exception ont pu s'exprimer lors de ces étapes. Aucun conflit d'équipe n'a été observé au cours ou à la suite de ces sédations.

Discussion

Une démarche précise et construite nous paraît indispensable dans la mise en œuvre des sédations terminales. Les USP disposent des ressources humaines pour assurer la prise en charge des patients sédatés. Cependant, il nous semble essentiel que les autres équipes puissent accompagner leurs patients jusqu'au bout : 1) elles expriment le besoin d'accompagner les patients et leurs familles qu'elles suivent depuis longtemps, 2) les professionnels des USP ne souhaitent pas avoir l'exclusivité des demandes de sédation terminale.

Dans le cas où la sédation se fait dans un autre secteur de soins que l'USP, il nous semble indispensable que l'équipe puisse s'appuyer sur des procédures formalisées et précises. Par ailleurs, il nous paraît souhaitable d'associer l'EMDSP afin de soutenir et d'accompagner l'équipe.

Références

- 1/ https://www.has-sante.fr/jcms/c_2834390/fr/comment-mettre-en-oeuvre-une-sedation-profonde-et-continue-maintenue-jusqu-au-deces-guide-parcours-de-soins
- 2/ SEDAPALL typologie des pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie http://www.sfap.org/system/files/sedapall_vf1.pdf

3 mots clé : sédation terminale - soins palliatifs - aspects pratiques

Création d'un outil d'aide à la réalisation de procédure collégiale d'une SPCMJD

Reshad Rahim Khan, médecin, Centre Hospitalier de Bellepierre, St Denis, Centre Hospitalier Universitaire, Nantes, Adrien Evin, médecin Centre Hospitalier Universitaire, Nantes

But et contexte

Parmi les pratiques palliatives sédatives de fin de vie, la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD) semble en augmentation dans le monde. Dans la majorité des pays, elle découle d'une sédation proportionnée qui va être maintenue dans un deuxième temps jusqu'au décès. Pour les médecins, la procédure décisionnelle et l'utilisation de cette sédation restent délicates. La loi Claeys-Leonetti de 2016 impose les procédures collégiales pour l'évaluation des demandes de SPCMJD. Il semblait intéressant de créer un outil numérique pour aider les médecins à réaliser les procédures collégiales dans ce contexte.

Méthode

Nous avons réalisé deux travaux préliminaires à la création de l'outil : Une revue narrative non systématique de la littérature, et une analyse observationnelle rétrospective de dossiers de l'unité de soins palliatifs (USP) de Nantes, pour déterminer les éléments essentiels qui devraient être notifiés dans le compte rendu d'une réunion collégiale et pour évaluer la mise en place de la SPCMJD. Puis, nous avons développé notre outil à partir de ces données.

Résultats et discussions

13 documents ont été retenus (10 articles et 3 guidelines), montrant l'importance de tracer chaque étape décisionnelle pour assurer une bonne compréhension de tous les soignants de la mise en place ou non d'une SPCMJD. Elle permet un échange pluridisciplinaire autour de la prise en charge du patient. Plaçant la collégialité comme garde-fou.

Dans le registre de l'USP 41 patients décédés ont été identifiés comme ayant bénéficié d'une SPCMJD entre 01/01/17 et 31/03/20. 37 dossiers ont notifié une procédure collégiale. Les données les plus souvent manquantes sont les noms et qualités des personnes consultées lors de la réunion, l'avis du médecin traitant, les étapes de la procédure de sédation.

A partir de cela, nous avons créé un outil numérique, totalement anonyme (sans conservation des données) disponible à l'adresse : <http://polenumerique.re/dl/rrk/>

Perspectives

Avec un outil qui permettrait de s'assurer que tous les éléments nécessaires à une réflexion collégiale dans le cadre d'une évaluation de SPCMJD soient documentés. Nous viendrons compléter les dispositifs d'aide mis en place par la SFAP pour les professionnels de santé et de les acculturer aux bonnes pratiques de procédure collégiale.

Références

1/HAS. *Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?*. Guide du parcours de soins. (2020)

2/Heijltjes M, van Thiel G, Rietjens J, et al. *Changing Practices in the Use of Continuous Sedation at the End of Life: A Systematic Review of the Literature*. *J Pain Symptom Manage* 26. (2020)

3/ Mesnage V, Bretonniere S, Goncalves T, et al. *Enquête du centre national des soins palliatifs et de la fin de vie sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès à 3 ans de la loi Claeys-Leonetti*. *LPMFOR* 1. 134-140 (2020)

3 mots clé : sédation profonde et continue - procédure collégiale – outils

Inclusion phase 1 et soins palliatifs concomitants : étude prospective de faisabilité

Blandine Gastal, interne en oncologie médicale, Faculté Lyon Est, Bénédicte Mastroianni, médecin, Olivier Renard, médecin, Philippe Cassier, médecin, Gisèle Chvetzoff, médecin, Centre Léon Bérard, Lyon

But et contexte

Plusieurs études ont abouti à l'établissement de recommandations concernant une prise en charge précoce par une équipe de soins palliatifs des patients atteints de cancers métastatiques. Cependant, en pratique, le recours aux soins palliatifs reste tardif, à l'arrêt des traitements spécifiques. Dans le cas des essais de phase 1, les patients, en situation d'impasse thérapeutique, sont en bon état général et peu symptomatiques et placent d'importants espoirs dans le traitement à l'étude. Le but de cette étude est de démontrer la faisabilité d'un accompagnement de soins palliatifs systématique dès l'inclusion dans l'essai de phase 1.

Méthodes

Etude prospective monocentrique réalisée au CLCC Léon Bérard (CLB) à Lyon.

Objectif principal : déterminer le taux de patients inclus dans un essai de phase 1 pour qui le suivi par l'équipe de soins palliatifs a pu être réalisé conformément au suivi théorique : consultation de soins palliatifs avec un binôme médecin-infirmière à J1 de l'inclusion, appel infirmier à J15, puis visites à J28 et mensuelles. Autres intervenants possibles : psychologue, diététicien...

Objectifs secondaires : taux et causes de refus de cet accompagnement, description des symptômes physiques et psychologiques, description de la population des essais de phase 1 (scores PALLIA 10 et PRONOPALL), des ressources nécessaires, de l'agressivité des soins dans le dernier mois de vie, de la survie globale, du lieu de décès. Critères d'inclusion : tous les patients successifs adressés par leur oncologue référent à l'équipe de phase 1 du CLB du 12 décembre 2019 au 22 septembre 2020 âgés de plus de 18 ans, atteints d'un cancer métastatique, ayant signé le consentement pour l'essai de phase 1 et ayant une espérance de vie supérieure à 16 semaines. Principales données recueillies : nombre et type de consultations, échelle Edmonton et de dépression de l'HAD.

Résultats

14 patients ont été inclus. L'âge moyen était de 65.5ans. 3 à 4 traitements antérieurs reçus en moyenne. Les patients à l'inclusion étaient PS 0 ou 1 (Karnofsky moyen 89%) et le score PALLIA 10 inférieur à 3 pour 10 patients. A l'heure actuelle, nous comptons 6 décès, 2 arrêts de suivi à la demande des patients et 3 patients encore inclus dans l'essai de phase 1. La fin de l'étude et l'analyse du critère principal et des critères secondaires sont prévus 6 mois après l'inclusion du dernier patient soit en mars 2020.

Perspectives

Aucun refus de patients d'emblée n'a été relevé à l'inclusion. Une étude multicentrique ultérieure étudiera l'impact de ce suivi conjoint sur la qualité de vie, le contrôle des symptômes, l'agressivité des soins en fin de vie et sur la survie des patients.

Références

Smith TJ et al (JCO,2012) ASCO provisional clinical opinion: the integration of palliative care into standard oncology care

Sun V et al (J Pallit Med, 2014) Feasibility of a palliative care intervention for cancer patients in phase 1 clinical trials

Finlay (Cancer, 2009) Do phase 1 patients have greater needs for palliative care compared with other cancer patients?

3 mots clé : étude de faisabilité prospective - essais de phase 1 - soins palliatifs précoces

Maladie de Parkinson et soins palliatifs : état des lieux et marges d'optimisation

Jeanne Keromnèse, docteure en pharmacie, Université de Rennes, Manon Auffret, docteure en pharmacie et docteure en neurosciences, Université de Rennes, Faculté de pharmacie, Institut des neurosciences cliniques de Rennes (EA4712), Rennes, Guillaume Robert, médecin, Unité de Soins Palliatifs de la Tauvrais, Rennes, Vincent Morel, médecin, Unité de Soins Palliatifs de la Tauvrais, Rennes, Marc Verin, neurologue, Université Rennes 1, Faculté de médecine, Institut des Neurosciences Cliniques de Rennes (EA4712), Centre Hospitalier Universitaire, Rennes

But et contexte

L'intégration palliative des patients atteints de pathologies neurodégénératives suscite un intérêt croissant depuis quelques années. Les besoins évolutifs, spécifiques et multiples des patients parkinsoniens justifient une démarche palliative.

Méthode

Un état des lieux des connaissances et des pratiques encadrant la prise en charge du patient parkinsonien au sein des Unités de Soins Palliatifs (USP) a été réalisé en Bretagne. Des médecins et des infirmier(ère)s ont été interrogés au sein des USP grâce à des questionnaires semi-directifs permettant d'identifier les besoins et les spécificités de ces patients puis d'évaluer les pratiques actuelles et la place de l'apomorphine (alternative d'intérêt à la voie orale).

Résultats

16 médecins et 23 infirmières ont été interrogés au sein de 12 USP bretonnes entre 09/2019 et 02/2020. Ces professionnels répondent prendre des patients parkinsoniens en charge « très rarement » (2 à 3/an). 43,7% des médecins ne se sentent pas suffisamment armés et 56,5% des infirmières se disent en difficulté face à cette prise en charge. La gestion des symptômes moteurs et non moteurs montre une méconnaissance dans l'utilisation des neuroleptiques et des traitements aux propriétés anticholinergiques. Seules la clozapine et la dompéridone sont utilisables chez ces patients mais sont trop peu prescrites. 81,25% des médecins stoppent les traitements dopaminergiques si la voie orale devient difficile. Concernant les alternatives à la voie orale, 78,6% des médecins jugent l'apomorphine intéressante en fin de vie, bien qu'elle soit très peu prescrite. Les principales expériences ont été guidées par des neurologues et 75% des infirmières suivent l'opinion des médecins.

Perspectives

Une journée de formation sera proposée aux professionnels des soins palliatifs bretons à Rennes. Elle permettra de revoir sa physiopathologie et ses traitements, de former à l'utilisation de l'apomorphine et d'amorcer le développement d'un réseau breton expert dans la prise en charge palliative des patients parkinsoniens, en s'appuyant sur les structures déjà existantes (Coordination Bretonne des Soins Palliatifs, Association Neuro-Bretagne).

Références

Kluger, Benzi M et al. « Comparison of Integrated Outpatient Palliative Care With Standard Care in Patients With Parkinson Disease and Related Disorders: A Randomized Clinical Trial ». *JAMA Neurology* 77, no 5 (1 mai 2020): 551.

Bouça-Machado, et al. « Palliative Care for Patients and Families With Parkinson's Disease ». In *International Review of Neurobiology*, 132:475-509. Elsevier, 2017.

Bloem, Bastiaan R, et al. « Integrated and Patient-Centred Management of Parkinson's Disease: A Network Model for Reshaping Chronic Neurological Care ». *The Lancet Neurology* 19, no 7 (juillet 2020) 623-34.

3 mots clé : unités de soins palliatifs - parkinson – Bretagne

Recueil des pratiques cliniques en cancérologie dans la prise en charge de la dyspnée

Laetitia Augusto, médecin, Centre Hospitalier Monod et CLCC Becquerel, Rouen Cathy Thery, médecin, CLCC Becquerel, Rouen, Olivier Rigal, médecin, CLCC Becquerel, Rouen, Elisabeth Guedon, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Rouen.

Introduction

La dyspnée est un symptôme fréquent en fin de vie en cancérologie (1). De nombreuses échelles d'évaluation de la dyspnée existent mais peu semblent utilisées. Les opioïdes tiennent une place prépondérante dans la prise en charge de la dyspnée réfractaire (2). En pratique clinique, on remarque une hétérogénéité dans cette prise en charge en fonction des praticiens. L'objectif de l'étude est d'étudier les pratiques cliniques concernant l'utilisation des opioïdes à visée respiratoire chez des patients suivis pour un cancer en prise en charge palliative.

Méthode

Il s'agit d'une étude descriptive recensant les pratiques à partir d'un questionnaire rédigé et diffusé par mail aux médecins prenant en charge des patients suivis pour un cancer en phase palliative en France.

Résultats, discussion

Cent soixante-six praticiens ont répondu au questionnaire. La prévalence de la dyspnée était sous-estimée chez 63.2% des répondeurs. Seul 1 praticien sur 2 recherche systématiquement la présence d'une dyspnée à l'entrée en hospitalisation. Un tiers (35%) n'utilise pas d'échelle d'évaluation. Seul 18% utilise l'échelle numérique (EN) ou l'échelle verbale analogique (EVA) dyspnée. En première intention, 50.6% des praticiens utilisent la morphine, 46.4% utilisent l'opioïde en place et 2.4% l'oxycodone témoignant d'une hétérogénéité des pratiques.

Conclusion

La dyspnée apparaît comme difficile à évaluer et encore sous-estimée. Il est important de sensibiliser les professionnels de santé à cette problématique et de diffuser l'utilisation d'échelle de mesure de la dyspnée simple et reproductible.

Références

- (1) Dudgeon DJ, Kristjanson L, Sloan JA, Lertzman M, Clement K. Dyspnea in cancer patients: prevalence and associated factors. *J Pain Symptom Manage.* févr 2001;21(2):95-102
- (2) Simon ST, Bausewein C. Management of refractory breathlessness in patients with advanced cancer. *Wien Med Wochenschr.* 1946. déc 2009;159(23-24):591-8

3 mots clé : dyspnée - cancer – palliatif

RELAX (RELation entre AnXIété & soins palliatifs) : EVA et EN anxiété

Adrien Evin, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Nantes, Victor Nedellec, pharmacien libéral, Nantes, Mélissa Bourguilleau, étudiante en pharmacie, UFR pharmacie de Nantes, Aurélie Le Thuaut, méthodologiste, Centre Hospitalier Universitaire, Nantes, Patricia Jégo, infirmière de recherche clinique, Centre Hospitalier Universitaire, Nantes

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 à 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

186 patients ont été inclus (67% hospitalisés en USP), 90% ont un cancer. 20,4% IC95 [14,6-26,2] des patients présentaient une anxiété élevée ou très élevée selon leur résultat au STAI-E. Mais 68% avaient un traitement anxiolytique en cours (dont 50% une benzodiazépine). Les corrélations pour les différentes échelles étaient respectivement de 0,62 EN/STAI-E, 0,70 EVA/STAI-E. La discrimination de l'EN et de l'EVA était bonne avec une aire sous la courbe ROC de 0.81 et 0.88, respectivement. Un seuil à 5 pour l'EN et un seuil à 50 mm pour l'EVA permettrait d'obtenir une sensibilité de 89% pour détecter une anxiété élevée à très élevée selon les analyses des courbes ROC, avec une spécificité respectivement de 60% et 70%.

Conclusion

Nous avons donc 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 5 pour l'EN et de 50 mm pour l'EVA ont une excellente sensibilité pour dépister une anxiété. 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.

3 mots clé : anxiété - échelle numérique - échelle visuelle analogique

Prise en charge de la constipation dans un établissement, évaluation et protocoles

Gaëlle Breton, pharmacien, Audrey Nahmiash, pharmacien, Sylvie Pain, infirmière, Yolaine, Bocahu, infirmière, François Larue, médecin, Centre Hospitalier Bligny, Briis-sous-Forges

Introduction

La prévention et le traitement de la constipation doivent être des priorités de soins. Afin d'améliorer nos pratiques, et sur l'initiative du Comité Douleur et Soins Palliatifs (CDSP) de l'établissement, nous avons réalisé en 2019 une évaluation des pratiques professionnelles (EPP) de la prise en charge de la constipation (PECC) sur l'ensemble du CH de Bligny.

Méthode

L'EPP a associé plusieurs aspects : 1) enquête de prévalence de la constipation un jour donné auprès de tous les patients hospitalisés, 2) audit de pratiques auprès des médecins, infirmiers (IDE) et aides-soignants (ASD), via une grille de recueil, 3) analyse des consommations de laxatifs par service, 4) sondage auprès des médecins sur la mise en place d'une délégation de tâches aux IDE.

Résultats, discussion

Prévalence : 225 patients sur 249 éligibles ont été inclus. 87 (38%) ont déclaré être constipés. Pour 32,4% (23/71) des patients sous antalgiques de palier II ou III, aucun laxatif n'était prescrit.

Audit de pratiques : 110/170 soignants ont été interrogés. La prévalence de la constipation chez les patients était différemment estimée selon le métier : médiane 50% pour les ASD, 30% pour médecins et IDE. Une majorité de soignants a déclaré mettre en place des mesures hygiéno-diététiques (HD) préventives (80,5%), non tracées dans le dossier. Aucun protocole formalisé n'est disponible dans les unités de soins (US) en curatif comme en préventif. En curatif, les laxatifs de lest sont utilisés en 1ère ligne. S'ils sont inefficaces, aucune 2ème ligne de traitement n'est clairement établie. 3/4 des soignants ont déclaré que les IDE administrent un laxatif sans prescription médicale et 2/3 disent que le laxatif est prescrit ensuite.

Analyse des consommations : les résultats dispersés font apparaître un décalage : les quantités dispensées par la pharmacie sont inférieures aux quantités administrées tracées dans le dossier ce qui interroge sur la justesse de la traçabilité.

Sondage auprès des médecins : 45/47 médecins étaient d'accord pour autoriser les IDE à administrer un laxatif avant prescription médicale dans le cadre strict d'un protocole.

Suite à cette étude plusieurs protocoles ont été rédigés, validés et diffusés : 1) protocole de PECC (avec mesures HD et médicaments) sur la base de recommandations professionnelles, 2) liste de laxatifs disponibles dans l'établissement avec teneur en sucre et sel, 3) protocole définissant les modalités d'administration de laxatifs par les IDE sans prescription médicale.

Conclusion

Au-delà de la démarche classique d'amélioration des pratiques, cette EPP a permis un accord d'établissement sur une délégation de tâches aux infirmières pour l'administration sans prescription de laxatifs dans un cadre strict.

Références

Siproudhis L. and al. *Recommandations pour le traitement de la constipation. Hepato Gastro 2017 ; 24 : 326-341.*

Recommandations de la SFAP pour la prévention et le traitement de la constipation induite par les opioïdes chez le patient relevant de soins palliatifs. MED. PALL. 2009 ; suppl. 1 : 51-529

Forootan M and al. *Chronic constipation, a review of literature. Medicine (Baltimore). 2018 May; 97(20): e10631.*

3 mots clé : constipation - évaluation de pratiques – protocoles

Hémopathies malignes myéloïdes et soins palliatifs (SP) : un état des lieux régional

Sarah Mensi, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Caen

But et contexte

Les syndromes myélodysplasiques (SMD) sont les pathologies clonales myéloïdes les plus fréquentes après 65 ans. Hormis l'allogreffe, les traitements sont d'efficacité transitoire. L'azacitidine est le traitement de choix chez la majorité des patients. L'objectif de ce travail est de dresser un état des lieux de la prise en charge palliative des patients suivis pour un SMD de haut risque ou acutisé dans un centre d'hématologie Français.

Méthode

Il s'agissait d'une étude rétrospective incluant les patients majeurs suivis entre 2014 et 2019 à l'Institut d'Hématologie de Basse-Normandie pour un SMD de haut risque ou acutisé. 2 groupes étaient définis : groupe AZA pour les patients traités par azacitidine, groupe SP pour ceux en SP sans traitement spécifique. Le caractère palliatif de la prise en charge était retenu à partir du moment où il figurait dans le dossier médical. Les données analysées étaient : délai entre l'arrêt de l'azacitidine et le décès, recours à des supports transfusionnels, hospitalisation en urgence et via les urgences à la phase palliative, suivi et motif d'intervention des équipes de soins palliatifs (ESP), lieu de décès.

Résultats

37 patients ont été inclus, 27 dans le groupe AZA, 10 dans le groupe SP.

Dans le groupe AZA, le délai médian (DM) entre la dernière injection d'azacitidine et le décès était de 47 jours (95% CI 7-231). Le DM entre la décision de SP et le décès était de 11 jours (95% CI 2-54).

Le DM entre la dernière transfusion et le décès était de 6 jours dans le groupe AZA (95% CI 1-71) et de 9 jours (CI 95% 3-206) dans le groupe SP.

En phase palliative, 49% des patients ont été hospitalisés en urgence et 56% d'entre eux l'ont été via les urgences.

Une ESP est intervenue pour 46% des patients, dans un DM de 10 jours avant le décès (95% CI 0,8-114); dans 41% des cas pour l'équilibre de symptômes d'inconfort.

76% des patients sont décédés à l'hôpital.

Conclusion

Ces résultats objectivent le caractère tardif de la prise en charge palliative dans cette population de patients et sont en cohérence avec la littérature. Ces données servent de support à la réflexion d'un parcours de soins spécifique, ayant pour objectif principal l'intégration d'une démarche palliative précoce.

Références

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.^[17]_[SEP]

LeBlanc TW, O'Donnell JD, Crowley-Matoka M, Rabow MW, Smith CB, White DB, et al. Perceptions of palliative care among hematologic malignancy specialists: a mixed-methods study. *J Oncol Pract*. 2015 Mar;11(2):e230-238

Hui D, Didwaniya N, Vidal M, Shin SH, Chisholm G, Roquemore J, et al. Quality of end-of-life care in patients with hematologic malignancies: a retrospective cohort study. *Cancer*. 2014 May 15;120(10):1572–8.^[17]_[SEP]

3 mots clé : syndrome myélodysplasique - leucémie aiguë « myéloïde secondaire - soins palliatifs

Morphine et oxycodone dans la prise en charge de la dyspnée en cancérologie

Laetitia Augusto, médecin, Centre hospitalier Monod et CLCC Becquerel, Cathy Thery, médecin, CLCC Becquerel, Rouen, Olivier Rigal, médecin, CLCC Becquerel, Rouen, Elisabeth Guedon, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Rouen

Introduction

La dyspnée en fin de vie a une prévalence de 50-70%, et est décrite comme modérée/sévère dans 20% des cas(1). Le traitement de référence de la dyspnée réfractaire est la morphine mais peu d'étude se sont intéressées à la dyspnée en fin de vie chez des patients suivis pour un cancer et déjà traité par opioïdes(2). L'objectif de l'étude est d'étudier l'efficacité de la morphine et de l'oxycodone par voie intraveineuse (IV) sur la dyspnée réfractaire.

Méthode

Il s'agit d'une étude rétrospective bi centrique (CLCC et USP de Rouen). Les patients ont été sélectionnés à partir des dossiers médicaux de novembre 2019 à mai 2020. Les critères d'inclusion étaient : présence d'une dyspnée, âge > 18 ans, hospitalisation en cours, traitement par opioïdes IV en cours et cancer en phase palliative.

Résultats, discussion

Parmi les vingt-cinq patients inclus, 18 étaient traités par morphine et 7 par oxycodone. La majoration des opioïdes a permis un contrôle respiratoire chez 44.4% des patients dans le groupe morphine et 42.9% dans le groupe oxycodone. ($p = 1$; OR = 1,06; IC 95 % = 0,1-9,5). Ces résultats apparaissent non significatifs ; le manque de puissance de cette étude ne permet pas de conclure sur la molécule à utiliser. Le décès est survenu moins de 24H après la majoration des doses pour 44% des patients témoignant de la gravité de la dyspnée et du caractère pré agonique.

Conclusion

La poursuite de ce travail sur un effectif plus large à travers une étude prospective permettrait de préciser une molécule à privilégier en cas de dyspnée réfractaire. Dans l'attente, il est nécessaire de sensibiliser nos confrères à cette problématique de la dyspnée.

Références

- (1) Dudgeon DJ, Kristjanson L, Sloan JA, Lertzman M, Clement K. Dyspnea in cancer patients: prevalence and associated factors. *J Pain Symptom Manage.* févr 2001;21(2):95-102
- (2) Jennings A-L, Davies AN, Higgins JPT, Gibbs JSR, Broadley KE. A systematic review of the use of opioids in the management of dyspnoea

3 mots clé : morphine - oxycodone - dyspnée

Equipotences entre les benzodiazépines (BZD). Table de ratio

Bertrand Sardin, médecin, Benoit, Aguadot, interne, Sammara Chaubard, médecin, Paul-Antoine Quesnel, médecin, Julie Leclerc, médecin, Hôpital Dupuytren, Centre Hospitalier Régional Universitaire, Limoges

Introduction

L'HAS et la SFAP, dans l'urgence de la pénurie du midazolam (MDZ), ont proposé des molécules de substitution avec leurs posologies initiales mais sans préciser les équivalences entre elles (1). Est-il possible d'établir une table d'équivalents posologiques ?

Matériel et méthodes

Les ratios dose effets des BZD IV sont recherchés dans 4 types de situations qui nécessitent un effet sédatif des molécules utilisées : les syndromes de sevrage de l'alcool, les

convulsions et états de mal épileptique, la sédation anesthésique pour actes brefs et la sédation en réanimation pour les patients intubés ventilés ou agités.

Résultats

Par voie intraveineuse 1 mg de MDZ a le même effet anxiolytique ou sédatif que 2 mg de diazépam (DZP) ou 0,1 mg de clonazépam (CLNZP).

Table 1 ratio d'équipotence entre les benzodiazépines

	Midazolam	Diazépam	Clonazépam	Lorazépam	Clorazépam
IV (mg)	1	2	0,1	0,5	NA
Equivalent PO (mg)					
Limoges	2	2	0,1-0,15	0,5	NA
Clincalc (2) *	2,5	3,8 (2-5)	0,25	0,5 (0,5-1)	5 (3,8-8)
Ashton (3)	NA	1	0,05	0,1	1,5
Howard (4) **	1	1	0,05	0,1	NA
Serra (5)	NA	1	0,05-0,2	0,1-0,8	1-3

* Clincalc propose une fonction de conversion MDZ IV/ BZD PO

** D'après Howard. Valeurs ramenées à 1 mg de diazépam.

Discussion

La table 1 propose un ratio de conversion à partir de la posologie qui aurait été celle du midazolam. Elle est basée sur les résultats publiés soit de l'effet obtenu en fonction de deux doses comparées soit sur la dose nécessaire pour obtenir un effet-cible auparavant défini.

Pour la voie IV, il s'agit de la première table d'équipotence. Les doses calculées pour la voie orale à partir des doses IV et des valeurs de biodisponibilités sont comparables à celles données par les deux calculateurs (2,3) ou tables d'équivalence (4,5) (tableau 1). Elles sont aussi comparables aux posologies initiales proposées par l'HAS et la SFAP (1).

Néanmoins ces posologies sont données à titre indicatif, en gardant à l'esprit les nombreux biais possibles notamment celle de transposer les ratios d'efficacité observés dans une indication à une autre indication, surtout si la voie d'administration n'est pas la même.

Conclusion

Les Equipotences de Limoges ne concernent que la voie intraveineuse. Elles permettent d'utiliser des molécules de substitution en se référant aux schéma posologiques existants établis pour le midazolam.

Références

1. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3182452/fr/prise-en-charge-medicamenteuse-des-situations-d-anxiolyse-et-de-sedation-pour-les-pratiques-palliatives-en-situation-d-acces-restreint-au-midazolam-reponses-rapides-dans-le-cadre-du-covid-19
2. <https://clincalc.com/Benzodiazepine/>
3. <https://www.benzo.org.uk/bzequiv.htm>
4. Howard P, et al Benzodiazepines. *J Pain Symptom Manage.* 2014 ; 47 :955-64.
5. Serra É et al.. *Table d'équivalence des benzodiazépines. À propos du clonazépam. Douleurs Eval - Diagn - Trait.* 2012 ; 13 :181-4.

3 mots clé : benzodiazepines - midazolam - ratios de conversion

Enquête sur l'utilisation de la clonidine et de la dexmédétomidine en soins palliatifs

Xavier Werbrouck, médecin, Centre Hospitalier, Valenciennes, Chloé Prod'homme, médecin, Centre Hospitalier Régional Universitaire, Lille

Objectif

Les alpha-2 agonistes possèdent des propriétés antalgiques et sédatives particulières, leur conférant un potentiel dans la gestion des symptômes réfractaires en soins palliatifs. Ce travail a pour but de recueillir et d'analyser les pratiques actuelles entourant leurs prescriptions au sein des USP francophones françaises et belges.

Méthode

Nous avons choisi de réaliser une enquête par questionnaire en ligne. Il comportait 43 questions, a été envoyé à 155 USP. Le questionnaire était axé sur les modalités de prescription des alpha-2 agonistes. Des questions d'opinion relatives à ces molécules ont été intégrées au questionnaire, accessibles aux médecins non prescripteurs.

Résultats

Sur une base théorique de 437 médecins contactés, 139 médecins ont répondu à l'enquête (31,8%). Parmi les répondants : 68% estiment que les alpha-2 agonistes auraient leur place dans l'arsenal thérapeutique palliatif. 94% ont demandé à être tenus informés des résultats de l'enquête. 88% supposent que le principal frein à leur utilisation palliative est une connaissance limitée de ces molécules chez les palliatologues. 14,4% prescrivent la clonidine, essentiellement à visée antalgique (85%) et non encadrée par un protocole (100%). 100% des belges répondants (40% des contactés) utilisent la clonidine en USP contre 7% des répondants français (2% des contactés). 5,7% prescrivent de la dexmédétomidine, tous français et selon un protocole établi (87,5%), à visée antalgique (50%) mais aussi à visée sédative (37,5%). 79,9% ne prescrivent ni l'une ni l'autre. 81,5% des prescripteurs à visée antalgique en sont satisfaits ou très satisfaits.

Conclusion

Les alpha-2 agonistes sont peu connus des palliatologues français, mais suscitent de l'intérêt de par leur potentiel dans ce domaine. Actuellement, ces molécules sont principalement utilisées comme co-antalgiques en soins palliatifs, notamment en Belgique avec des résultats probants. Une étude de phase 3 permettrait de légitimer, de diffuser et d'harmoniser leurs prescriptions en USP.

Références

Pichot C, Longrois D, Ghignone M, Quintin L. *Dexmédétomidine et clonidine : revue de leurs propriétés pharmacodynamiques en vue de définir la place des agonistes alpha-2 adrénergiques dans la sédation en réanimation. Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation [Internet]. nov 2012 [cité 26 nov 2019];31(11):876-96*

Prommer E. *Review article: dexmedetomidine: does it have potential in palliative medicine? Am J Hosp Palliat Care. juin 2011;28(4):276-83.*

3 mots clé : clonidine - dexmedetomidine- potentiel alpha-2 agonistes

Programmes kinésithérapiques des patients atteints de cancer en phase avancée en USP

Raphaël Renambatz Ichambe, médecin, IUCT, Toulouse, Emmanuel Bagaragaza, ingénieur de recherche, Pôle Recherche et enseignement universitaire, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris

But et contexte

Avec l'apparition des nouvelles thérapies, la pathologie cancéreuse devient chronique tout en restant grave et létale ouvrant le champ à la démarche palliative (soins palliatifs précoce) et impliquant une adaptation de l'offre de soin. En 2000, les Masso kinésithérapeutes (Mk) obtiennent une habilitation à intervenir en soins palliatifs sur prescription médicale. Comment médecins de soins palliatifs et Mk appréhendent-ils les programmes kinésithérapiques concernant la perte en capacités fonctionnelles des patients atteints de cancer en phase avancée ?

Méthode

Cette étude qualitative par analyse thématique s'est intéressée à 4 USPs différentes. 14 journées d'observation auprès de 6 Mk et 12 entretiens semi-dirigés auprès de 6 Mk et 6 médecins de soins palliatifs ont été réalisés. L'objectif de cette étude était d'explorer leurs perceptions concernant la pertinence des programmes kinésithérapiques.

Résultats

Le terme « programme kinésithérapique » n'est pas utilisé par les Mk en soins palliatifs car ne reflète pas le caractère personnalisé et adaptable de leur pratique.

L'intervention des Mk se base sur:

- Un soin global autour des souhaits, du projet de vie, des capacités fonctionnelles résiduelles, de la temporalité, de l'état de santé et de l'évolution du patient.
- Un accompagnement du patient avec un temps de rencontre, riche sur le plan relationnel.
- Une idée de divertissement : de faire sortir le patient du cadre hospitalier.

La prescription médicale correspond à :

- Une demande d'évaluation : un regard autre que celui du médecin
- Une volonté d'échanger sur le vécu du patient et sur les possibilités qui en découlent.

Les échanges autour du patient permettent d'ajuster la prescription initiale. Cependant, la pratique des Mk reste ouverte avec beaucoup de liberté et les prises de décisions finales sur les soins de kinésithérapie reviennent souvent aux Mk.

Le Mk est perçu comme ayant une place logique et naturelle au sein des USPs tout au long du parcours de soin, des soins palliatifs précoces à la fin de vie. Son intégration au sein de l'équipe soignante semble réalisable. La présence à temps partiel du Mk semble être un frein à une meilleure intégration. En effet, la participation à des réunions d'équipe ou aux transmissions optimiserait son intégration en permettant d'améliorer le travail en équipe.

Perspectives

La pertinence de la démarche des Mk auprès des patients atteints de cancer en phase avancée en USP semble reconnue même si des améliorations sont possibles. L'apport d'autres professionnels tels que les psychomotriciens pourrait aider à l'intégration d'une approche rééducative en soins palliatifs.

Références

Laakso L. *The role of physiotherapy in palliative care. Aust Fam Physician.* 2006 Oct;35(10):781.
Jaccard Myriam. *Physiothérapie en soins palliatifs. Palliative flash.* 2010 Juillet-Aout;
Glon-Vatus A. *Un masseur-kinésithérapeute en soins palliatifs, à quoi bon ? Enquête auprès de 618 masseurs-kinésithérapeutes. Nantes; 2015.*

3 mots clé : programmes kinésithérapiques - perte en capacités fonctionnelles - rééducation en soins palliatifs

Allocution Claire Fourcade, Présidente de la SFAP

Le plus facile ce sera évidemment de vous remercier d'avoir en plein mois de juillet, accepté de vous poser toutes ces questions et essayé d'y répondre. C'est une masse énorme d'informations : 9 questions ouvertes qui nous donnent plus de 15 000 réponses au total. Et de remercier aussi les 9 binômes qui ont accepté de passer une partie de leur mois d'août penchés sur les lignes de leurs tableaux Excel pour vous présenter ces premiers résultats qui donneront ensuite sans doute lieu à plusieurs publications dans des revues nationales ou internationales.

Tout naturellement, j'avais choisi de dépouiller la question « Avez-vous un message pour la SFAP ? ». Quelqu'un a juste répondu : « Faites gaffe, on ne rigole pas ! ». Elle résume assez bien mon état d'esprit avec juste un peu de trouille en plus.

Vous connaissez sans doute la théorie de l'omelette au lard : pour faire une omelette au lard il faut des œufs et du lard. La poule donne ses œufs, elle est concernée. Le porc donne son lard, il est impliqué.

Nous tous, comme citoyens et comme personnes humaines, sommes concernés par cette question de la fin de la vie, par la mort qui nous attend tous, nous ou nos proches, et par les conditions dans lesquelles elle surviendra. Il est légitime d'avoir peur, de souhaiter donner son avis, d'envisager toutes les solutions sans exception : plutôt mourir que souffrir, plutôt mourir que mal vivre, plutôt mourir que seulement survivre. Nous sommes concernés.

Soignants ou bénévoles de soins palliatifs, nous accompagnons tous des personnes qui vivent à l'ombre de la mort. Nous les écoutons inlassablement. Pas seulement avec nos oreilles mais aussi avec nos yeux pour mieux voir ce qui ne peut se dire, avec nos mains pour toucher ce qui fait souffrance et avec tout notre corps, tendu pour mieux comprendre, pour être là, complètement. Ensemble patients et soignants, nous sommes impliqués.

Inlassablement revient dans le débat public la question de la mort donnée. Mort donnée par des soignants à ceux qui en feraient la demande. Chacun est « pour » ou « contre », chacun a un avis. C'est normal, nous sommes tous concernés.

Mais nous tous ici qui sommes aux côtés de ceux qui partent, nous devrions alors préparer la seringue, dire au revoir à celui que nous avons appris à connaître en écoutant ses souffrances les plus intimes, le piquer et le regarder mourir. Nous sommes impliqués.

Travailler en soins palliatifs, c'est reconnaître que l'homme est mortel et que la médecine n'est pas toute puissante. Nous ne souhaitons ni prendre la vie, ni donner la mort à nos patients, même si ceux-ci nous le demandent. C'est un point de convergence pour l'immense majorité des soignants et des bénévoles intervenant en soins palliatifs. Est-ce un hasard si presque tous ceux qui côtoient au quotidien ces confins de la vie se rejoignent sur cette position du refus de la toute-puissance, si les résultats que nous venons de vous présenter sont en miroir quasiment inversé de ce qui s'exprime dans le débat public ? Bien sûr que non car nous avons tous en mémoire ce qui arrive au cochon de l'omelette au lard, celui qui est impliqué...

J'ai déjà eu l'occasion d'écrire que, pour moi, donner la mort, ce serait aussi faire mourir le médecin à l'intérieur de moi. Comment ne pas devenir alors un gigantesque cimetière, une nécropole de champs de bataille ? Je ne veux pas devenir un monument aux morts.

Mais je ne peux pas non plus, nous ne pouvons pas, être sourds aux débats de notre société, à ses évolutions, à ses demandes. Nous devons les entendre car ils s'imposeront à nous.

Je suis d'un tempérament résolument optimiste (mon mari dit même « optimiste béate... et ce n'est pas exactement un compliment), c'est pourquoi dans le questionnaire, à la question « Pensez-vous qu'une loi légalisant l'aide médicale à mourir va être votée prochainement ? » j'ai répondu « oui probablement » et pas « je suis certaine que oui ». Cela dit, je crois que nous devons tous garder en mémoire ce vote du 8 avril et surtout le rapport de force qu'il a montré. Nous devons être bien conscients que le risque est important et que nous n'aurons la maîtrise ni du calendrier ni des termes du débat. La campagne présidentielle qui s'annonce sera sans doute décisive.

Comme citoyenne, comme médecin mais surtout comme présidente de la SFAP, je suis inquiète mais j'essaie de garder les yeux ouverts. Nous allons peut-être devoir aller là où nous n'aurions pas voulu aller et ce serait alors une vraie douleur pour moi d'être la présidente qui tracerait ce chemin.

Je ne sais pas si je saurai être cette présidente mais je veux néanmoins, avec le soutien de tout le conseil d'administration, prendre des engagements :

La SFAP dira sans peur ses valeurs et utilisera tous les moyens à sa disposition pour les faire connaître et comprendre.

A l'heure où la science pouvait croire (ou laisser croire) que la mort serait bientôt dépassée, les fondateurs de la SFAP sont venus interroger la médecine, notre système de soins et notre société tout entière. La mort est l'horizon de toute vie, comment aider à vivre à l'ombre de la mort ? Comment entendre l'homme souffrant et la globalité de sa plainte ? Serons-nous là, collectivement, pour dire à celui qui s'en va qu'il a du prix pour nous et qu'il va manquer à notre communauté d'hommes ? Les soins palliatifs ne sont pas un cahier de recettes de Bonne Mort, ils sont d'abord une philosophie qui place la relation humaine au cœur du soin. Ces pionniers auxquels je veux rendre un hommage appuyé sont venus dire le scandale de laisser mourir dans la douleur, la solitude ou la peur. Ils ont par leur obstination et leur persévérance ouvert des brèches, des fenêtres puis des portes. C'est grâce à eux que nous sommes réunis aujourd'hui. Merci !

Parce que nous sommes plus intelligents à plusieurs que tout seul, les soins palliatifs sont un éloge de l'interdisciplinarité. Parce qu'un médecin et une aide-soignante n'écoutent pas, ne parlent pas comme une infirmière et un psychologue, nous croisons nos regards, nos expériences et nos langages pour penser ensemble et créer de l'intelligence collective. Plus subversifs encore, dans ce monde parfois fermé qu'est l'hôpital, les soins palliatifs ont fait entrer des bénévoles formés à l'écoute qui viennent dire que l'homme souffrant ou mourant n'est pas seulement l'affaire de la médecine ou des soignants mais bien de toute la société. Combien de sociétés savantes ont dans leur conseil d'administrations des infirmières, des aides-soignantes, des bénévoles et des philosophes ?

Parce que, malgré tout, ce métier est difficile, les soins palliatifs sont un éloge de l'équipe. Nous faisons avec nos patients un bout du chemin, le bout de leur chemin. Ils partent mais nous devons revenir. En bon état si possible pour pouvoir repartir à nouveau avec d'autres. Ce chemin ne s'emprunte qu'en équipe, encordés, liés les uns aux autres pour retenir celui qui tombe ou qui irait trop loin.

Dans un monde qui va toujours plus vite en accordant au temps donné, passé, partagé, une place essentielle, les soins palliatifs sont un éloge de la lenteur. Prendre le temps de s'écouter, de se comprendre, de construire avec les patients et leurs proches les solutions qui leur conviennent. Préférer toujours le sur-mesure au prêt à porter (ou au prêt à penser), l'artisanat à l'industrie et le singulier au pluriel.

Les soins palliatifs sont aussi un éloge du regard. Le regard que nous portons les uns sur les autres. Ce regard qui peut mépriser, dévaloriser ou ignorer mais qui peut aussi soigner, respecter ou humaniser.

Dans une société qui valorise le contrôle, le pouvoir et la force, les soins palliatifs sont un éloge et un aveu de faiblesse et ils en sont fiers.

Un service de soins palliatifs est un lieu d'observation privilégié des fragilités humaines. Nos patients sont fragiles et vulnérables comme le sont leurs proches dans ces moments de détresse. Ils évoquent la mort, la souhaitent parfois puis parlent d'autre chose, de projets et d'espoir. Ils sont ambivalents, comme nous le sommes tous souvent. Se tenir droit face à la mort jusqu'au bout, la regarder venir et même la demander est difficile et rare. Seuls des gens forts en sont capables. Les soins palliatifs sont un choix de société : Non pas une société ultra libérale de l'individu autonome, indépendant de tous, maîtrisant sa vie et sa mort mais une société de la solidarité et de l'interdépendance prête à secourir la fragilité, une société du Care. Nous sommes en Care.

Au nom de toutes ces valeurs qui nous rassemblent et qui sont notre force, n'en doutons pas, la SFAP fera tout son possible et par tous les moyens qu'elle jugera utiles, pour peser dans les débats pour parvenir au compromis le plus acceptable et pour protéger les soignants, les équipes et la créativité sans limite des soins palliatifs dont ce congrès est un magnifique témoignage.

Chaque fois que des choix se présenteront nous reviendrons vers vous pour vous les expliquer, vous demander votre avis, vous consulter. Je voudrais que nous restions unis dans notre diversité et que nous n'ajoutions pas la peine de la division à celle de décisions douloureuses.

Quoiqu'il arrive les soins palliatifs ne disparaîtront pas. Nous continuerons d'accompagner nos patients et leurs proches le mieux possible. La SFAP se battra pour que les soins palliatifs continuent de se développer pour offrir à tous de vivre jusqu'au bout dans la dignité.

Pour conclure je voudrais remercier Bertrand Sardin. L'année dernière à Strasbourg, quand j'ai été élue, me voyant sans doute un peu écrasée par la responsabilité, il m'a juste dit « En avant, calme et droit ». Je m'en souviens à chaque audition ou interview. Tellement soutenue par un bureau formidable, je n'ai pas trop de mal à garder mon calme. Quant à ce qui est d'aller droit, je compte sur vous tous pour nous y aider.

Merci Bertrand, merci à chacun des membres du bureau, merci à tous et faites gaffe, on ne rigole pas.

Claire Fourcade, présidente de la SFAP
Septembre 2021