

Editorial

Cher(e) s congressistes,

Voir se développer encore plus les soins palliatifs et l'accompagnement à domicile, en EHPAD, dans les établissements médico-sociaux, les lieux de précarité, mais aussi dans les services de spécialités, les urgences, la réanimation, la psychiatrie, la pédiatrie... sans distinction de pathologie ou de handicap : ce sont autant les combats d'aujourd'hui que les défis de demain.

Comment rendre les soins palliatifs accessibles, pour tous et partout, « hors les murs » ?

Les murs, réels ou virtuels, protègent mais parfois séparent. Que ces murs soient intérieurs ou extérieurs, que nous les ayons bâtis nous-mêmes ou qu'ils nous soient imposés, ces murs nous cachent des autres et obstruent notre horizon.

Quels murs sommes-nous prêts à ouvrir, à franchir, à contourner, à renverser afin de construire des passerelles vers les autres, créer des liens et des ouvertures vers l'altérité, les cultures, les spiritualités ?

Avec les nouvelles technologies, comment les usages et les dispositifs façonneront-ils l'avenir ?

Et au-delà des murs et des frontières, quels accompagnements et quelle médecine palliative pour demain ?

Les défis sont nombreux : assurer des soins palliatifs sur tous les territoires, urbains et ruraux, poursuivre le développement de la culture palliative dans la société, développer encore et toujours leur enseignement et la recherche.

Osons aller vers l'autre, vers tous les autres, dans leurs différences, leurs singularités, leurs cultures, écouter les « non spécialistes », la parole du citoyen et des associations... apprendre des uns et des autres, transmettre et construire ensemble.

Nous sommes heureux de vous accueillir au 28^{ème} congrès de la SFAP du 15 au 17 juin 2022, à Bordeaux, autour de conférences, témoignages, ateliers et rencontres.

Ensemble, soyons créatifs ! Nul doute que la douceur de la Nouvelle-Aquitaine nous y aidera !

Faisons ensemble le pari de déconfiner l'accompagnement et la démarche palliative !

**Pour le Groupe Organisation,
Michelle RUSTICHELLI**

**Pour le Groupe Scientifique,
Bernard PATERNOSTRE**

Groupe Organisation

Présidente : Michelle Rustichelli

Dominique Desmier, Frédéric Deubil,
Isabelle Haritchabalet, Danièle Lafaye,
Aline Luri, Pauline Monnier, André Morier,
Bernard Paternostre, Malaurie Péne,
Laurence de Peyrelongue,
Paul-Antoine Quesnel, Micheline Serra

Groupe Scientifique

Président : Dr Bernard Paternostre

Cécile Bartholomé, Noëlle Carlin, Laurence Digue,
Brigitte Esteve-Bellebeau, Jacques Faucher,
Géraldine Goulinet-Fité, Dany Guérin,
Emmanuel de Larivière, Amandine Mathé,
Maidier Melin, Sylvie Moisdon-Châtaigner,
Vincent Morel, Sylvie Pandelé, Francis Robert,
Christianne Roy, Michelle Rustichelli,
Bertrand Sardin, Aude Tiphaine

Sommaire

Plénière 1	
• Les soins palliatifs emmurés	page 4
Plénière 2	
• Ouvrir les murs	page 6
Plénière 3	
• Et si la SFAP n’existait pas ?	page 14
Plénière 4	
• Derrière les murs : exclus et invisibles	page 14
Plénière 5	
• Au-delà des murs et des frontières	page 16
Ateliers A	
• A1 – Les soins palliatifs vus d’ailleurs	page 19
• A2 – Autres approches	page 21
• A3 – Mort provoquée (1)	page 23
• A4 – Bénévoles	page 26
• A5 – Le deuil	page 29
Ateliers B	
• B1 – Domicile (1)	page 32
• B2 – Cancérologie	page 35
• B3 – Aidants	page 38
• B4 – Covid	page 41
• B5 – Spiritualité	page 44
Ateliers C	
• C1 – Pédiatrie	page 47
• C2 – Anticipation	page 50
• C3 – Présentation des travaux de la SFAP	page 53
• C4 – Mort provoquée (2)	page 55
• C5 – Pédagogie	page 58
Ateliers D	
• D1 – Lits identifiés soins palliatifs	page 60
• D2 – Psychisme et soins palliatifs	page 63
• D3 – Pratiques de soins	page 66
• D4 – Pratiques sédatives	page 69
• D5 – Les soins palliatifs dans le monde	page 71
Ateliers E	
• E1 – Domicile (2)	page 75
• E2 – SLA	page 77
• E3 – Vulnérabilité et précarité	page 80
• E4 – Recherche	page 84
• E5 – EHPAD	page 86

Posters

Ethique, démarche décisionnelle, directives anticipées	page 89
Organisation, parcours de soins, soins palliatifs précoces	page 95
Pédagogie	page 114
Pédiatrie	page 118
Pratiques de soin	page 121
Pratiques sédatives	page 137
Proches, aidants, accompagnement, deuil	page 142
Symptômes, clinique et thérapeutique	page 149

Plénière 1 - Mercredi 15 juin 2022 – 9 h 30

Les soins palliatifs emmurés

Quelle culture pour les soins palliatifs ?

Patrick Baudry, professeur de sociologie, Université Bordeaux-Montaigne

La culture des soins palliatifs devait se diffuser, dit-on. Mais de quoi parle-t-on et au sein de quelle société plus globale ?

Les soins palliatifs ne proviennent pas d'une simple demande d'amélioration des conditions du décès. Ils interrogent les formes du mourir, la condition humaine devant la vulnérabilité, le lien qui se joue dans un mouvement des places entre vivants et morts. C'est l'élaboration d'un rapport à la mort qui est en jeu, au lieu que l'on se fixe sur la fin de vie, comme ce qui signifie la terminaison d'une existence.

Que fait-on du temps passé autour de celui qui va mourir et de ce temps même avec ceux qui resteront ? Sait-on ce qui passe et ce qui se passe ? Le mourir inaugure une temporalité sans précédent. Chaque fois inédite.

Le temps devient tout entier une suspension, donnant à la fin de vie dont il est impossible de tout connaître, la dimension d'une intrigue. Un temps se donne comme durée à exister et non pas comme conclusion à attendre.

Dans ces "évidents" derniers moments, rien n'est dernier. En ce moment même qui donnerait au temps la possibilité de toucher à sa fin, qu'advient-il de la personne qui nous quitte, et dans ce moment prolongé du décès où l'on ne sait pas encore ce qui vient d'arriver, peut-on savoir ce que l'on devient ?

Définitivement, les soins palliatifs n'ont rien à voir avec la simple organisation d'une phase terminale.

Les soins palliatifs, lieu privilégié de l'exploration de la conscience ?

Christophe Fauré, psychiatre et psychothérapeute libéral, Paris

Il y a des murs et des enceintes bien plus difficiles à franchir que des obstacles physiques. On peut se retrouver enfermé dans des visions, des paradigmes qui limitent la pensée et l'empêchent de prendre son essor.

Le paradigme actuel qui domine la science matérialiste – « matérialiste » dans le sens où la Matière est perçue comme la cause première de tout ce qui est, de tout ce qui existe – est que la conscience n'est que le résultat de l'activité neuronale, qu'elle n'est issue que du fonctionnement cérébral. Ce paradigme – qui, par ailleurs, ne repose sur aucune preuve scientifique – domine notre perception du monde.

Surviennent alors des expériences que des centaines de millions de personnes font à travers le monde et qui entrent en contradiction avec ce paradigme : les expériences de mort imminente (EMI - NDE) attestent d'une conscience pouvant percevoir des informations sensorielles, alors même que le cerveau ne fonctionne plus. De même, les « expériences de fin de vie » (EFV - Near Death Awareness), largement connues des soignants en Soins Palliatifs, interrogent sur la continuité de la conscience après la mort physique. Ou encore, les VSCD – Vécu Subjectif de Contact avec un Défunt – dont les récits sont légion dans l'accompagnement du deuil, contraignent à sortir d'une vision de la conscience uniquement localisée au cerveau.

Se pose alors la question : sur la base de ces observations dont la validité scientifique n'est plus à faire, au regard de la somme impressionnante d'articles de haut niveau traitant de ses sujets, la conscience y serait-elle *vraiment* localisée ? En effet, prenant en compte les nouvelles données apportées par ces phénomènes autour de la mort, du deuil et de la fin de vie, de nombreux scientifiques anglo-saxons commencent à très sérieusement considérer la possibilité d'une *conscience non-localisée* – non localisée au cerveau. C'est sur ce point que portera cette présentation.

Loin d'être en opposition aux neurosciences, ce changement de paradigme pourrait au contraire élargir, « désemmenter » le champ d'exploration de cette discipline. Nous sommes peut-être en train de vivre un changement de paradigme, tout comme Nicolas Copernic qui, au 16^{ème} siècle, fit passer le monde d'une vision où la Terre était immobile au milieu de l'univers, à la compréhension d'une Terre en rotation sur elle-même, se situant très (très...) loin du centre de l'univers.

Les Soins Palliatifs sont, par essence, innovants, cherchant sans cesse à dépasser les limites. Ainsi, puissamment ancrée dans la clinique et l'expérience de terrain, notre discipline ne pourrait-elle pas, à nouveau, contribuer à ce changement de paradigme, pour enfin explorer, avec sérieux et rigueur, ces nouveaux et passionnants horizons ?

S'approprier la fin de sa vie : un enjeu à mettre à la portée de tous

Sarah Dauchy, présidente, Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie, Paris

Les lois sur la fin de vie, les structures institutionnelles qui lui sont dédiées, dont le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie, les différents plans gouvernementaux – où le terme « fin de vie » apparaît en 2015... se sont succédé sans que le terme fin de vie ne reçoive une définition consensuelle. Et pour cause : cette définition doit-elle être médicale, philosophique, spirituelle... ? peut-elle être juridique ? La définir comme « la phase terminale d'une maladie grave et incurable » ne dit que peu de choses de l'ensemble de ses enjeux, et de l'extrême diversité individuelle d'un événement qui concerne l'intégralité de la population. Encore faut-il que l'ensemble des individus aient la possibilité de vivre cette période à leur image, avec leurs valeurs, leurs choix, leurs définitions, de l'accompagnement, du supportable ou de l'insupportable, de l'acceptable ou de l'inacceptable, de l'autonomie ou de la dépendance. Que signifie la possibilité du refus de l'obstination déraisonnable quand la prise de décision thérapeutique, depuis le début des soins, n'est qu'à peine partagée, dans un implicite faisant primer la survie, y compris au prix d'effets indésirables ou de risques majeurs pour le patient ? Que signifie le droit d'accès à la SPCJD quand seuls 36% des Français de plus de 50 déclarent bien connaître ce dont il s'agit ? Que signifie la rédaction de ses directives anticipées quand il est recommandé qu'elles fassent l'objet de discussions anticipées avec le médecin, mais qu'il n'existe pour cela ni temps ni dispositif dédié ? Mais aussi, au-delà du droit, comment définir ses attentes pour sa fin de vie alors même que tout est fait pour l'invisibiliser, la reconnaître sans valeur ? Restrictions drastiques des visites en EPHAD et en USP durant les deux dernières années, annonces tardives de limitation thérapeutique dans les maladies chroniques, silence médiatique sur les derniers mois de vie des personnes célèbres, difficultés de l'instauration des soins palliatifs chez les patients à la fin de leur vie que sont les personnes très âgées, invisibilisation des structures dédiées à la fin de vie – combien de centres de lutte contre le cancer mettent en avant l'excellence de leurs structures de soins palliatifs ? -...

S'approprier sa fin de vie, ou la fin de sa vie, c'est être en situation d'investir cette période de sa vie pour l'intégrer à sa vie avec ses valeurs, ses attentes, sa subjectivité, son individualité. C'est s'assurer de sa « propriété » sur une phase souvent marquée par l'interdépendance aux soignants, aux aidants... C'est avoir la possibilité, précocement, d'aller voir « de l'autre côté du mur » et d'anticiper une période parfois prévisible, parfois non, mais inévitable.

Aider à la possibilité d'appropriation de sa fin de vie par chacun est une des missions majeures du CNSPFV. Cela implique des actions de communication, certes, tant pour les patients que pour les proches, les professionnels, les citoyens, dont témoignera à l'automne une campagne nationale de communication. Mais cela implique aussi de multiples autres actions, pour faciliter l'accès aux droits, l'identification des ressources en soins palliatifs, ou pour aider à l'émergence d'un réel dialogue entre citoyens autour de la fin de vie, dialogue qui ne peut se résumer à la binarité du souhait ou du refus de la dépénalisation de l'aide active à mourir. A ce titre, le souhait du CNSPFV est d'être un acteur fort d'une consultation citoyenne à venir, fort de son Conseil d'expertise et des parties prenantes qu'il pourra rassembler, fort aussi de travaux et productions élaborés à l'enseignement des principes de fiabilité, de co-construction, de qualité et d'accessibilité.

Plénière 2 - Mercredi 15 juin 2022 – 14 heures

Ouvrir les murs

Du soin de la relation au palliatif du deuil

Ivy Daure, docteure en psychologie, psychologue clinicienne libérale, Bordeaux

Le psychologue en exercice libéral peut être amené à participer à des soins palliatifs hors murs, principalement dans trois contextes selon nous :

- Quand le suivi psychologique précédait la maladie qui amène aux soins palliatifs.
- Quand un patient a un parent qui est envoyé en soin palliatif.
- Quand un suivi psychologique démarre à cause de la découverte d'une maladie grave pour le sujet et se poursuit jusqu'à l'hospitalisation en soins palliatifs.

Il est plus rare que les personnes viennent nous voir spontanément et pour la première fois au moment où quelqu'un de leur entourage se trouve en soin palliatif, l'accompagnement des familles démarre souvent avec l'équipe des soins palliatifs et cela jusqu'au décès, voir un peu après. C'est souvent après le décès qu'une consultation avec le psychologue en libéral est demandée si la perte est trop difficile à supporter.

Dans chacune de ces situations, le psychologue est amené à travailler sur les questions du deuil, de la perte, mais aussi sur les relations, les souvenirs, la mémoire, les rituels familiaux, l'avenir. La rencontre avec la perte d'un être cher ou pas très cher d'ailleurs, est une opportunité pour chacun de s'interroger sur lui et sur son histoire et sur l'histoire des relations dans sa famille.

C'est une clinique du vivant qui est celle de la rencontre avec un récit de vie, qui porte en lui des émotions positives et/ou négatives, des regrets, des comptes à régler, des questions à poser, des thèmes à aborder.

Dans la temporalité incertaine de la mort, le suivi se poursuit avec une dose de frilosité d'un accompagnement qui, selon nous, jouera un rôle très important dans l'après, afin de faire en sorte que les morts ne deviennent pas des « tiers pesants » comme nous indique Goldbether (1999) et que les deuils ne deviennent pas impossibles.

Selon Le Guay et Michaud Nérar (2012) « *Des bons rites font des bons morts* », nous dirions « Des bons deuils font des bons morts » et pour cela les bons rituels, les bons dialogues, les bonnes questions, les bons souvenirs jouent un rôle très important. Et le bon est toujours une invention unique dans un espace thérapeutique tout aussi unique. Le bon c'est du sur-mesure, c'est du tissage, c'est finalement ce qui convient à une personne et pas à une autre. Le bon n'existe pas dans l'absolu, le bon c'est ce que chacun arrive à construire dans la relation avec un autre qui ne sera peut-être plus là demain ou dans une heure.

Nos propos seront illustrés par des exemples cliniques.

Que faire de notre vulnérabilité ?

Brigitte Esteve-Bellebeau, professeure agrégée de philosophie, Poitiers

Parler de « vulnérabilité » dans un congrès de Soins palliatifs : quelle évidence, et quelle banalité ! Je voudrais pourtant vous inviter à entendre ce terme un peu autrement. La vulnérabilité n'est pas seulement une donnée ontologique, elle ne renvoie pas seulement à une personne qui serait fragile, malade ou proche de la mort. Si l'on admet qu'être vulnérable, c'est fondamentalement être ouvert au monde et à autrui, alors, la vulnérabilité change de nature : il devient possible de se penser comme un sujet à la fois autonome et vulnérable, voire une autonomie vulnérable. Peut-être souhaitez-vous renverser les termes de ce nouveau « concept » et promouvoir une vulnérabilité

autonome ! Ce sera à vous de faire ce chemin dans les formations que vous mènerez, dans les retours d'expérience, à partir de l'évidence que vous apportera votre pratique professionnelle. En fonction de l'option que vous choisirez, vous dessinerez une nouvelle réponse à la question : *Que faire de notre vulnérabilité ?* Pour l'heure, je vous propose de cheminer un peu avec vous et de mettre sur notre chemin de pensée différentes acceptions de la vulnérabilité qui seront comme autant de cailloux de petit Poucet, afin de nous servir de repères pour répondre à la question initiale : *Que faire de notre vulnérabilité ?* les réponses à analyser pourraient se décliner ainsi : lutter contre ? L'accepter ? Y consentir ? S'y résigner ?

De nombreux philosophes, depuis Platon jusqu'aux utilitaristes, rapportent l'action morale à un calcul rationnel visant à nous prémunir contre les aléas de la fortune, auxquelles s'expose inévitablement l'action humaine. A l'inverse, il existe également depuis Aristote, « une pensée puissante qui enracine les actions humaines dans la conscience de la profonde fragilité de notre existence dans la reconnaissance de l'impossibilité absolue de fonder l'action juste dans une « **science** » capable de définir à l'avance les règles du bien agir et la hiérarchie des principes à appliquer en fonction des situations.

C'est la conscience de cette fragilité que nous pouvons nommer aujourd'hui vulnérabilité : vulnérabilité de l'autre, mais aussi vulnérabilité à l'autre. Du latin *vulnus* : blessure, plaie, la vulnérabilité dessine son horizon ontologique : je suis celui ou celle qui souffre, qui a mal. Mais la vulnérabilité est aussi vulnérabilité au monde humain car il n'est pas d'engagement moral qui ne soit une manière de s'exposer, de courir un risque, puisque vivre c'est agir selon la formule du philosophe Bergson, et qu'agir c'est toujours s'exposer. La notion d'exposition mériterait d'être travaillée en regard de celle de protection : être vulnérable c'est être exposé, sans protection aux autres, à leur regard, leur jugement, leur force, leur colère ou leur insulte.

C'est pourquoi il est indispensable non seulement de prendre conscience de l'existence de la vulnérabilité chez chacun d'entre nous, mais aussi et surtout de prendre acte de ce que cette caractéristique de notre condition humaine (dont nous verrons qu'elle revêt trois acceptions essentielles) vient induire dans les représentations que nous pouvons nous faire du soin en général, de la médecine en particulier. Avant tout, permettez-moi de faire appel à quelques images simples que vous reconnaîtrez sans peine : qui a besoin de protection dans les histoires ? la veuve et l'orphelin, et ce, avant le vieillard et le malade aujourd'hui. Vulnérables sont donc celles et ceux qui ont besoin des autres pour survivre, comme s'il existait ailleurs dans la société des personnes qui se suffisent à elles-mêmes ! Mais si vous regardez de plus près ces deux figures vous y verrez ce qui leur manque : la veuve, le mari, l'orphelin le père qui juridiquement est la figure de la protection. Bref, vous l'aurez compris, quelque chose comme un stéréotype de genre rôde ici.

C'est à ce niveau que je vous invite aujourd'hui à voir poindre la difficulté : s'il avait suffi de poser qu'à côté de la représentation idéale de l'homme comme être doué de raison et de volonté libre, il pouvait y avoir place pour une figure de l'humain plus sensible, personne n'aurait songé à le remettre en cause ; d'autant plus que cette figure de la fragilité (dirons-nous dans un premier temps) existe déjà à travers certains représentants de l'espèce – l'enfant, la personne âgée, et pendant longtemps la femme. Dans ce qui nous préoccupe nous pourrions ajouter la personne malade.

Mais, il va s'agir pour nous d'autre chose : **comprendre - et accepter peut-être ?! - que la vulnérabilité soit le signe de notre humaine condition, c'est-à-dire le signe de notre ouverture au monde, implique qu'il n'y ait pas au sein de l'humanité les vulnérables et les autres. Mais bien que tout le monde soit vulnérable** et nous tenterons de comprendre de quelles manières cela se produit. Cette idée simple à exprimer n'en est pas moins fort difficile à accepter et la preuve

en est que le droit, la médecine, mais aussi la philosophie ne cessent de revenir à l'idée –force d'une puissance de vie qui s'oppose à toute faiblesse, d'une personne morale qui est consciente d'elle-même et responsable de ses actes, d'une santé qui se travaille, implique respect des protocoles et compliance pour être restaurée. Bref tout concourt à nous laisser croire que l'invulnérabilité est proche, que bientôt l'homme augmenté chassera l'homme malade, fragile et vieillissant, et que rendre visible sa fragilité ne peut que participer d'un aveu de faiblesse.

Alors fantasme me direz-vous ? Oui, sans doute, mais et j'emprunte à mon mari cette anecdote : comment ne pas se sentir invulnérable dans un vêtement neuf qu'on avait tant attendu, enfant ?! Comment ne pas se sentir tout puissant quand on endosse son déguisement pour Noël ? Comment ne pas se sentir invincible, quand on armure sa blouse blanche et son badge qui dit la science face à une litanie de malades tous plus fragilisés les uns que les autres...

Tant et si bien que si la notion de vulnérabilité semble faire florès dans le monde médical en particulier, ce n'est pas pour accréditer la thèse d'une humanité ouverte à autrui et au monde, mais au contraire, pour discriminer, mettre en exergue, ceux qui, fragiles, permettent de circonscrire les frontières d'une humanité qui se surpasse et devient plus sûre d'elle-même dans l'idée de son autonomie. Le soin – dont nous aurions à comprendre les ramifications dans l'école, la justice ou le travail social - ne fait pas exception qui, dispensé aux plus faibles, aux plus fragiles, ne peut que renvoyer *a contrario* les soignants les intervenants, les acteurs sociaux à l'idée de leur différence de degré voire de nature quand l'aversion se fait profonde et la peur *d'en être* trop puissante pour être surmontée.

Serait-ce alors une façon inconsciente de ne pas regarder du côté de cette vulnérabilité si essentielle que constitue notre condition de mortel ? Serions-nous dans une perception plus juste si nous disions que c'est la remise en cause de l'idée d'autonomie qui paraît ici insupportable à « l'homme normal » ? A l'heure de l'homme augmenté, sans cesse réparé, du transhumanisme... C'est ce que nous tenterons de comprendre.

1^{ère} partie : De la vulnérabilité sous toutes ses formes

Allons donc regarder de plus près ce que les mots nous racontent et ce que les idées nous autorisent à en déduire...

« Là, Pâris lui décocha une flèche,... et qui toucha son pied au seul endroit qui chez lui pouvait être blessé. A sa naissance, sa mère Thétis voulant le rendre invulnérable, l'avait plongé dans l'eau du Styx; mais elle était négligente, elle oublia de mouiller le talon du pied par lequel elle le tenait. Il mourut... »

La mythologie nous enseigne qu'Achille ne saurait échapper à sa condition humaine ; la vulnérabilité est le propre de l'homme. Bien que ne figurant pas parmi les notions philosophiques, la vulnérabilité imprègne l'esprit des philosophes. Certains le clament avec pertinence, tel Sénèque dans son discours sur *la brièveté de la vie* : « Vous vivez comme si vous alliez toujours vivre, jamais votre vulnérabilité ne vous effleure l'esprit, vous ne remarquez pas tout le temps qui est déjà écoulé ». D'autres, tel Pascal, sans user du terme de « vulnérabilité », rappellent à chacun sa condition de mortel.

Ainsi perçue, la vulnérabilité de l'être humain le conduit à sa fin, inexorablement. La vulnérabilité c'est le fait d'être mortel c'est-à-dire aussi contingent : ma vie aurait pu ne pas être ou être autrement que ce qu'elle est ! Je ne suis pas essentiel au monde, la vie continuera sans moi. La vulnérabilité

est donc une qualité essentielle de la vie en général et de la vie humaine en particulier.

Cependant, la signification de ce terme n'est pas réductible à cette première approche l'homme est vulnérable parce que mortel mais la vulnérabilité n'est pas synonyme de mortalité. Précisément, la vulnérabilité est le caractère de ce qui est vulnérable, adjectif qui signifie « qui peut être blessé »¹. Cette définition renvoie à l'idée de risque, risque d'être malade, d'être blessé, d'être arrêté dans ses projets de vie ; de perdre en autonomie, en qualité de vie etc...

Ainsi, la vulnérabilité prend une double signification puisqu'elle renvoie d'une part à l'idée de mortalité et, d'autre part, à l'idée de souffrance. Sous ces deux acceptions, la vulnérabilité peut être qualifiée de certaine : c'est une donnée en soi qui résulte nécessairement de la condition d'être humain et qui peut être étendue à tout organisme vivant². En ce sens, la vulnérabilité est un risque pour tous. Tout individu est exposé à la souffrance.

Il reste que nous n'avons pas encore fait le tour de cette notion si labile que le droit ne s'en empare qu'indirectement, si molle que la sociologie tarde à lui reconnaître un statut, si souple que la philosophie rechigne à en faire un vrai concept.

Alors faisons un petit détour par l'histoire de ce concept si peu ouvert :

Le « concept » a émergé en même temps dans la littérature psychiatrique, pédiatrique, psychanalytique et gériatrique dans les années 70. Il a commencé à se diffuser dans les années 80 dans les articles anglo-saxons, (avec ses corrélats *Resiliency* and *Invincibility*), puis il s'est répandu dans les années 90 en français et a particulièrement fait *flores* en gériatrie où il permet à la discipline de s'institutionnaliser. Elle peut, à partir de son usage, développer une clinique, une recherche médicale, et des thérapeutiques spécifiques. L'histoire du concept, sa proximité avec ceux de fragilité et de précarité, nous amène à confirmer le caractère assez inconsistant de la notion du point de vue épistémique. Un petit voyage au pays des concepts-éponge pourrait nous en convaincre :

Si l'on définit la vulnérabilité comme la porosité à l'environnement et la difficulté qu'a un être à agir à partir de cette porosité, alors cette première définition a de quoi surprendre : la vulnérabilité est-elle une affaire d'environnement ? Ne pourrait-on appliquer une grille de lecture différente de celle du comportementalisme ? Ne pourrait-on voir par exemple dans la vulnérabilité une prédisposition au délitement de soi ? Une prédisposition génétique par exemple ?

Bref, le concept de vulnérabilité dans son caractère opératoire et séduisant nous entraîne vite dans une zone rationnellement, épistémologiquement mal circonscrite, ou l'idéologie naturaliste pourrait venir se loger, à la faveur de l'effet de mode pour les neuro-sciences.

Mais il y a plus : derrière ce glissement c'est toute une représentation de l'homme qui ne change pas. L'homme normal autonome, doué de raison, apte à prendre toutes les décisions qui s'imposent. On changerait ainsi la donne pour ne pas avoir à changer fondamentalement de positionnement anthropologique. La rationalité, seule porte ouverte sur l'autonomie du sujet.

J. Tronto a largement déployé cette idée de la façon suivante :

¹ . Sous *Vulnérable*, *vulnerabilis*, de *vulnerare* : « blesser », *Dictionnaire étymologique du français*, *Les usuels du Robert ; Dictionnaire Littré, Dictionnaire Petit Robert dans lequel est ajouté* « 1° – frappé par un mal physique; 2° – au moral, qui peut être facilement atteint, se défend mal ». Cette définition renvoie au terme *Fragilité* : « facilité à être altéré, détérioré, détruit ».

² En ce sens, la vulnérabilité dépasse la distinction juridique qui oppose les personnes et les biens. Ce sont les concepts de vie et de mort qui constituent les critères de l'existence de la vulnérabilité. c'est une personne potentielle selon le Comité national d'Éthique (J. Carbonnier, *Droit civil, Les personnes*, « *Thémis* », PUF, 20e éd., 1996, n° 13).

« La crainte d'être rendus dépendants en recevant des soins appelle une action préventive qui rende les soignants « autres », de sorte que lorsque nous recevons le care, celui-ci n'affecte pas le sentiment que nous avons de notre propre autonomie. »³

Résumons : La vulnérabilité c'est la fragilité d'un corps qui peut se briser ou s'abîmer comme d'un esprit qui peut se fissurer en fonction d'un environnement plus ou moins hostile. Nature ou société, lois biologiques ou normes culturelles oeuvrent pour faire et défaire des identités qui naviguent entre normal et pathologique, entre intégration et désaffiliation, entre adaptation et autonomie.

Nous retrouvons ici l'idée que la vulnérabilité peut se décrire comme ce qui caractérise la porosité d'un individu à ce qui l'entoure ; l'influence de l'environnement sur le sujet serait donc le critère permettant de circonscrire le degré de vulnérabilité d'un être. Il semble bien qu'ici ce soit le versus de l'autonomie qui nous est proposé. La non vulnérabilité si elle est une norme serait-elle celle de l'**invincibilité** ? Un homme sans talon d'Achille ?!

Si l'existence humaine peut désormais être comprise comme renvoyant à deux formes de la vulnérabilité ; une Vulnérabilité certaine et une Vulnérabilité probable voire simplement possible, il convient de regarder ce que les hommes mettent en place pour lutter contre cet état ou contre ce risque. Du côté du droit, de la vie en société, comme de la médecine, ou de la philosophie, les éléments de réponse permettront d'esquisser une nouvelle représentation de l'humain dont nous aurons à juger ; et peut-être de comprendre ce qui légitime de parler de la V comme d'un concept éthico-politique.

2^{ème} partie : des soins au diapason des Vulnérabilités ?

Il semble que soigner ses fragilités, puis devancer les risques de souffrance, ce soit bien ce que l'humanité a toujours tenté de faire. Il nous reste à saisir comment elle le fait, par quels moyens et si ces moyens sont exempts d'effets pervers...

Pour ce faire, je vais m'appuyer sur un texte très célèbre de Freud, extrait de **Malaise dans la Civilisation**, parlant des trois causes de souffrance que l'homme rencontre et auxquelles il s'affronte. Je le cite :

« La souffrance nous menace de trois côtés :

dans notre propre corps qui, destiné à la déchéance et à la dissolution, ne peut même se passer de ces signaux d'alarme que constituent la douleur et l'angoisse ; du côté du monde extérieur, lequel dispose de forces invincibles et inexorables pour s'acharner contre nous et nous anéantir; la troisième enfin provient de nos rapports avec les autres êtres humains. La souffrance issue de cette source nous est plus dure peut-être que toute autre... »⁴.

Faire société est donc le moyen qu'ont trouvé les hommes pour se protéger, lutter contre leur faiblesse naturelle, et inventer mythes et rites les protégeant également de leur peur métaphysique – celle de la mort ».

« La société, dit F Savater – philosophe contemporain espagnol- est un lien formé par 1000 complicités qui unissent ceux qui savent qu'ils vont mourir, pour affirmer ensemble la présence de la vie ».

⁴ . S. Freud, *Malaise dans la civilisation*, PUF, 7e éd.,1979, p. 21.

Cette définition assez heureuse voire lumineuse et rassurante de ce qu'est la société quand elle fonctionne bien ne saurait toutefois nous faire oublier ce sur quoi Freud mettait l'accent : si le propre de la société humaine est de faire corps pour lutter contre ce qui peut détruire l'homme, elle le fait en activant une troisième et dernière cause de souffrance sans doute plus profonde et parfois plus durable – la relation à autrui ; l'enfer c'est les autres ! La relation à autrui qui incarne l'essence relationnelle de l'homme – cette forme de la vulnérabilité ouverte par le langage, la parole.

Je suis comme tout le monde, vulnérable car je suis dépendant des autres de mon enfance où, sans eux, je meurs de faim comme de manque d'affection, mais avec eux je peux subir des coups, être instrumentalisé, voire mourir, je suis dépendant des autres dans mon grand âge où mes forces déclinent, ma tête joue les absentes parfois, et où je peux souffrir de polyopathologies, mais les autres peuvent à leur tour me laisser à mon triste sort, ou exploiter mes faiblesses, ou profiter de ces faiblesses pour me priver de mon droit à finir ma vie comme je l'entends.

En passant par l'âge adulte où je découvre que je suis vulnérable précisément là où je désire être reconnu. Cette dernière forme de la vulnérabilité méritera toute votre attention car elle est celle que nous ne voulons pas voir, celle qui caractérise celles et ceux qui en pleine possession de leur moyen et pleine maîtrise de leurs aptitudes professionnelles sont néanmoins encore soumis à un chef, à un diktat de carrière, à un désir de plaire ou de briller et qui, ainsi pouvant passer à côté d'eux-mêmes sont maltraitants, ou normatifs à l'excès. C'est cette vulnérabilité-là que le psycho-sociologue Stanley Milgram met en exergue dans son expérience sur l'obéissance à l'autorité.

Faire société c'est donc savoir qu'à plusieurs et protégés par des lois, nous pouvons mieux affronter certains dangers naturels, certains risques pour notre santé, mais c'est aussi savoir que l'on se voue à vivre avec autrui, source de souffrance. C'est donc à ce niveau que la réflexion éthique s'ouvre sur le champ politique : il est bien impossible d'en rester aux relations inter-individuelles, il est nécessaire de travailler la question de la vulnérabilité et du soin dans leur dimension de gestion des vies humaines – ce que Foucault nomme la biopolitique. Le temps nous empêche de développer ce point, nous nous contenterons donc de regarder comment ces trois formes de souffrance, évoquées par Freud trouvent si aisément leur écho dans les trois acceptions de la vulnérabilité dont parle la philosophie contemporaine Judith Butler :

Les trois acceptions de la vulnérabilité

- La blessabilité, le corps-sujet est blessable, vulnérable à l'insulte comme à la douleur, et à la souffrance.
- La vulnérabilité conçue comme précarité politiquement induite : comment être soigné si je n'ai pas de domicile, comment être une personne sans protection sociale médicale ? Comment rester digne sans famille ni amis ? comment vieillir sereinement si l'Etat ne m'assure aucune protection dans le cadre de mes vieux jours, si la politique de santé publique n'anticipe pas sur ce que sera demain ? Intéressons-nous un instant à la 3^{ème} : la précarité politiquement induite. Il serait opportun de se demander quel impact peuvent avoir les politiques de santé publique, dans la prise en charge de cette précarité politiquement induite... Je vous laisse avec cette piste de travail...
- La contingence, le fait de n'être pas nécessaire, d'être mortel.

Regardons maintenant ensemble ce que la société déploie pour chacune de ces vulnérabilités :

- La 1^{ère}, la blessabilité est celle qui concerne directement le soin médical. Mais sans redire ce que vous connaissez déjà du soin, je voudrais attirer votre attention sur le fait que dans l'annonce d'une maladie grave par exemple, on ne déploie pas assez les différentes dimensions de la vulnérabilité des acteurs présents.

- La vulnérabilité du sujet qui est malade et va l'apprendre soit, mais celle de ce même patient à la parole du médecin, celle de ce médecin qui ne sait pas annoncer autrement que brutalement, ou sans détailler tous les effets secondaires des traitements qu'il va proposer car c'est sa seule protection – croire qu'il est dans une démarche déontologiquement acceptable. On peut aussi se dire que ce n'est pas enseignable et qu'il suffit de compter sur les services pour former les jeunes ; mais c'est ainsi que le paternalisme a eu de longues décades de vie !!!! Nous ne rendrons pas les corps invulnérables, même si certains reprennent le chemin de l'utopie avec le transhumanisme ; mais nous pouvons sans doute améliorer la formation des médecins davantage que celle des infirmiers qui est plus avancée sur le *care*.
- La 2^{ème} Vulnérabilité : celle que l'on nomme précarité, nous renvoie à cette difficulté toujours plus grande pour des personnes malades à accepter de consulter quand l'argent manque, quand la CMU ne prédispose pas les cabinets et officines à recevoir les malades, quand le courage finit par ne plus vous habiter d'avoir essayé tant de fois de prendre un RV... Dans **Le quai de Ouistreham**, Florence Aubenas raconte avoir rencontré un monde de souffrance dont elle ignorait totalement l'existence : une femme de 30 ans souffrant de rages de dents terribles et attendant que tous ses dents tombent pour aller à l'hôpital demander un dentier.

Il nous reste à examiner la dernière des vulnérabilités que l'on retrouve sous la plume de Judith Butler et Freud et sur laquelle nous devons revenir impérativement tant elle conditionne les autres :

Invulnérabilité quel est donc ton talon d'Achille ?!

La première acception de la vulnérabilité est celle de notre mortalité, tout autant que notre contingence. Ceci constitue une double fragilité sur laquelle il convient de s'arrêter un instant :

Mortels nous sommes, mais nous le savons à la manière d'un syllogisme :

Tous les hommes sont mortels

Or, Darius est un homme

Donc Darius est mortel !

Nous ne cessons pourtant de le refuser, en tentant de nous élever au rang du divin, ou en essayant de nier notre nature de bios, de vivant, au nom du principe spirituel qui nous habite, ou encore parce que le processus psychique ne peut se passer de créer et de recréer sans cesse en nous l'illusion de la permanence et donc de la durée éternelle. Nous vivons tous comme si nous n'allions jamais mourir, jusqu'au moment où le projet de vie se transforme en programme informatique déroulant à l'envers les heures, les jours, les mois qu'il reste à vivre. En cela, nous sommes mortels et vulnérables parce qu'incapables de l'accepter comme une évidence.

Mourir est si peu naturel que depuis toujours nous entourons la mort de rituels et de mythes susceptibles de nous aider à en accepter l'augure. Mais aujourd'hui, au moment où la médecine triomphe dans le recul de la mortalité liée au sida, à certains cancers, où l'accompagnement thérapeutique de certaines pathologies - pensons au diabète – rend la vie vivable ailleurs qu'à l'hôpital, un scandale reste : nous mourons encore !

Et non seulement nous mourons, mais nous passons par la petite porte – pour ne pas dire la trappe – celle des déchets dans l'hôpital – seule voie laissée au cadavre quand il n'est plus l'humain digne de respect qu'il était quelques heures auparavant. Le scandale est d'autant plus puissant que l'individualisation de nos vies, rend improbable de sculpter un nouvel art de mourir, *ars moriendi*.

Comment border cette vulnérabilité – qui est notre texture d'être - sans pour autant ni la nier, ni la faire consister outre mesure ?

Avançons par une autre question : S'il est avéré que nous vivons désormais dans une société d'individus plutôt que dans une société dont l'unité de base est la famille, qu'est-ce que cela peut induire en termes de vulnérabilité et de soins ?

- C'est à Paul Yonnet (*Le recul de la mort*) que j'emprunte ces éléments : Cet individu que la famille construit comme individu, va remodeler la société ; il s'attaque, presque par définition, à l'autorité de l'Etat ; il nie farouchement que l'Etat soit son auteur. Créé par la famille, il s'estime incréé par l'Etat.
- Seule la famille peut faire un individu individualisé ; p 27. Ce qui amène Yonnet à en déduire que « L'âge d'or de la famille ne fait que commencer. » Voilà qui nous donne à la fois un début de solution et un nouveau champ de problèmes :
- Le début de solution : c'est que nous devons repenser le terrain et le terreau de la famille comme moyen d'ensemencer une représentation de l'humain vulnérable c'est-à-dire ouvert à autrui.
- Le champ de problème c'est qu'un ensemble de représentations problématiques car engendrant des discriminations et des violences normatives est présent au sein de familles.

En guise de conclusion très provisoire :

De la vulnérabilité déclinée à travers la contingence de l'existence à la vulnérabilité comme précarité induite en passant par la vulnérabilité comme fragilité d'un corps sujet qui peut être blessé et tomber malade, ce sont les conditions de possibilité d'une vie humaine viable et vivable qui se dessinent. Vie humaine qui prend appui sur une remise en cause de l'idéal d'autonomie – conçue comme capacité de se donner rationnellement une loi morale d'action, telle qu'il a pu être véhiculé par une philosophie comme celle de Kant au 18^{ème} siècle.

J'espère avoir montré, au moins un peu, que le champ de la médecine est le domaine par excellence qu'il s'agit de considérer dans cette mise en crise du concept d'autonomie ; en prenant en compte le fait que la médecine est une des formes de la relation de soins. Et de ce travail, nous pourrions interroger l'acte médical pour essayer de comprendre comment il peut s'inscrire dans la vulnérabilité de la vie **sans rajouter l'exercice mortifère de sa propre blessure**⁵.

Si l'histoire de l'entrée du concept de vulnérabilité dans le champ médical nous amène à supposer pertinente l'idée que cette émergence coïncide avec le besoin de venir renforcer l'idéologie de l'autonomie du sujet rationnel, lui-même promu à titre de fiction par le droit de la santé, alors un des travaux de l'éthique, - au sens des travaux d'Hercule ! - consisterait à mettre en évidence les écueils de cette nouvelle donne anthropologique qui sous couvert de reconnaissance des fragilités de certaines catégories de la population ne ferait qu'occulter ce qui pourtant se donne à lire comme une évidence phénoménologique : **la fragilité corporelle et psychique comme signe même de l'ouverture au monde.**

Vivre pour un humain c'est vivre socialement, et cette vie sociale passe par l'exposition du corps que je suis aux autres, par le fait que mon corps se trouve potentiellement menacé par d'autre corps. La violence qui s'exerce sur certains individus parce qu'ils sont différents, interroge ce que nous croyons savoir de façon si certaine sur notre identité (génée en particulier), la violence que des individus s'imposent à eux-mêmes pour pouvoir coller aux représentations normatives que la société véhicule, que leur famille réclame est parfois telle qu'elle peut être pensée sur la modalité d'une

⁵ Formule empruntée à G. Le Blanc, lors d'un séminaire sur le normal et le pathologique en 2007.

perte de soi irrémédiable, d'une intériorisation d'un dehors qui finit par faire ce 'soi' que je prétends être, allant jusqu'au « scalpel de la norme ».

Alors que faire de notre vulnérabilité ? Cette question s'entend désormais de deux manières : qu'avons-nous à en faire ? (Does it really matter ?), ou que devons-nous en faire ?

Il resterait à écrire ensemble d'autres éléments de réponse...

Plénière 3 - Jeudi 16 juin 2022 – 9 heures

Et si la SFAP n'existait pas ?

Claire Fourcade, médecin, présidente de la SFAP, Paris

Les défis du monde des soins palliatifs grandissent et se multiplient : rendre les soins palliatifs précoces accessibles à tous et partout, donner du sens aux soignants dans un monde de la santé en souffrance, participer aux débats de société sur le sujet de la fin de vie...

Pour y faire face, la Sfap doit elle aussi grandir et se mettre au niveau.

Pour cela, elle s'interroge et donne la parole aux soignants : Marion Broucke, infirmière, viendra partager son audition devant le CCNE.

Pour cela aussi, la SFAP se remet en question et modifie en profondeur son projet associatif. Nous vous présenterons l'architecture d'une Sfap profondément renouvelée et prête à prendre sa place pour construire et transmettre les savoirs et porter loin la voix des soins palliatifs portée par des adhérents toujours plus nombreux.

Plénière 4 - Jeudi 16 juin 2022 – 14 heures

Derrière les murs : exclus et invisibles

De la rue aux soins palliatifs : précarité, accompagnement et deuil

Pierre Reboul, Collectif « Morts de rue », Jalmalv, Grenoble

« Y a-t-il une mort avant la mort ? » Lorsque Michel Hanus pose cette question dans le numéro de la Revue de Thanatologie intitulé Mort et exclusion, c'est pour marquer la position toute particulière à partir de laquelle certains membres de notre société, désaffiliés, exclus, isolés à divers titres, abordent leur fin de vie.

C'est à travers trois mots-clés qu'ici sera abordée cette interrogation : successivement les mots de précarité, d'accompagnement et de deuil.

La notion de précarité peut s'aborder par différentes entrées : les vocables utilisés pour la décrire qui tendent chacun à présenter un portrait particulier du précaire ; les classements que nous effectuons, expression de notre système de valeurs pour en effectuer une sorte de tri ; les caractères spécifiques de l'exclusion tels que reconnus par l'ensemble de ceux qui entrent en relation avec ces précaires.

La notion d'accompagnement et en particulier d'accompagnement hospitalier du grand exclu : comment se présente le désaffilié lors de son hospitalisation ? Quelles réactions du soignant impulse-t-il ? Quelles conduites le soignant pourrait-il suivre pour un meilleur accompagnement ?

La représentation de la mort et le deuil chez les grands exclus, précaires et désaffiliés constitueront le troisième volet de notre contribution : quelle représentation de la mort ? Quel vécu du deuil ? Quelle place pour les rites et l'accompagnement du deuil ?

« Y a-t-il une mort avant la mort ? » Et qu'y pouvons-nous faire ? Nous est-il possible, lorsque la vie se termine dans un de nos services de soins palliatifs, de réparer un peu de ce que la vie a rompu d'attaches et apporté de souffrances ? De susciter et maintenir un lien qui, opiniâtrement, reconnaîtrait le sens là où il semble manquer ou se dissimuler ? Restaurer une espèce de pari de la présence là où elle paraît la plus vacillante ? À nous de répondre !

Personne atteinte de handicap en fin de vie : sortir de la double peine

Anne Dusart, conseillère technique, CREA Bourgogne Franche-Comté, Dijon

L'expérience de la fin de vie des personnes en situation de handicap constitue encore assez largement un point aveugle de la connaissance disponible, en particulier s'agissant de celles dont les moyens de communication sont restreints.

L'accès à un accompagnement de qualité lors de cette dernière phase de leur vie se heurte à bien autre chose que ce que l'on appelle communément le "handicap", si on évoque par-là les difficultés qui leur sont propres. Un petit retour sur les mots désignant les choses dont nous parlons, proposera d'abord d'ajuster nos regards autrement.

Cette communication propose de regarder du côté des cloisonnements que génère le "handicap", sa réception et sa prise en considération dans notre société du côté des politiques publiques et des institutions. Il s'agira de l'accès aux droits, de l'accès aux soins, de l'accès à l'accompagnement en fin de vie et aux soins palliatifs et de la diffusion de la culture palliative dans le champ médico-social. Il s'agira également d'inviter à une vigilance pour que le "virage inclusif" qui s'opère dans le médico-social ne consiste pas à déplacer des murs au nom de leur abolition.

A partir de nos travaux sur la fin de vie de personnes ayant une déficience intellectuelle et de notre pratique de formation auprès des équipes médico-sociales qui accompagnent ces personnes, et en présentant une situation particulière, nous explorerons les "murs" auxquels sont susceptibles de se heurter les personnes handicapées en fin de vie et les pistes d'action pour les résorber.

Nous porterons notre regard sur les différents protagonistes concernés : proches, équipes médico-sociales du champ du handicap, mandataires judiciaires, soignants libéraux et hospitaliers, unités et équipes dédiées aux soins palliatifs. Et ce pour proposer une articulation de leur action capable d'améliorer la préparation de la fin de vie des personnes handicapées et d'augmenter ainsi la probabilité que ces personnes et leurs proches vivent, le moment venu, une expérience de fin de vie de qualité.

Nous nous plaçons résolument dans une perspective d'autodétermination étendant le "*Rien sur nous sans nous*" jusqu'au bout de la vie.

Comment rendre les soins palliatifs, dans toutes leurs dimensions, accessibles aux personnes handicapées, quels que soient leur âge, leurs difficultés et où qu'elles vivent ? Les "murs" sont dans les têtes et le "hors les murs" est à construire dans le croisement de regard et l'action conjointe, coordonnée et outillée.

La vie jusqu'aux derniers moments en prison

Dominique Simonnot, contrôleur générale des lieux de privation de liberté, Paris

Plénière 5 - Vendredi 17 juin 2022 – 14 h 30

Au-delà des murs et des frontières

20 ans d'euthanasie, quel impact pour les soins palliatifs ?

Benoit Beuselinck, professeur, département d'oncologie médicale, Hôpital universitaire, Leven, Belgique

Notre époque n'aime plus trop les valeurs imposées ou les dogmes, mais fait plutôt confiance à une approche empirique. La Belgique a dépénalisé l'euthanasie en 2002. Vingt années de mise en pratique nous permettent d'évaluer l'impact de cette mesure sur la pratique des soins palliatifs. Les chiffres montrent que l'euthanasie n'est plus un acte exceptionnel, mais devenu fréquent, avec des indications de plus en plus larges, s'étendant vers les situations non terminales et les maladies psychiatriques ou la poly-pathologie. La part de la souffrance psychique, très subjective, dans les demandes, est grandissante, ce qui rend les critères de décision plus difficiles. L'introduction de l'euthanasie comme l'une des possibilités au sein des soins palliatifs remet en question la spécificité des soins palliatifs, non seulement en théorie, mais aussi en pratique. Les médecins semblent s'adapter à la nouvelle situation, mais développent des mécanismes de défense, qui ne sont pas présents face aux actes médicaux conventionnels et qui montrent dans la pratique que l'acte euthanasique, même s'il devient plus fréquent et généralement accepté, ne peut être considéré comme un acte médical. Dans bien des cas, les malades considèrent les soins palliatifs comme une étape non nécessaire de souffrance effilochée, qu'une euthanasie permet d'éviter. Les médecins peuvent-ils préserver leur liberté de choix par rapport à l'euthanasie, même en l'absence d'un devoir de référer ? En revanche, la possibilité de demander l'euthanasie, ne pourrait-elle pas faciliter le dialogue entre médecin et patient concernant les limites des possibilités curatives des traitements ? Et ainsi faciliter une mise-en-route au bon moment des soins palliatifs et éviter l'acharnement thérapeutique ? Une neutralité institutionnelle par rapport à l'euthanasie au sein de ses murs, est-ce réalisable en pratique ? Et finalement, la pratique de l'euthanasie, ne nous renvoie-elle pas vers l'essentiel de ce qu'est la vie et l'accompagnement et le soin de l'autre ?

Les soins palliatifs primaires en Ecosse, un exemple européen

Sébastien Moine, médecin généraliste, Cockenzie, Ecosse, membre du Board of Directors de l'EAPC

Le développement de l'offre de soin palliative dans les pays européens a répondu à différents besoins, et a suivi des stratégies variées, relevant de l'histoire et de la culture de ces pays, et de la structure de leurs systèmes de santé.

En Ecosse, les soins palliatifs spécialisés sont mis en œuvre de manière conjointe par le National Health Service (NHS) dans les hôpitaux, et par des organisations caritatives financées en partie par le NHS et par des fonds privés, comme, par exemple, Marie Curie, qui offre des soins palliatifs en hospice et à domicile.

Mais en amont de l'offre spécialisée, l'approche palliative est déjà significativement répandue dans le contexte des soins de premiers recours (primary care), dans le cadre de la médecine générale et des soins infirmiers à domicile.

La formation des médecins généralistes (general practitioners – GPs) par exemple, repose sur différentes compétences clairement identifiées et décrites dans le curriculum du Royal College of General Practitioners (RCGP). Leur formation au sein des cabinets de médecine générale du NHS leur permet d'acquérir une robuste formation à l'utilisation des médicaments permettant de soulager

les symptômes en fin de vie, à la communication avec les patients, à l'approche d'anticipation, et aux procédures de coordination avec d'autres professionnels et équipes impliqués dans les soins palliatifs.

Les outils disponibles dans le cadre de la médecine générale permettent par exemple de mettre en place des prescriptions anticipées au domicile des patients suffisamment tôt, actionnables par les district nurses qui assurent le suivi et la mise en œuvre des soins palliatifs au domicile des patients – en partenariat avec les community palliative care nurses.

Le key information summary (KIS) est intégré dans tous les dossiers médicaux électroniques de médecine générale, et est partagé avec les services d'aide médicale urgente (NHS24, services d'accueil des urgences...) après consentement des patients. Il est régulièrement mis à jour par les médecins généralistes qui peuvent y inclure des informations concernant les souhaits des patients en matière de réanimation cardio-pulmonaire (Do not attempt cardiopulmonary resuscitation ou DNACPR forms). Les cabinets de médecine générale disposent également d'un registre de soins palliatifs recensant les patients ayant des besoins spécifiques de soins palliatifs. La plupart des cabinets ont des réunions régulières avec les équipes de soins palliatifs à domicile afin de discuter des différents plans de soin.

La survenue de la crise du Covid-19 a illustré de quelle manière ces différents outils ont été mobilisés afin de répondre aux défis de la pandémie et aux besoins des malades, dans un système de soin en pleine reconfiguration.

Soins palliatifs en Afrique en mode survie : regards croisés Sud/Nord

Benoit Burucoa, médecin, président de la Fédération francophone Internationale de Soins Palliatifs (FISP), Association ADESPA, Bordeaux, France, Esther Dina Bell, médecin, vice-présidente de la Fédération francophone Internationale de Soins Palliatifs (FISP), Association VOPACA, Douala, Cameroun

Cette communication souhaite sensibiliser à des besoins urgents en Afrique (se confronter à un mur), évoquer des représentations en regards croisés (amorcer une traversée du mur et des frontières), laisser entrevoir des pistes de développement (jeter un regard au-delà du mur). Elle concernera essentiellement les regards entre l'Europe occidentale au nord et l'Afrique subsaharienne au sud. Ce propos part ici d'une expérience de terrain et non d'une expertise académique.

Au sud comme au nord, le concept de soins palliatifs est un point de convergence, de consensus, avec ses fondamentaux, son humanisme et la considération d'une solidarité vitale entre les humains et envers les plus vulnérables.

En France et en Europe, l'offre de soins palliatifs (SP) et la couverture territoriale sont sous tension, toujours confrontées à des remises en question et des contraintes notamment financières. Cependant les SP sont intégrés dans le « paquet de soins » et la sécurité sociale. En Afrique, et particulièrement dans les pays francophones des régions occidentale et centrale, le développement des SP est lent, pauvre, en survie, en urgence. La précarité de l'offre de SP en Afrique, les manques et pénuries, les drames humains provoqués par les maladies transmissibles (VIH-SIDA, tuberculose, Ebola, COVID...), et de plus en plus souvent les maladies chroniques non transmissibles (cancers, insuffisances d'organe...), sont documentés. Ils sont reconnus par tous les experts, mais trop peu connus par les populations des pays du nord sous-informés... *Interrogeons-nous.*

Concernant les souffrances corporelles, la place du corps et de la clinique somatique est essentielle de part et d'autre, à la base de l'approche palliative. L'être humain ressent la douleur avec une intensité comparable qu'il soit caucasien ou africain, avec des variations individuelles. Cependant, la personne africaine peut être pudique physiquement, selon les tribus, et réservée dans l'expression de sa plainte en général et donc de l'expression de sa douleur. Ainsi est-il adapté de lui demander

si elle souhaite être soulagée, plutôt que si elle a mal au risque d'une réponse négative. Les représentations du corps malade pourraient être déclinées aussi sous les angles de la sensualité et du rythme dans la danse, de l'expression émotionnelle, de l'esthétique, de l'humour. D'ici, depuis Bordeaux, nous entendons et sentons bien toutes ces richesses du continent africain... *Interrogeons-nous.*

Les différences de moyens financiers, économiques, scientifiques, sont évidentes entre les deux continents. Elles induisent un écart important en offre de médicaments- et en technicité pour la pratique des SP : choix de multiples molécules, pansements innovants, voies parentérales diverses, cathéters et systèmes de diffusion, poly-médicamentation, nuances des pratiques sédatives, approches non médicamenteuses. Des progrès sont ici indéniables, surtout en cas de souffrances réfractaires. Cependant, nos services de SP ressemblent parfois à des services de réanimation avec leurs colonnes de pousse-seringues et leurs moyens d'assistance. Ces soins et traitements s'avèrent coûteux et très hospitaliers, aux dépens des secteurs ruraux et gérontologiques. En Afrique (et sur les deux tiers de la surface terrestre), il convient de développer des SP pour le plus de personnes possible, au moindre coût, dans une visée communautaire, au domicile, dans les quartiers et les villages. Il est démontré que dans l'immense majorité des situations, un soulagement peut être obtenu avec de la morphine en solution orale et une vingtaine de molécules essentielles les plus accessibles à la population... *Interrogeons-nous.*

Les vécus spirituels et existentiels vont être colorés très différemment selon les facteurs socio-culturels, anthropologiques et ethniques. En Afrique, l'expression spirituelle et confessionnelle est omniprésente, les croyances sont exprimées, parfois dans un syncrétisme religieux. Ceci est encore plus réel en cas de maladie chronique et en situation de fin de vie. En France, de moins en moins de personnes pratiquent une religion, et disent croire en un Dieu, ce qui ne signifie pas l'absence de questionnement existentiel, loin de là. La laïcité exigée en structures de soins est parfois appliquée ou perçue comme une réduction, ou un appauvrissement spirituel. Ce processus peut conduire à une réserve, ou même une peur d'aborder la question de la religion, ou encore à conclure à un manque de profondeur. On comprend ici les risques de rationalisation excessive d'un côté, de confusion voire de sorcellerie de l'autre. L'attitude de non-jugement est au-delà d'une politesse ou d'une prudence de style, c'est un acte volontaire qui sous-tend un « prendre soin » ouvert et vigilant... *Interrogeons-nous.*

Enfin, famille, tu nous tiens ! Oui, au nord comme au sud, les proches, les membres de la famille sont l'entourage des nourritures affectives de la personne en situation palliative, parmi les êtres privilégiés de son récit et de sa mémoire, les porteurs de sa reconnaissance. Les évolutions sociales et démographiques, dont les écarts d'espérances de vie de 20 ans, suscitent des différences notables entre l'Europe et l'Afrique. Les organisations familiales sont fort différentes. En Europe, la cellule familiale a souvent fait place à la grande famille des trois générations. Le travail et les distances ont modifié les rythmes de vie. Les familles sont de plus en plus souvent recomposées... En Afrique, un sens élargi de la famille, avec par exemple un rapport fraternel étendu aux cousins, une éventuelle polygamie, un matriarcat ou un patriarcat plus marqué, une place particulière reconnue aux anciens, l'existence des tradipraticiens, une population jeune, tout cela peut encore, espérons-le, constituer des points d'ancrage pour une inscription des soins palliatifs en soins primaires, ambulatoires, comme l'OMS le préconise d'ailleurs. Et les pays du Nord sont maintenant inspirés pour développer des soins palliatifs communautaires, plus adaptés à la diversité, à la proximité, à la mutualisation, à l'inculturation, plus chaleureux, et ce d'autant que la dépendance et les coûts en santé augmentent et vont de pair, pour longtemps... *Interrogeons-nous.*

En conclusion, ces regards peuvent paraître plus inversés que croisés. Un peu kaléidoscopiques, puissent-ils inspirer réflexion, changement, et toujours notre engagement.

« *Il est essentiel qu'un enfant sache d'où il vient... Tu n'es pas l'enfant de rien, ni de personne...* »
Aya CISSOKO malienne dans son dernier ouvrage « Au nom de tous les miens » 2022

Les soins palliatifs vus d'ailleurs : expériences en néphrologie

Les traitements conservateurs et l'arrêt de la dialyse

Luc Frimat, professeur des universités, Centre Hospitalier Universitaire, Nancy, président de la SFNDT

Innovation spectaculaire de l'après-guerre, la dialyse a permis de prolonger significativement la vie de patients auparavant condamnés. Depuis 2000, poussées par les progrès technologiques, les indications se sont étendues à des patients plus âgés, atteints de maladies associées. Toutefois, dans ces populations, la balance bénéfice-risque, notamment sous l'angle de la qualité de vie, a pu être remise en cause.

C'est en 2015 qu'ont été rapportés les KDIGO (Kidney Disease: Improving Global Outcomes) consacrés aux soins de support pour les patients atteints de maladie rénale chronique (MRC) sévère. A l'issue de débats et de controverses, une cinquantaine de spécialistes internationaux a défini un cadre, établi des conseils. Le programme se caractérise par une prise en charge holistique, centrée sur le patient au stade 5 de la MRC, incluant la totalité des actions thérapeutiques et sociales, à l'exception de la dialyse.

A cette occasion, en Francophonie, l'anglicisme « Traitement conservateur » est entré dans l'usage en pratique clinique. En 2022, la SFNDT publie les travaux de synthèse d'un groupe, composé de néphrologues, d'infirmières en pratique avancée, de psychologues, de gériatres, de France, du Canada, de Belgique, il s'agit de placer cette option au niveau de celles de la suppléance par dialyse ou transplantation, de détailler le contenu concret des interventions, en prenant en compte les dimensions culturelles et éthiques de cette prise en charge.

Groupe de travail de la SFNDT. Guide pratique du traitement conservateur. Néphrologie et Thérapeutique 2022 (sous presse)

Références

Groupe de travail de la SFNDT. Guide pratique du traitement conservateur. Néphrologie et Thérapeutique 2022 (sous presse)

Suivi ville-hôpital des patients en insuffisance rénale chronique : apports de l'IPA

Marie-Audrey Chabanne, infirmière de pratique avancée, Centre Hospitalier Universitaire, Nantes

Le traitement conservateur se caractérise par une prise en charge holistique, centrée sur la personne aux stades avancés de la maladie rénale chronique (MRC), incluant la totalité des actions thérapeutiques et sociales, à l'exception de la dialyse. Il s'agit bien d'une prise en charge active. L'espérance de vie des patients optant pour le traitement conservateur peut s'étaler sur des mois voire des années, ce qui rend d'autant plus indispensable de le distinguer d'un traitement de fin de vie. Il est ainsi primordial de présenter cette solution aux proches, non pas comme un abandon de soins, mais bien comme un investissement thérapeutique entier et actif. En parallèle, l'élaboration de programmes d'éducation thérapeutique adaptés et ciblant les messages-clés pourront permettre aux patients de s'approprier leur pathologie et d'assimiler pleinement le traitement conservateur à une prise en charge globale active. Cet objectif implique aussi de se détacher du système de santé hospitalo-centré, afin de promouvoir les soins ambulatoires au domicile, loin des effets délétères d'hospitalisations itératives, tout particulièrement pour la population de sujets âgés fragiles. Une structuration en réseau entre hôpital et médecine de ville sera indispensable au développement du traitement conservateur. Dans cette organisation, l'IPA a une place cruciale pour assurer la qualité des soins.

Références

Groupe de travail de la SFNDT. Guide pratique du traitement conservateur. Néphrologie et Thérapeutique 2022 (sous presse)

Quel à-venir si j'arrête la dialyse ?

Maider Aguirrezabal, psychologue clinicienne, Clinique Delay, Bayonne

Selon le rapport national REIN 2018 (Réseau Epidémiologique et Information en Néphrologie), entre 2002 et 2019, 14 600 décès (19%) sont intervenus après arrêt de la dialyse. Dans notre service, pour 300 personnes dialysées chroniques, une dizaine de discussions d'arrêt de dialyse sont initiées par an, par les patients ou les soignants, pour une souffrance associée à la dialyse, la survenue d'un événement médical mettant en cause le pronostic vital ou une difficulté technique. Même si l'étude de HORY et HASS (2) n'a pas démontré d'impact significatif des lois sur les pratiques concernant la fin de vie en dialyse, notre pratique de psychologue en service de néphrologie et dialyse nous montre que la demande d'arrêt de dialyse n'a fait qu'augmenter ces dernières années. Nous évoquerons les différents motifs menant à un processus décisionnel d'arrêt de dialyse ainsi que les questions éthiques auxquelles nous sommes confrontées.

- A t-« on » le droit d'arrêter la dialyse ? Sur quels critères objectifs et/ ou subjectifs ? Faut-il faire avec ce que l'on voit ou ce que l'on entend ou ce que l'on pense (bienveillance) ou ce que l'on ressent (nos valeurs) ?

- Qui demande et qui décide l'arrêt de la dialyse ? En 2003, D. PATTE (1) disait que si la décision d'arrêt venait du patient lui-même, elle était considérée comme une conduite suicidaire ou alors si elle était décidée par l'équipe médicale ou acceptée par elle à la demande de la famille du malade, ou de l'équipe soignante, elle pouvait être assimilée à un geste d'euthanasie active ou de suicide assisté ; où en sommes-nous, en 2022 de l'interprétation de ce projet d'arrêt de la dialyse ?

- Quelles appréhensions et représentations face à cet arrêt ; pour le patient, l'équipe et les proches ? Quelles temporalités pour le patient, les proches, les équipes soignantes du service de dialyse, mais aussi les EHPAD... Comment concilier les différents vécus ?

- Quels souhaits pour le temps à vivre ?

- Comment accompagner le patient demandant une sédation profonde suite à l'arrêt de la dialyse ?

A travers des cas cliniques, nous présenterons le déroulé de notre outil de processus décisionnel basé sur la réflexion de J.MAURIZI-BALZAN (3) accompagné du travail pluridisciplinaire avec une équipe mobile de soins palliatifs.

Références

(1) *Réflexions éthiques autour de la décision d'arrêt de la dialyse ? D.PATTE. Revue d'échange de l'AFIDTN 12/03 n°68*

(2) *La fin de vie des dialysés ou la difficile rupture de la fusion homme-machine. Enjeux législatifs et éthiques du processus décisionnel HORY B. et HASS S. Éthique et santé, Elsevier Masson, 06/2017, Vol.14 n°2*

(3) *Arrêt de dialyse : place d'un outil d'aide à la réflexion en pratique clinique MAURIZI-BALZAN, J. Éthique et santé, Elsevier Masson, 12/2007, Vol.4 n°4*

Autres approches

Soins socio-esthétiques en HAD : améliorer la qualité des soins et la qualité de vie

Camille Beaussant-Crenn, psychologue, Maria Gomes, socio-esthéticienne, Jérémy Martin, psychologue, chargé de recherche, HAD Fondation Oeuvre Croix St Simon, Paris

Les atteintes engendrées par les pathologies graves, les différents traitements et les effets secondaires de ces derniers représentent autant d'attaques et d'altérations corporelles significatives. L'image du corps et l'image de soi sont souvent mises à mal. Ces éléments contribuent à une diminution de la qualité de vie. La socio-esthétique utilise comme support la médiation corporelle au travers des soins esthétiques, des soins portés sur l'apparence et du toucher relationnel ; elle favorise la détente, diminue certains symptômes, aide à restaurer la confiance en soi et l'estime de soi permettant d'envisager le corps comme étant un vecteur du bien-être et des affects positifs [1,2].

L'HAD Fondation Œuvre de la Croix Saint-Simon propose des soins socio-esthétiques, aux patients et à leurs aidants, dès l'annonce de la maladie et jusqu'à la fin des traitements ou la fin de vie. Procurer à la personne malade des soins de détente, de beauté, de confort et réconfort, en complément des soins conventionnels, s'inscrit dans une démarche globale. L'objectif est de contribuer à une amélioration de la qualité de la prise en soins et de la qualité de vie des personnes concernées [3].

Deux cent douze patients et aidants pris en charge par l'HAD, dans un contexte de traitement oncologique en cours ou en soins palliatifs, ont été inclus. Le critère principal considéré a été le niveau de bien-être, évalué par une échelle numérique (EBE), avant et après un soin socio-esthétique. Les commentaires des bénéficiaires ont été colligés en fin de séance.

Cinq cent soixante-sept séances ont été évaluées. 55% des séances ont été réalisées lors de soins palliatifs. Les bénéficiaires sont en majorité des patients (85%) et des aidants (15%).

Une analyse statistique des mesures avant et après soin de l'EBE a été réalisée afin de comparer les moyennes. Les résultats montrent une augmentation du bien-être ressenti : les scores obtenus à l'EBE avant le soin (M=4.04) sont significativement moins élevés que ceux obtenus à l'EBE après le soin (M = 8.28) ($p < .001$). Les thèmes principaux évoqués par les bénéficiaires sont l'évasion, la détente, le sentiment de redevenir une personne.

Ces résultats montrent que le bien-être global ressenti est amélioré par l'intervention de la socio-esthéticienne. Ils confirment que les soins socio-esthétiques améliorent la qualité de prise en soin et la qualité de vie des patients pris en charge dans le cadre d'une hospitalisation à domicile.

Références

[1] Couton F. (2008) *Quelle est la légitimité des approches psychocorporelles dans les unités de soins palliatifs ?* InfoKara, 23 : 61-66

[2] Bouak J., Bouteyre E. (2010) *Cancer et socio-esthétique : évaluation psychologique des changements de l'image du corps grâce au dessin de la personne.* Psycho-Onc., 4 : 38-46

[2] Le Grand M. (2019) *Analyse thématique de l'expérience des soins socio esthétiques des patients hospitalisés à domicile en oncologie.* Psycho-Onc., 13, 1 : 57-67

3 mots clés : soins socio-esthétiques - Hospitalisation à domicile - qualité de vie

Comment organiser les prises en charges palliatives avec la médiation animale ?

Flavie Periat, médecin, HAD, Centre Hospitalier Intercommunal, Foix

Introduction

Les soins non médicamenteux sont en plein essor notamment en soins palliatifs où la prise en charge globale et interdisciplinaire du patient a toute son importance. Ces soins visent à soulager les douleurs physiques, psychiques, sociales et spirituelles et s'adressent au malade et à ses proches. La médiation animale apparaît comme une réponse efficace dans ces différents domaines.

Objectif

L'objectif principal de ce mémoire est de voir comment nous pouvons organiser les prises en charges palliatives avec la médiation par les animaux.

Matériel et méthode

Revue narrative de la littérature interrogeant les bases de données Pubmed, Cochrane Library, Web of science, EMBASE, Sudoc et google scholar.

Résultats

Onze études ont été incluses sur vingt-cinq étudiées. Toutes mettent en évidence de nombreux effets bénéfiques en soins palliatifs. Tous les types d'intervention (thérapie assistée par les animaux, activité assistée par les animaux) semblent efficaces, mais on retrouve une supériorité de la thérapie assistée par les animaux sur le plan de la douleur physique. Tous les patients en soins palliatifs sont concernés. Seuls les patients allergiques, ayant une aversion pour les animaux ou ne désirant pas créer de liens sont exclus d'une telle prise en charge.

Analyse et préconisation

Certains effets secondaires freinent l'utilisation des animaux dans nos services hospitaliers, mais des solutions existent pour les minimiser. Les bénéfices semblent supérieurs aux risques encourus. L'éthique animale est un point important à prendre en compte. Cette étude a permis de mettre en évidence des préconisations pour organiser l'application de cet axe thérapeutique en respectant les différents points mentionnés.

Conclusion

La médiation animale est une thérapie complémentaire efficace qui peut intégrer l'approche multidisciplinaire et globale du patient en soins palliatifs. Il convient de l'adapter à chaque patient et à chaque situation et de privilégier des interventions réalisées par des thérapeutes et des animaux formés.

Références

- Schmitz A, Beermann M, Fetz K, MacKenzie CR, Schulz-Quach C. *Animal-assisted therapy at a University Centre for Palliative Medicine - a qualitative content analysis of patient records. BMC Palliat Care. 2 oct 2017;16(1):50.*
- Engelman SR. *Palliative Care and Use of Animal-Assisted Therapy. Omega-J Death Dying. 2013;67(1-2):63-7.*
- Pralong D. *La relation Homme – Animal: un lien jusqu'au bout de la vie. InfoKara. 2004;Vol. 19(1):9-12.*
- MacDonald JM, Barrett D. *Companion animals and well-being in palliative care nursing: a literature review. J Clin Nurs. févr 2016;25(3-4):300-10.*

mots clés : médiation animale - thérapie assistée par les animaux - activité assistée par les animaux

Si j'étais ton miroir, une création collaborative en soins palliatifs

Elodie Lefebvre, artiste plasticienne, Julien Trautmann, médecin, Centre Hospitalier, Givors

Quelle est votre « En Vie » ?

L'action menée vise à faire entendre la voix des résidents, des patients, et du personnel de ces services, en proposant une expérience inédite de collaboration artistique.

La création d'une série de vidéos, issues d'actions filmées au croisement de la danse (influence de la danse/théâtre) et des arts visuels, va au-delà des différences de chacun pour y convoquer l'Humain. Elle rend visible la réponse de chaque participant à la question posée : « Quelle est votre envie ? », ou plus exactement « Quelle est votre en vie ? ».

Faire acte de création

Dans un scénario recueilli auprès d'eux par Elodie Lefebvre, les participants deviennent auteurs et co-metteurs en scène de leurs désirs.

Soutenus par l'artiste vidéaste – seule, puis accompagnée de danseurs interprètes, ou corps miroirs – les participants vont élaborer une création singulière, dans laquelle ils pourront guider les danseurs, et décider de mouvements caméra. La collaboration de cette « nouvelle équipe », se fait à toutes les étapes de travail jusqu'au montage final.

Les publics

A l'hôpital comme à l'EHPAD, le souhait est de ne pas créer de différenciation entre les patients, les résidents, et les professionnels de santé, afin de rencontrer « les personnes, et non les fonctions assignées dans l'établissement. Si j'étais ton miroir s'adresse à tous, allant au-delà de leurs pathologies ou empêchements, sans les nier. C'est un ambassadeur « qui amène autre chose du côté du désir » (Dr Trautmann) dans la structure de l'hôpital. Cette mise à plat qui s'opère dans le cadre particulier de la résidence revisite et humanise sous un autre angle la relation à l'autre. Le lieu de soin devient un espace où les dimensions sensibles et créatives sont initiées par tous ; par les participants de 37 à 96 ans, mais aussi par leurs proches, par les équipes soignantes et les multiples associations territoriales rencontrées.

Chaque vidéo, associée à celles des autres participants, intègre l'œuvre commune cinématographique, poétique et sensible : Si j'étais ton miroir.

L'ouverture

Après plusieurs mois de travail avec les différents partenaires, cette voix s'est faite puissante, transformant les idées en sensation, en créations, en moments uniques et en histoires humaines. Cette dimension, liée à la notion vitale du désir de vivre, permet une adhésion forte au projet de la part des participants, des familles, des professionnels de santé, des partenaires, et des nombreuses associations ou particuliers qu'il a fédéré en cours de route.

Si j'étais ton miroir se retourne aujourd'hui face au grand public et s'adresse à lui : et si j'étais ton miroir ? Le projet est sur le chemin de ses ambitions : faire œuvre avec l'Autre.

La diffusion

Un site internet www.sijetaistonmiroir.com permet le partage des créations vidéo au-delà des murs de l'hôpital ou de l'EHPAD, à un public proche ou lointain.

Les films sont diffusés au sein de l'établissement hospitalier, mais également par la compagnie « Drôle d'équipage », gestionnaire du Théâtre de Givors et partenaire culturel du projet, qui s'en fait l'écho. Il poursuit à légitimer la présence de ces voix si rares au sein de la Cité lors du festival « Les hommes forts ».

mots clés : Art - Questionner l'en vie - Création en soins palliatifs

Mort provoquée (1)

Impact des soins palliatifs sur l'opinion vis-à-vis de l'aide médicale à mourir

Loïc Burguière, médecin, Centres Hospitaliers Universitaires Limoges et Poitiers

Introduction

En 2021, un nouveau projet de loi en faveur de l'euthanasie se basait sur le constat des mauvaises conditions de fin de vie en France, de l'inaccessibilité aux soins palliatifs et d'une volonté sociétale de la légaliser. Il semble nécessaire de s'interroger d'abord sur une interdépendance entre ces

éléments. Ainsi, notre étude cherche à répondre à la question suivante : quelle influence ont les soins palliatifs sur l'opinion vis-à-vis de l'AMM chez les proches de patients ayant bénéficié d'une prise en charge par une équipe spécialisée en soins palliatifs ?

Matériels et méthode

Une étude transversale analytique comparative a été réalisée de mars à août 2021 en Haute-Vienne. Elle s'adressait aux proches de patients ayant bénéficié de soins palliatifs en 2019, délivrés par une équipe spécialisée. L'objectif était d'évaluer la différence de réponses en faveur de la dépénalisation d'au moins une méthode d'AMM (euthanasie et/ou suicide assisté) entre eux et la population générale. Une analyse en sous-groupes tenant compte de la perception subjective de la qualité de la prise en charge palliative a été réalisée, de même que sa durée.

Résultats

Dans la population générale, 89 % des répondants sont favorables à l'AMM contre 73,6% chez les proches ($p < 0,001$), avec une force d'association calculée par un pOR à 0,34, soit une diminution par 2,9 du risque d'être favorable à la dépénalisation d'une AMM. Ces résultats semblent liés à la perception subjective d'une prise en charge jugée satisfaisante. L'effet protecteur des soins palliatifs est d'autant plus fort que la durée de la prise en charge a été longue. Ainsi, lorsqu'elle est estimée entre 4 et 6 mois, le taux de réponses est majoritairement en défaveur de l'AMM avec seulement 45,5% de réponses « pour » et 54,5% de réponses « contre » ; correspondant à une réduction d'un facteur 10 du risque d'être favorable à l'AMM.

Conclusion

Le développement de la culture palliative et l'amélioration de son offre de soins permettraient dans le temps une diminution nette de la demande sociétale de dépénaliser une AMM. L'introduction des soins palliatifs précoces semble être une piste intéressante.

Références

1. Falorni O. et al. Proposition de loi donnant et garantissant le droit à une fin de vie libre et choisie [Internet]. N°4042, Assemblée Nationale ; 2021. Disponible sur : https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/textes/l15b4042_texte-adopte-commission
2. Aubry R. Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010 [Rapport]. Comité National de Suivi du Développement des soins palliatifs ; 2010. 66 p. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dac_bo_vf2.pdf
3. Haun M.W. et al. Early palliative care for adults with advanced cancer. Cochrane Pain, Palliative and Supportive Care Group, éditeur. Cochrane Database of Systematic Reviews [Internet]. 12 juin 2017;2017(6).

3 mots clés : Soins palliatifs - Euthanasie - Suicide assisté

Deuil et mort médicalement assistée : étude narrative d'expériences d'enfants adultes

Thania Crnich-Côté, infirmière clinicienne, Université, Montréal

C'est en décembre 2015 que le Canada a rejoint certains pays d'Europe et états des États-Unis dans la légalisation de la mort médicalement assistée. L'euthanasie (ou l'aide médicale à mourir) est donc un phénomène récent pour la société québécoise et canadienne. L'attention scientifique étant davantage portée vers les patients et les soignants, l'incidence de cette mort dite non naturelle sur le deuil des proches est encore méconnue. Vu l'importance du lien d'attachement parents-enfants et de la prédominance du recours à l'euthanasie chez les 60 ans et plus¹, dont on suppose être en majorité des parents d'enfants adultes, l'exploration du deuil de ces enfants d'âge adulte s'avère essentielle à la compréhension de l'expérience des familles. Cet atelier visera à présenter les résultats préliminaires d'une étude qualitative basée sur l'approche narrative qui s'intéresse au deuil des enfants d'âge adulte ayant accompagné un parent dans l'ensemble du processus de mort médicalement assistée, sous l'angle du *Dual Process Model of Coping with Bereavement* de Stroebe et Schut². Des entretiens individuels semi-dirigés audio-enregistrés d'environ 60 à 90 minutes ont

été menés auprès de participants recrutés par le biais d'un échantillonnage non probabiliste de convenance. L'approche narrative a permis de colliger des données riches, tout en évitant la dénaturation des propos des participants lors de l'analyse. Cette analyse a été réalisée selon la technique de Josselson et Hammack³. Conformément à cette technique, une transcription des verbatim a été réalisée, suivie de nombreuses lectures permettant de dégager des schémas pouvant être reliés à différentes théories multidisciplinaires. Cette présentation exposera les thématiques au cœur de la narrative des endeuillés, telles que la période d'attente précédant le jour du décès, la médicalisation de la mort et la stigmatisation du soin. Bien que cette étude ait été réalisée dans un contexte socioculturel québécois, de nombreux aspects de ses conclusions peuvent se transposer à d'autres contextes socio-juridiques. Les objectifs de cette présentation sont d'offrir une perspective interdisciplinaire unique sur la mort médicalement assistée, de démontrer l'importance de l'accompagnement des familles dans la trajectoire de ce soin et de stimuler la réflexion sur les pistes de recherche qui devront être explorées dans le futur.

Références

¹Gouvernement du Québec (2020, septembre). *Rapport annuel d'activités : du 1^{er} avril 2019 au 31 mars 2020*

²Stroebe, M. et Schut, H. (1999). *The dual process model of coping with bereavement: rationale and description*. *Death Studies*, 23(3), 197-224.

³Josselson, R. et Hammarck, P.L. (2021). *Essentials of Narrative Analysis*. *American Psychological Association*.

3 mots clés : Deuil - Mort médicalement assistée - Proches

Le temps en droit des personnes soignées

Augustin Boulanger, juriste assistant, Cour d'Appel, Nîmes

But et contexte

Le droit des personnes soignées a connu un important développement depuis une vingtaine d'années. C'est l'œuvre du législateur, qui a adopté en 2002, 2005 et 2016 des lois sur les droits des personnes soignées, mais aussi du juge, qui les interprète. Parmi les nombreuses dispositions que contient ce droit, le temps occupe une place a priori secondaire mais non moins essentielle car centrale. Les évocations, parfois feutrées, sont multiples et sujettes à interprétation : « *phase avancée ou terminale* », pronostic vital engagé à « *court terme* », respect d'un « *délai raisonnable* », etc.

Problématique

Alors que l'évocation du temps permet d'encadrer la mise en œuvre des droits du soigné et des protocoles applicables en ce domaine, il était nécessaire d'en préciser les contours.

Discussion

Concernant l'encadrement temporel des droits du soigné, il apparaît que le temps est considéré dans sa dimension objective, celle du temps qui s'écoule de manière linéaire. C'est la figure de *Chronos*. Le législateur appréhende le temps objectivement pour fixer les droits de la personne soignée : ainsi, celle-ci a droit « *en toutes circonstances* » au soulagement des souffrances ; elle peut demander à bénéficier d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'à son décès (SPCMD) lorsque son pronostic est engagé à « *court terme* ».

L'encadrement temporel des protocoles applicables à la personne soignée répond à une logique différente, plus subjective. C'est la recherche du *Kairos*, c'est-à-dire du moment opportun, qui concerne la prise de décision médicale. Dans ce système autonomiste dans lequel le soigné prend avec le médecin les décisions qui le concernent (C. santé publ., art. L. 1111-4), la recherche du

Kairos occupe une place significative. C'est vrai pour le soigné, qui peut solliciter un traitement, par exemple une SPCMD, ou encore retirer « *à tout moment* » son consentement, étant précisé que l'arrêt d'un traitement vital nécessite une répétition de cette décision « *dans un délai raisonnable* ». Cela est vrai aussi pour le médecin, sur qui pèse en général l'initiative thérapeutique, mais aussi celle de la procédure collégiale applicable à la fin de vie, qui a sa propre temporalité.

Conclusion

Ainsi, les droits de la personne soignée s'inscrivent dans une enveloppe temporelle strictement déterminée et appréciée objectivement, tandis que la prise de décision médicale, à laquelle le soigné participe, répond à une approche temporelle différente où l'incertitude règne dans cette quête du juste temps. Ce travail d'analyse a été publié en 2021 dans un ouvrage collectif publié aux éditions Mare & Martin.

Références

Nicolas G. et Réglie A.-C. (dir.), Mort et droit de la santé : les limites de la volonté, LEH Edition, coll. Les cahiers de droit de la santé, n° 23, déc. 2016 ;

3 mots clés : Temps - Décision - Droit

Bénévoles

Bénévoles en soins palliatifs : profil et vécu

Caroline Varay, chercheur en psychologie, Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé, Paris, Olivier Lareyre, chercheur de psychologie, Université Paul Valéry, Montpellier 3, EPSYLON EA, Montpellier, Carolina Baeza-Velasco, Ph. D. maître de conférences HDR en Psychopathologie, Université de Paris, Université de Paris, Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé ; Département d'Urgences et Post-Urgences Psychiatriques, CHU de Montpellier; IGF, Université de Montpellier, CNRS, INSERM Boulogne-Billancourt et Montpellier

Contexte et objectif

Les besoins d'accompagnement de la fin de vie ne cessent de croître avec le développement des maladies chroniques qui constituent la première cause de mortalité dans le monde. Pourtant, beaucoup reste encore à faire en ce qui concerne la diffusion de la culture palliative. Les bénévoles font partie intégrante du dispositif de soins palliatifs et, en France, leur rôle a été officialisé par la loi du 9 Juin 1999, mais ces acteurs essentiels sont largement méconnus. Cette recherche s'intéresse à ces bénévoles, en termes de profil et de vécu psychologique. L'objectif est de fournir une vue d'ensemble du bénévolat en soins palliatifs en Europe et en Amérique du Nord, par le biais d'une revue narrative de la littérature axée sur trois thèmes : les aspects organisationnels, les aspects psychosociaux et les enjeux pour l'avenir.

Méthode

Une recherche de publications portant sur les thèmes visés a été menée dans des bases de données scientifiques en ligne et complétée par des recherches manuelles.

Résultats

Le contexte organisationnel du bénévolat en soins palliatifs dans les pays étudiés est hétérogène. Les réglementations, les lieux d'intervention, le rôle et la formation des bénévoles, par exemple, varient largement. Pourtant le profil psycho-social des bénévoles et le vécu de leur engagement semblent similaires. Les bénévoles sont le plus souvent des femmes d'au moins 55 ans, empathiques, présentant des traits d'agréabilité, d'extraversion, d'ouverture et de stabilité

émotionnelle. Ils perçoivent leur engagement comme un épanouissement, malgré des difficultés liées à la délimitation de leur rôle, à la communication et à l'intégration à l'équipe soignante.

Perspectives

Cette étude espère apporter des éléments scientifiques utiles au recrutement, à la formation et au soutien des bénévoles et ainsi concourir à la pérennité de l'engagement de ces acteurs essentiels. Plus largement, elle espère participer à la diffusion de la culture palliative par l'élargissement des connaissances concernant ses intervenants.

Références

- Laperle, P., & Ummel, D. (2019a). *Soutenir l'intégration et l'engagement des bénévoles en soins palliatifs*. *Médecine Palliative*, 18(2), 77-81. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2018.12.001>
- Morris, S., Wilmot, A., Hill, M., Ockenden, N., & Payne, S. (2013). *A narrative literature review of the contribution of volunteers in end-of-life care services*. *Palliative Medicine*, 27(5), 428-436.
- Pesut, B., Hooper, B., Lehbauer, S., & Dalhuisen, M. (2014). *Promoting volunteer capacity in hospice palliative care : A narrative review*. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 31(1), 69-78.

mots clés : Bénévoles - Soins palliatifs - Revue de littérature

Le milieu hospitalier carcéral : de l'attente à la rencontre

Anne Legge, coordinatrice, Association les petits frères des Pauvres, Paris

Problématique

Parmi les missions dévolues à une association de bénévolat d'accompagnement figure l'accompagnement de personnes détenues gravement malades en hôpital carcéral. Pour accéder à la personne détenue malade, le bénévole doit franchir une multitude de murs : des murs physiques matérialisant l'enfermement et la privation de liberté ; les contraintes de l'administration pénitentiaire obligeant le bénévole à se retrouver temporairement sans papiers d'identité et à dépendre du bon vouloir des surveillants ; la double culture médicale et carcérale, et enfin des murs intérieurs et symboliques érigés à partir de ses représentations, de ses préjugés et de ses peurs.

Comment le bénévole fait-il l'expérience de l'attente en franchissant ces murs pour aller à la rencontre de la personne incarcérée gravement malade ?

Analyse, discussion

Pour y répondre, partons du postulat que ces murs sont l'expression de plusieurs attentes, celles du bénévole mais aussi celles de la personne emprisonnée. Citons à titre d'exemple l'attente des examens médicaux et du diagnostic, l'incertitude anxieuse de l'évolution de l'état de santé à laquelle s'ajoute celle du jugement amplifié par l'extrême solitude et la perte du lien social.

Conclusion

Au-delà des temporalités et des attentes intersubjectives, accéder à l'autre demeure une rencontre humaine qui a pour intention de recréer un lien. Le bénévole essaie de se déprendre de ses représentations et tente, par sa présence et son écoute, de redonner un sentiment de dignité et d'existence à la personne détenue.

Ouverture

L'attente semble permettre au bénévole de faire l'expérience de lui-même avant de rencontrer l'autre, car en traversant ces murs il y a quelque chose d'une expérience commune.

Mais comment peut-il se départir de ses représentations pour accompagner dans ce contexte si singulier que symbolisent ces murs ?

Références

- DULIOUST, A. « *Médecin en prison, avoir la force de s'indigner !* », Editeur First, 2014

CHAMOND J, MOREIRA V, DECOCQ F, LEROY-VIEMON B. « La dénaturation carcérale. Pour une psychologie et une phénoménologie du corps en prison ». p. 673 à 682, *L'information psychiatrique*, Volume 90, 2014
CUGNO, A. « Une aussi longue attente », p. 54 à 62. *Revue Projet*, numéro 269, 2002

3 mots clés : Attente - Bénévolat d'accompagnement - Détenus malades

Impact du covid sur le bénévolat d'accompagnement

Mary-Agnés Clermont, présidente, Association Présence Pau

Constat après 2 ans d'épidémie

NB : d'après les réflexions de diverses associations de Nouvelle Aquitaine

Impact sur les personnes malades :

Le manque dû à l'absence des bénévoles est difficile à caractériser pour nous car il s'ajoute aux interdictions de visites des proches. Les soignants devant assumer seuls la situation nous ont décrit la souffrance, sidération, solitude, détresse, l'impossibilité du deuil, un appauvrissement global des relations humaines autour des personnes malades. A posteriori, les équipes soignantes témoignent des bienfaits ressentis au retour des bénévoles (des exemples seront développés).

Impact sur les bénévoles :

- Au-delà de l'impuissance qui a caractérisé cette période, les bénévoles témoignent des sentiments qu'ils ont ressentis : la déception voire la colère devant « l'abandon » des plus vulnérables, l'incompréhension, la frustration d'être mis à l'écart. Il leur a semblé qu'ils ne faisaient pas « équipe » avec les soignants et qu'ils n'avaient pas la reconnaissance de leur position. C'est tout le sens, la raison d'exister de ce bénévolat qui est mis en question.
- Les responsables d'établissements, suivant les directives de l'ARS, ont, peut-être à juste titre, « ouvert le parapluie » alors que les soignants auraient bien voulu de notre présence.
- Les bénévoles se sont retrouvés au cœur d'injonctions contradictoires : accompagner mais ne pas contaminer, s'engager mais être indésirables, y aller mais avoir peur.

Impact sur les associations :

- Les équipes se sont réduites du fait de cette démotivation, mais aussi par peur du virus puis du vaccin. Comme beaucoup de français, les bénévoles ont pu revoir leurs priorités ; suite au 1^{er} confinement, se sentant isolés, ils ont choisi de déménager, quittant leur région et leur bénévolat. La vie personnelle, la famille ont pris plus de place. Beaucoup de bénévoles, grands-parents, sont encore plus sollicités pour la garde des petits-enfants et donc moins disponibles pour les associations.
- Les responsables d'association ont eu beaucoup de difficultés à maintenir les liens dans les équipes, à organiser des formations...
- La baisse « d'activité » dans les associations a également entraîné une diminution des subventions, et donc une perte financière non négligeable et des négociations à prévoir pour revenir au niveau d'avant.

Moyens mis en œuvre pour pallier le confinement

- Les bénévoles se sont mis au « télétravail » : accompagnements à distance via le téléphone, la tablette, la plateforme Mieux Traverser le Deuil ... tout ceci en très petit nombre. Mais aussi réunions d'équipe, formations à distance.
- A noter aussi quelques démarches individuelles ou collectives auprès des institutions : aide à l'accueil des familles par exemple.

Nouvelles pistes de développement :

- Au sein des équipes : comment maintenir le lien, se nourrir, continuer à se former ?
- Au sein des services : comment être reconnu par les soignants et l'administration de santé ? et dans un 2^e temps, comment répondre à une demande croissante de bénévoles ?
- Au sein de la société : comment (re)devenir visibles ? Quelle place dans le débat sur l'euthanasie et le suicide assisté ?
- Retrouver l'élan des années 80, au moment de la création des associations de bénévoles, en répondant à la déshumanisation des soins face à une médicalisation de l'accompagnement en soins palliatifs, en reconstruisant la confiance et les relations.
- La pandémie a mis en valeur l'importance des conditions de fin de vie. Touchée, une nouvelle population, plus jeune et mobile, se tourne vers nos associations. Plus volatile, elle s'engage autrement, tout en montrant son intérêt pour les soins palliatifs. Comment l'intégrer, comment valoriser cette mobilisation ?
- Assouplir le fonctionnement de nos associations, pour les recruter, les former, les fidéliser, imaginer des passerelles, valoriser les acquis, etc

Le deuil

Hommes endeuillés, et si on marchait ensemble

Roland Strecker, bénévole d'accompagnement, Association Pierre Clément, Thionville

Contexte, problématique

Depuis 2000, au sein du Service Régional de Soins Palliatifs du CHR Metz Thionville en partenariat avec l'association Pierre Clément Lorraine, une équipe d'accompagnant, psychologues et bénévoles formés au deuil, proposent un soutien aux proches en deuil : suivis individuels, suivi en groupe d'enfants ou d'adolescents, groupe d'entraide d'adultes endeuillés, groupe spécifique pour les parents endeuillés. En 2011, s'est posée la question d'un accompagnement spécifique pour les hommes endeuillés face au constat de leur bien moindre présence dans ces accompagnements.

Méthode, analyse

En effet, une analyse qualitative et rétrospective des huit groupes de personnes endeuillées menée de 2005 à 2011 a permis de constater une faible participation des hommes endeuillés et la difficulté pour eux de s'exprimer au sein des groupes d'entraide existants. Des entretiens ont alors été menés auprès d'hommes endeuillés connus au sein des différents groupes.

Une recherche a ensuite été réalisée sur l'existence d'autres pratiques en France, à savoir s'il existait des accompagnements spécifiques destinés aux hommes en deuil.

Résultats, discussions

Ce travail a mis en évidence un besoin d'écoute et de partage, mais sous une autre forme que les groupes d'entraide existant, donc la nécessité de créer un lieu d'écoute adapté pour permettre aux hommes de s'exprimer et de partager.

Suite à une formation portant sur l'accompagnement des personnes endeuillées à la Fondation Œuvre Croix Saint Simon à Paris, le choix a été fait de mettre en place une marche mensuelle, hors des murs, réservée aux hommes endeuillés en demande d'échange avec d'autres hommes ayant partagé la même épreuve, une marche adaptée au rythme de chacun. Deux bénévoles formés, animent ces marches.

La 1^{ère} marche a débuté en septembre 2012. Aujourd'hui, 80 marches ont été réalisées avec un nombre moyen de participation de 4 hommes endeuillés.

Conclusion

Les groupes de marches pour hommes endeuillés répondent à un besoin : " Se promener une heure ou deux, en parlant ou en silence, avec d'autres hommes qui traversent la même épreuve que nous, ça permet d'avancer " Citation d'un participant à une marche. Néanmoins, le taux de participation restant assez faible nous questionne sur la visibilité de cet accompagnement, mais aussi sur la difficulté qui réside peut-être chez les hommes à faire la démarche pour venir parler de leur deuil.

Références

- DE BROCA A. *Deuils et endeuillés (se)comprendre pour mieux (s')écouter et (s')accompagner*. Masson Paris

3 mots clés : Deuil - Hommes - Marche

Deuil et pandémie : quelle démarche d'accompagnement pour les EHPAD ?

Rozenn Le Berre, docteure en philosophie, Institut Catholique, Lille

Contexte et problématique

Depuis le début de la pandémie, la situation des EHPAD a particulièrement retenu l'attention du grand public comme des communautés de soignants ou de chercheurs en sciences humaines et sociales, en insistant sur l'impact des conditions sanitaires sur les accompagnements de fin de vie et le deuil. De nombreuses questions éthiques s'y sont posées : comment accompagner les familles lorsqu'elles ne peuvent pas voir leur proche en fin de vie, puis lors de son décès ? Comment se situer dans le respect des normes sanitaires tout en maintenant une relation humaine et de confiance avec les personnes ? Comment répondre aux besoins et attentes de pratiques rituelles ? Comment vivre, sur la durée, ces situations inédites, qui font parfois écho à des deuils ou des pertes antérieurs ?

Méthode

Le projet soutenu par la Fondation de France, vise la conception de modules de formation/soutien à destination des EHPAD, dans la perspective d'une communauté de soin et en mobilisant les outils de la recherche en sciences humaines et sociales (éthique et design).

Le travail comporte 3 volets : un volet de recherche bibliographique ; un volet d'enquête exploratoire ; un volet de co-conception de modules de formation. Nous avons travaillé avec 3 groupements d'EHPAD faisant apparaître des caractéristiques différentes (territoires, taille, urbain/rural). La notion d' « acteurs » vise l'implication des résident.es, proches, professionnel.les de l'accompagnement.

Résultats et discussion

Les résultats qui seront présentés portent sur la partie de recherche exploratoire. En effet, de mars à juillet 2021, des entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès de résident.es et de proches, ayant traversé un deuil dans les 6 derniers mois. Des focus group ont également été réalisés auprès des professionnel.les de l'accompagnement. L'analyse des résultats permettra de discuter les thématiques abordées, sous l'angle de l'expérience commune mais qui questionne des dimensions différentes de la relation à la personne.

Perspectives

Un des enjeux majeurs de notre travail est de questionner la façon dont le sujet du deuil, en particulier en contexte de pandémie, permet d'aborder des problématiques relatives au vivre ensemble dans une institution comme l'EHPAD. Les questions liées au deuil et à la perte questionnent les conditions de vie et de travail des personnes, en un lieu qui voit la constitution de parcours (parcours de maladie/parcours de vie). Les pratiques et les discours sont également particulièrement questionnées dans leur sens et leur symboliques, en particulier à travers la place et la fonction des pratiques rituelles.

Références

Rozenn Le Berre, *L'expérience du deuil*, Villeneuve d'Ascq, Presses Universitaires du Septentrion, 2020.
« Et nos morts ? », numéro coordonné par Anouche Kunth, Stéphanie Sauget, Clémentine Vidal-Naquet, revue *Sensibilités*, Anamosa, 2020/2 N° 8.
Thomas W. Laqueur, *Le Travail des morts. Une histoire culturelle des dépouilles mortelles*, traduit de l'anglais par Hélène Borraz, Paris, Gallimard, 2018.

3 mots clés : Deuil - Pandémie - EHPAD

Rituels bouleversés, violence au cœur du métier

Delphine Ledoux, aide-soignante, Résidence Saint Gildas, Pornic, Sylvie Lacroix, psychologue, Réseau de soins palliatifs Compas, Nantes

Problématique

Prendre soin d'une personne en fin de vie, l'accompagner dans les derniers instants, lui procurer un apaisement et un confort fait partie du travail de l'aide-soignante. Prendre soin du corps du défunt, le présenter aux proches, les accompagner, également. Or, avec la crise sanitaire, ces actes de sollicitude furent entravés, empêchés, bouleversés...

L'organisation impliqua un isolement accru en chambre, une réduction des passages, un habillage impersonnel, une mise à l'écart des familles, un soutien des proches sur autorisation médicale, un abandon des toilettes mortuaires, une obligation de mise sous housse anonyme, une mise en bière immédiate, escamotant hommages et recueils.

Mon mémoire de DIU de Soins Palliatifs fut l'occasion de questionner : en quoi la crise du covid-avait pu bouleverser les rituels d'accompagnement de fin de vie dans les Ehpad ?

Méthodologie

Partant de l'ouvrage de l'anthropologue L.V. Thomas « Rites de mort pour la paix des vivants » un questionnaire fut élaboré et adressé aux soignants de 4 Ehpads afin d'identifier leurs rituels avant, pendant et après le décès ainsi que recueillir les changements de pratique liés à la pandémie et leur ressenti en conséquence.

Analyse et discussion

Ce travail de recherche a montré que les soignants se sont retrouvés en difficulté et contraints à remettre en cause leurs pratiques vécues comme inabouties dans une souffrance teintée de profonds sentiments de honte, de négligence, d'impuissance, d'abandon, de frustration, de tristesse, de déshumanisation. « On les a laissés partir comme s'ils n'avaient pas existé ».

Or c'est l'impossibilité de réaliser les rituels oblatifs décrit par LV Thomas qui est corrélé avec le sentiment de souffrance. En effet, les rituels funéraires se caractérisent par l'accomplissement d'un cérémonial permettant au défunt un destin post-mortem qui le fait échapper au néant. Ces rituels se sont aujourd'hui professionnalisés et sont exercés bien souvent sans en avoir conscience par les aides-soignants.

Favorisant la contention de l'angoisse de mort et de l'agressivité du défunt, ils ont la particularité de permettre dans un double mouvement paradoxal de retenir le mort parmi les vivants et de lui donner congé d'un monde qui n'est plus le sien. Or « l'on ne peut séparer que parce qu'on a retenu et l'on ne peut retenir que parce qu'il faut séparer ».

Nos actes, souvent frappés d'invisibilité, ne permettent-ils pas aux résidents en fin de vie et à leurs proches de se retrouver pour pouvoir mieux se séparer ? Demain, quels rituels le collectif institutionnel nous permettra-t-il d'exercer afin de continuer de prendre soin et faire mémoire de ceux qui, en paix, nous aurons quittés ?

Références

« Rites de mort pour la paix des vivants », LV. Thomas, Fayard, 1984

*« La pluriprofessionnalité des aides-soignantes, un levier du travail d'équipe », Soins Cadres, n°124, Décembre 2020; Magnan et Barreau.

3 mots clés : rituels - aide-soignant - covid

Ateliers B - Mercredi 15 juin 2022 – 16 h 30

Domicile (1)

Souffrance des aidants : repérage par les soignants à domicile

Marie-Françoise Lala, interne en médecine, Bernard Paternostre, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux, Nena Stadelmaier, psychologue, Institut Bergonié, Bordeaux

Problématique

Les aidants ont un rôle primordial dans les accompagnements à domicile des patients atteints de cancer en phase palliative avancée. Ils présentent souvent des signes de souffrance pouvant compromettre le maintien à domicile du patient. L'objectif de l'étude était d'explorer comment les soignants du domicile les perçoivent.

Méthode

Une étude qualitative a été menée par groupes de discussion focalisée (*focus group*) sur les lieux d'exercice des professionnels de santé intervenant au domicile : médecins généralistes, infirmier(e)s libéraux(les), HAD, et équipe mobile de soins palliatifs. 4 entretiens de 52 minutes en moyenne ont été réalisés d'octobre à décembre 2020 avec des groupes de 4 à 11 professionnels (29 au total). Ils ont été enregistrés, retranscrits et anonymisés, avant d'être analysés de façon thématique. Les thèmes explorés étaient le repérage, l'évaluation, et la transmission des signes de souffrance.

Résultats et discussion

Les soignants perçoivent de nombreux mécanismes de défense chez les proches aidants (dénégation, colère, agressivité, culpabilité, anxiété, ...). Leur repérage n'est pas systématisé et il est influencé par leur histoire personnelle. Les facteurs de vulnérabilité identifiés sont l'isolement, la précarité financière et les troubles psycho-cognitifs. Les échanges entre professionnels sur ce sujet sont riches mais peu retranscrits, et rendus plus difficiles par le nombre d'intervenants.

Pour prévenir les situations de crise au domicile, la formation des soignants et l'intégration précoce des soins palliatifs dans la maladie cancéreuse apparaissent nécessaires. Un entretien basé sur l'outil PO-BADO leur permettrait de mieux les repérer, et la valorisation du temps d'écoute d'inclure officiellement l'accompagnement de l'aidant dans une démarche de soin globale.

Conclusion

Cette étude souligne l'importance du repérage des souffrances des aidants dans la prise en soin globale et propose un outil simple pour l'améliorer.

Références

AFSOS. La place des proches aidants [Internet]. afsos.org. 2018 Disponible sur: <https://www.afsos.org/fiche-referentiel/place-proches-aidants/>

HAS. Comment améliorer la sortie de l'hôpital et favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ? [Internet]. has-santé.fr. 2016: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2655088/fr/comment-ameliorer-la-sortie-de-l-hopital-et-favoriser-le-maintien-a-domicile-des-patients-adultes-relevant-de-soins-palliatifs

Rossinot H. Aidants, ces invisibles. L'Observatoire. 2019

Stadelmaier N., Saada Y., Duguey-Cachet O., Moncla E., Quintard B., Saada Y, Duguey-Cachet O, Moncla E, Quintard B. *Formation au dépistage des difficultés psychosociales en cancérologie : apport d'un guide d'entretien (PO-Bado) sur la pratique des soignants du dispositif d'annonce. Psycho-Oncol. 2014;8(1):45-51.*

mots clés : aidant proche - souffrance - soins à domicile

PALLIDOM : une équipe dédiée aux urgences palliatives à domicile et en EHPAD

Clément Leclaire, médecin, Jean Danis, médecin, Elisabeth Ballardur, médecin, HAD APHP, Paris, Claudine Maari, médecin, Paris, Sylvain Pourchet, médecin, Paris

Problématique

Certains patients en situation palliative à domicile nécessitent une intervention urgente lors d'une aggravation, et ne souhaitent pas d'hospitalisation. La collégialité et l'effecton sont alors difficiles. Durant la première vague Covid, l'HAD de l'APHP a créé une équipe médicalisée intervenant 24/7 pour répondre à ces situations d'instabilité clinique chez les patients dont la volonté était de rester dans leur lieu de vie. Cette initiative, dont l'enjeu dépasse la crise sanitaire, s'est ré-engagée le 6 septembre 2021 dans un format pérenne pour des patients qui ne sont pas préalablement intégrés dans une filière de soins palliatifs à domicile (Réseau, équipe mobile en soins palliatifs ou HAD). Cette mission se déroule 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 sur le territoire de l'Île de France sur 2 périodes : du 1^{er} au 28 avril 2020, et à partir du 6 septembre 2021.

Résultats

L'expérimentation de 2020 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. Les décisions étaient concertées entre 2 médecins dans 96,8% des cas. Les soins urgents comprenaient des traitements curatifs dans 71,7% des cas (oxygénothérapie, antibiothérapie) et des traitements symptomatiques de confort dans 77,9% des cas (antalgie, anxiolyse et nécessité d'une sédation dans 11,1% des cas). La durée moyenne de suivi était de 6.6 jours avec 74,6% décès, 8,9% transferts hospitaliers et 16,5% amélioration clinique. Pour septembre 2021, le retour sur 1 mois comprend 29 sollicitations, dont 19 prises en charges (11 en EHPAD et 8 au domicile). Sur 16 sollicitations SAMU, 11 ont abouti à une prise en charge.

Conclusion

L'intervention d'urgence palliative ambulatoire par binôme médecin-infirmier d'HAD - en lien avec le médecin demandeur - est faisable et répond à un besoin. La régulation médicale continue permet la concertation, puis la mobilisation d'une équipe pour les soins urgents et le suivi du patient. L'HAD peut ainsi 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)*

mots clés : Soins palliatifs intégrés - Domicile - Urgence

Dernière semaine de vie au domicile : un parcours accepté mais sous tension

Marc Poterre, médecin, Pascale Fouassier, médecin, Nicolas Gandrille, médecin, Fondation Santé Service, Levallois-Perret

Contexte

Les patients en soins palliatifs sont souvent pris en charge en Hospitalisation à domicile (HAD). L'objectif de l'étude PalliHAD était d'étudier leur parcours sur une grande série de patients.

Méthodes

300 patients admis consécutivement dans l'établissement pour soins palliatifs ont été suivis jusqu'au décès ou pendant 1 an. Une partie du recueil portait sur les symptômes de la dernière semaine de vie des 111 patients décédés au domicile, ainsi que les difficultés exprimées par les aidants.

Résultats

Les symptômes les plus fréquents étaient la douleur 44%, l'encombrement bronchique 37%, la dyspnée 34 %, l'anxiété 30 %. Les plus mal contrôlés étaient la douleur (20 % avec au moins une fois EN > 5) et la dyspnée (6%).

93% avaient un antalgique (1/3 par voie parentérale), 75% avaient un anxiolytique (64% midazolam), 34% un anticholinergique, et 15% étaient sous oxygène.

Des prescriptions anticipées ont été utilisées pour 47% et la trousse d'urgence ouverte pour 25%.

94% des familles considéraient que l'HAD ne leur avait pas été imposée et 91 % acceptaient la perspective d'un décès à domicile.

60% des familles ont exprimé clairement leur inquiétude à affronter la fin de vie au domicile. Les motifs évoqués étaient les symptômes du patient (29%), la peur de l'approche de la mort (21%), l'épuisement ou la solitude de l'aidant (16%), le sentiment d'impuissance (13%), un contexte familial difficile (11%), la difficulté d'admettre l'arrêt de traitements (7%), la peur de l'acharnement thérapeutique (2%).

6 % ont demandé une sédation terminale.

Le MG était impliqué dans l'accompagnement de 60 % des patients ; un réseau de SP dans 29 % et l'équipe interne SP 57 %. Le psychologue de l'HAD est intervenu pour 6% des patients et 6% des aidants, l'assistante sociale pour 35 % et la diététicienne pour 45 %.

Discussion

On retrouve les symptômes décrits ailleurs (1-3) avec au-devant de la scène les douleurs, les troubles respiratoires et l'anxiété. En dehors de la dyspnée et de certaines douleurs, il y a peu de symptômes mal contrôlés dans la durée, du fait notamment de l'accès facilité aux traitements par voie parentérale.

Chez les aidants, le choix bien accepté de l'HAD et du décès à domicile s'accompagne d'un coût élevé en termes psychologiques, d'où l'importance des soutiens apportés par l'HAD au-delà du soin infirmier. Le recours important aux assistantes sociales souligne le poids majeur des facteurs sociaux au domicile et le recours fréquent aux diététiciennes témoigne de l'attachement des familles à l'alimentation jusqu'aux derniers instants.

Références

- (1) *Institut national d'études démographique, Pennec S, Gaymu J, Monnier A, Riou F, Aubry R, et al. Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France. Population et Sociétés 2013;68(4):585-615*
- (2) *Rapport IGAS 2016*
- (3) *Gomes B, Higginson IJ. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. BMJ 2006;332(7540):515-21*

3 mots clés : symptômes de fin de vie - hospitalisation à domicile - souffrance des aidants

Détection d'une douleur mixte chez les patients avec cancer : revue systématique

Alex Chanteclair, médecin, Matthieu Frasca, médecin, Benoit Burucoa, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux

Contexte

La douleur concerne un patient avec cancer sur deux (1). Dans un tiers des cas, elle est mixte, associant composante nociceptive et neuropathique (2). Complexes à soulager, ces douleurs altèrent la qualité de vie. L'objectif de ce travail est d'évaluer les outils de détection d'une composante neuropathique chez les patients avec cancer.

Méthode

Une revue systématique de la littérature a été réalisée incluant les articles publiés depuis 2017 (dernière revue), évaluant les outils diagnostics de la douleur, chez les patients avec cancer. Cinq bases de données ont été interrogées. Pour les articles retenus, le recueil concernait les caractéristiques des patients, du cancer, de la douleur et les performances rapportées. La qualité des articles était évaluée par l'outil du Joanna Briggs Institute (JBI).

Résultats

Parmi 210 articles éligibles, 12 ont été retenus pour lecture complète et 6 inclus. Leur qualité était jugée satisfaisante (score JBI moyen = 8,5/10). Les analyses incluaient 1557 patients, d'âge moyen 63 ans, avec cancer essentiellement mammaire, digestif ou pulmonaire. Toutes évaluaient le questionnaire DN4, deux le « Pain Detect Questionnaire » (PDQ), une le « Leeds Assessment of Neuropathic Symptoms and Signs » (LANSS) et une autre l'impression clinique globale. Quatre études utilisaient une évaluation contre avis d'expert comme test de référence, et/ou les critères « NeuPSIG ». La sensibilité (Se) du DN4 était satisfaisante en cas de douleur neuropathique pure (79,4%) mais chutait en cas de douleur mixte (46%). L'impression clinique globale d'expert était meilleure que ce soit la douleur (Se = 91,4%). Les autres outils avaient des sensibilités inférieures à 40%. L'analyse des items suggère que certains peinent à faire la distinction entre nociception et neuropathie.

Conclusion

Cette revue actualise les connaissances sur les outils de détection d'une douleur mixte liée au cancer (3). Elle met en évidence les mauvaises performances diagnostiques des outils existants et soutient la création de nouveaux, validés en douleur mixte. Elle suggère aussi de préciser les différents profils douloureux des patients avec cancer.

Références

- (1) Brevik H et al. Cancer-related pain: a pan-European survey of prevalence, treatment, and patient attitudes. *Ann. Oncol.* Aug 2009;20(8):1420-33.
- (2) Roberto A et al. Prevalence of Neuropathic Pain in Cancer Patients: Pooled Estimates From a Systematic Review of Published Literature and Results From a Survey Conducted in 50 Italian Palliative Care Centers. *J Pain Symptom Manage.* Jun 2016;51(6):1091-102.
- (3) Mulvey MR et al. Neuropathic pain in cancer: systematic review, performance of screening tools and analysis of symptom profiles. *Br. J. Anaesth.* Oct 2017;119(4):765-74.

3 mots clés : douleur cancéreuse - douleur neuropathique - performances diagnostiques d'un outil de dépistage

La souffrance totale chez les patients avec un cancer en phase palliative

Maya Corman, docteure en psychologie, Université Clermont-Auvergne, Michaël Dambrun, professeur des universités, LAPSCO, Clermont-Ferrand, Katell Ménard, médecin, CLLL Jean Perrin et SSR Centre Hospitalier Universitaire, Clermont-Ferrand

Problématique

Selon l'approche de la souffrance totale de Cicely Saunders proposée dans les années 60, la façon optimale de soulager ou de réduire la douleur est de s'appuyer sur l'expérience personnelle de la douleur dans ses aspects physiques, sociaux, psychologiques et spirituels (Mehta, & Chan, 2008). Le but de cette étude était d'aborder en le réactualisant, le concept de douleur totale et les ressources internes/externes des patients à travers des entretiens semi-directifs avec des personnes en situation palliative.

Méthode

Quinze entretiens semi-directifs d'environ heure et demie ont été menés par un médecin et un doctorant en psychologie de la santé auprès de patients en situation palliative (Moyenne=68, SD=7,19 ; 9 femmes) au Centre Médical de Ceyrat et au Centre Jean Perrin à Clermont-Ferrand. Le guide d'entretien explorait la souffrance physique (ex. la douleur), la souffrance sociale (ex. l'isolement), la souffrance psychologique (ex. l'état émotionnel), la souffrance spirituelle (ex. la place de la spiritualité dans le vécu de la maladie), la connexion à la nature, et les ressources internes/externes des patients. Cette étude a reçu le soutien de la fondation APICIL et du Cancéropôle Auvergne Rhône-Alpes (CLARA). Il s'agit d'un projet réunissant une équipe de recherche et de cliniciens en soins palliatifs (un médecin, un doctorant-psychologue et un enseignant-chercheur). L'analyse thématique de contenu a été utilisée pour analyser les entretiens (Vaismoradi, Turunen, & Bondas, 2013).

Résultats

A partir des verbatims porteurs de sens, différents thèmes et sous-thèmes ont émergé : la relation à la douleur, l'appel aux ressources internes, l'impact de la douleur sur les relations (souffrance physique) ; la perte d'autonomie, le lien social comme ressource (souffrance sociale) ; l'incertitude et la perte de contrôle, une perception de soi modifiée, le mouvement comme ressource (souffrance psychologique) ; la recherche de sens et de compréhension, la transmission, la fin de vie (sphère spirituelle) ; la capacité à savourer les petites choses, l'évocation de souvenirs (connexion à la nature).

Conclusion

Malgré le vécu d'une souffrance totale, certains patients mobilisent des ressources internes et externes protectrices dans le vécu de la maladie. Ces résultats, même s'ils ne sont pas généralisables, soulignent l'importance de sensibiliser le personnel soignant à l'histoire de vie du patient (Krawczyk, Wood, & Clark, 2018).

Références

- Mehta, A., & Chan, L. S. (2008). Understanding of the concept of "total pain": a prerequisite for pain control. Journal of Hospice & Palliative Nursing, 10(1), 26-32*
- Vaismoradi, M., Turunen, H., & Bondas, T. (2013). Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. Nursing & health sciences, 15(3), 398-405.*
- Krawczyk, M., Wood, J., & Clark, D. (2018). Total pain: Origins, current practice, and future directions. Omsorg: The Norwegian Journal of Palliative Care, 2018(2).*

3 mots clés : souffrance globale - étude qualitative - pluridisciplinaire

Les Mots dits, Maux dits, Maudits : l'apport d'un dispositif groupal en cancérologie

Groupe de patients les 3M, Isabelle Lombard, psychologue clinicienne, Aude Sallé, alias Ode Couture, couturière-psychologue itinérante, Bordeaux

Contexte

L'histoire commence avec ce qui a été entendu par une psychologue auprès de patients atteints de cancers évolués. Les questions évoquées étaient autour des thèmes suivants : comment vivre en sachant que le temps qui est compté, garder un rôle social, comment dire, être entendu... L'idée de faire groupe a petit à petit émergé. Pour penser l'effet du groupe, nous nous appuyons sur le concept d'appareil psychique groupal (R. Kaës). Il a la fonction d'un appareil à penser les pensées (D. Anzieu) et d'enveloppe psychique (A. Ciccone). Cette dynamique permet à chaque participant investi dans le groupe d'avoir un porte-voix, un secrétaire au sens donné par Lacan « porter le secret ou le dire au lieu de sa destination.

Méthode

Pendant 6 ans, le groupe 3M - Mots dits, Maux dits, Maudits – s'est retrouvé pour partager leurs mots une à deux fois par mois. Dans le cadre d'un dispositif expérimental, humaniste et pertinent, comme l'ont défini les participants, des textes, des créations se co-construisent, des projets se créent, des partenariats naissent. Animé par deux psychologues, le groupe utilise différentes formes de médiation : l'écriture, le repas, le dessin, les poésies textiles. La dynamique du groupe favorise l'expression des pertes réelles et symboliques et notamment la mort des membres des personnes qui ont participé.

Résultats, discussions

Nous avons choisi de mettre l'accent sur les textes écrits par les patients pour illustrer l'apport de cette pratique et de montrer ce qui fait sens et lien dans le temps. Ce dispositif a un cadre suffisamment contenant pour permettre la créativité et le dire de l'intime sous différentes formes qui s'adaptent à la parole et aux désirs des participants. Il évolue dans le temps en fonction de ce qui se construit dans le groupe. Comment penser l'indicible, l'innommable pour retrouver un statut de sujet ?

Pour ne pas conclure

Est-ce que nous n'apprivoisons pas un peu l'in-entendable, l'in-nomable de la maladie grave et de la mort ? Sublimations nécessaires pour les personnes malades mais aussi pour nous. Ce petit pas de deux joué à plusieurs sur variations de médiateurs nous permet d'être encore et encore avec les créations de ceux qui ne sont plus là. Conjuraison de leur absence en quelques sortes. Permission de vivre malgré les aléas de la maladie. Appartenir jusqu'au bout à un projet. Etre entendu comme sujet, toujours...

Mots clefs : groupe, médiation, transmission

La proche aidance en contexte de fin de vie : synthèse qualitative

Emilie Allard, infirmière, Heidi Jetten, infirmière, Anne Bourbonnais, infirmière, Véronique Dubé, infirmière, Université de Montréal, Montréal

Contexte

« *Accompagner mon mari à la fin de sa vie, c'est une expérience unique comme proche aidante.* » Au Québec, il est estimé qu'une personne sur cinq est proche aidante, soit fournit de l'aide ou des soins à une autre personne vivant avec un handicap ou un problème de santé. Les personnes proches aidantes (PPA) sont les acteurs clés des soins à domicile et plus particulièrement des soins de fin de vie à domicile. L'expérience de la proche aidance en contexte de fin de vie est particulière, puisqu'aux responsabilités de l'aidant s'ajoutent les dimensions individuelles et sociales de la mort à venir de la personne aidée. La littérature sur la proche aidance est abondante, particulièrement dans les écrits qualitatifs, toutefois il est nécessaire d'établir l'état des connaissances afin de définir les particularités de cette expérience dans le contexte de la fin de vie de la personne aidée.

Méthode

L'objectif principal de ce projet sera de réaliser une synthèse qualitative des écrits afin de développer une interprétation plus approfondie l'expérience de la proche aidance en contexte de fin de vie. Pour ce faire, une recherche documentaire a été entreprise à partir des mots-clés « Caregiver », « Palliative care » et « Qualitative study » sur les bases de données suivantes : CINAHL, Pubmed, PsychINFO, Sociological Abstract, Embase, Web of Science. Seuls les écrits des années 2000, de méthodologie qualitative, rédigés en français ou en anglais ont été sélectionnés. La sélection des écrits a été réalisée à partir du logiciel Covidence. L'extraction et l'analyse des données ont été pour leur part réalisées à partir du logiciel Excel.

Résultats

La recherche documentaire a permis d'identifier près de 13 000 écrits, dont 130 ont été sélectionnés comme répondant aux critères d'inclusion et pertinents à l'objectif de la synthèse. L'analyse de ces écrits montre que l'expérience des personnes proches aidantes vivent une tension entre leur expérience personnelle de perte de la personne aidée et leur rôle de proche aidant. Plus encore, cette expérience est multidimensionnelle, à la fois psychosociale, spirituelle, existentielle, financière, etc. Toutes ces dimensions coïncident à rendre leur expérience complexe au regard de l'évolution de la trajectoire de fin de vie de la personne aidée.

Conclusion

Une meilleure compréhension de l'expérience complexe des personnes proches aidantes permet aux décideurs politiques et cliniques d'orienter les programmes de soutien pertinents et holistiques au regard de leurs besoins.

Références

Allard E. *Accompagner un proche en fin de vie. Une réflexion sur les fragilités vécues par les proches aidant(e)s. Théologiques.* 2020 ; 28 (1) : 75-95.
Noblit GW, Hare RD. *Meta-ethnography: Synthesizing qualitative studies.* Newbury Park: SAGE ; 1988.

3 mots clés : Proche aidance - Fin de vie - Accompagnement

Savoirs expérientiels des aidants : étude « Aidance, compétence et emploi »

Tanguy Châtel, sociologue, Thierry Calvat, sociologue, Cercle Vulnérabilités et Société, La Celle-Saint-Cloud, Cloé Pillot-Tonnelier, AG2R La Mondiale, Clémentine Cabrières, directrice, Association française des aidants, Paris

En 2020, le Cercle Vulnérabilités et Société s'est associé à AG2R La Mondiale et à l'Association française des aidants pour réaliser une étude inédite au niveau international et esquisser le premier référentiel RH sur les « capacités » induites par la situation d'aidance.

Problématique

L'expérience d'être aidant d'un proche est souvent réduite à une expérience de grande vulnérabilité, synonyme de souffrance émotionnelle, d'épuisement et d'isolement, justifiant une approche et une prise en charge spécifiques (soins, congés, répit, droits...). Cette lecture est généralement soutenue par une volumétrie alarmante (En France : 11 millions d'aidants dont 5 millions en activité professionnelle).

L'intuition initiale était que cette lecture est non seulement réductrice mais qu'elle tend à enfermer les aidants dans une position de victime, considérés comme faiblement autonomes, justifiant une aide organisée allant jusqu'à la revendication d'un statut spécifique, et que cette approche ne permet pas d'apprécier la réalité plus ambivalente de l'expérience d'aidant et le potentiel de richesse qui s'y tient de manière insoupçonnée.

Méthodologie

Groupe d'étude + comité scientifique et d'experts dans le champ des aidants, du recrutement et de l'accompagnement vers l'emploi ainsi que d'universitaires spécialisés.

L'enquête s'est opérée en 3 temps (1 an)

1. Identification des capacités des aidants : 6 focus groups d'aidants en emploi, hors emploi, de recruteurs, et de collègues d'aidants.
2. Croisement avec l'état des connaissances : métaanalyse de la littérature internationale (118 références)
3. Vérification de l'adaptation aux besoins d'emploi par un groupe de travail représentatif de l'emploi

Résultats

Les aidants confrontés à des situations de vie exigeantes sont susceptibles de développer des capacités originales et inédites. Cette approche constitue un angle mort de la littérature internationale.

Des outils spécifiques ont été construits pour permettre l'identification, la valorisation et la mobilisation des compétences générées par l'expérience d'aidant, essentiellement sous la forme de savoirs expérientiels. Ces outils permettent un meilleur accompagnement des aidants dans la valorisation de leur situation singulière, leur reconstruction physique et psychique, et leur (re)socialisation notamment par le travail.

L'analyse a également permis d'établir que les savoirs expérientiels des aidants correspondent aux compétences qui seront les plus recherchées à l'horizon 2025 selon le World Economic Forum de Davos.

Cette méthodologie et ces outils d'accompagnement peuvent être d'une grande utilité à tous les acteurs de santé et de solidarité qui œuvrent au soutien et à l'inclusion aux aidants.

Références

- 1 - *A cross-sectional study on experiences of young adult carers compared to young adult noncarers: parentification, coping and resilience, Boumans and Dorant, 2018*
- 2 - *Transferable skills carers can use in the workplace, 2018, West Cumbria Carers*
- 3 - *World economic forum, Future of jobs report 2020*

3 mots clés : Aidant - Savoirs expérientiels - Valorisation

Soutien des proches de patients bénéficiant de médecine palliative en réanimation

Olivier Guisset, médecin, Catherine Pelladeau, cadre de santé, Fatiha Damouh-Duboé, psychologue, Gaëlle Mourissoux, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux

A partir des dernières recommandations internationales publiées récemment (10/2021) à propos de la prise en charge du choc septique en Réanimation (Surviving sepsis campaign, Evans et al, CCM journal 2021), nous proposons d'analyser celles qui s'intéressent aux soins palliatifs de soutien et/ou de fin de vie.

En effet, ces dernières peuvent être mis en place concomitamment ou en cas d'échec à un traitement curatif, pour certains patients présentant des comorbidités importantes qui peuvent, à l'issue de la réanimation, limiter la vie ou altérer considérablement la qualité de vie (*Dying with Dignity in the Intensive Care Unit. D.Cook et al. NEJM 2014**).

Nous nous intéresserons plus particulièrement aux proches de ces patients co-morbides majeurs hospitalisés,

Les interventions effectuées auprès des proches, comprennent une consultation formalisée sur les soins palliatifs, un projet complexe d'amélioration de la qualité de vie pour améliorer les soins de fin de vie et une conférence de fin de vie planifiée menée par des réanimateurs selon des directives spécifiques accompagnées d'une brochure sur le deuil ((Lautrette A et al, NEJM 2007), Cette dernière étude a démontré un effet bénéfique d'une prévalence plus faible des symptômes d'anxiété, de dépression et des symptômes de SSPT (syndrome de Stress Post Traumatique) chez les membres de la famille 90 jours après le décès du patient. A contrario, une autre a trouvé une augmentation des symptômes du SSPT chez les décideurs de substitution familiaux. Ces interventions de soins palliatifs semblent n'avoir eu aucun impact significatif sur la satisfaction des familles à l'égard des soins, la durée du séjour en USI, la durée du séjour à l'hôpital ou la mortalité. Les preuves globales pour les interventions de soins palliatifs de routine chez les patients en soins intensifs sont de faible qualité et fournissent des preuves encore mitigées de bénéfiques. Ainsi, il est suggéré de ne pas réaliser une consultation en routine en soins palliatifs pour tous les patients atteints de sepsis ou de choc septique, et d'utiliser le jugement du clinicien pour déterminer quels patients et familles peuvent bénéficier d'une consultation en soins palliatifs.

D'un autre côté, une consultation formalisée en soins palliatifs, qu'elle soit instituée par des spécialistes en soins palliatifs, des réanimateurs ou d'autres cliniciens, paraît essentielle pour traiter les symptômes et la souffrance des patients et de leurs familles.

Au final, une déclaration de bonnes pratiques recommandant l'incorporation des principes de soins palliatifs dans les soins aux patients et à leurs proches atteints de sepsis et de choc septique est préconisée.

Nous proposons un exposé / discussion de nos pratiques en médecine palliative et de soutien, actualisé par la littérature et orienté vers la prise en charge des proches des patients hospitalisés avec des situations co-morbides, dans nos unités de Médecine Intensive Réanimation (MIR), dès leur admission et durant toute leur prise en charge.

3 mots clés : proches de patients hospitalisés - médecine palliative - réanimation

Qu'a fait la Covid-19 à la fin de vie ?

Marie Drouillard, doctorante en droit public, Université de Bordeaux, Véronique Averous, professeure associée de médecine palliative, directrice ERENA, Bordeaux, Valéry Laurand, professeur, directeur EA 4574 Sciences Philosophie Humanités, Université Bordeaux Montaigne

But et contexte

Le projet PANTERE (PANdémie, TERRitoires, Ethique) est coordonné par l'Espace de réflexion éthique Normandie (EREN) et le laboratoire ANTICIPE, soutenu par la conférence nationale des espaces de réflexion éthique régionaux (CNERER), qui fédère l'ensemble des ERER, le CCNE et la DGOS. Il est basé sur l'analyse principale des données collectées et produites par les Cellules de Soutien Ethique (CSE).

Le projet de recherche PANTERE est ainsi lancé et sera mené sur toute l'année 2021.

Dans l'axe II de ce projet, six thèmes ont été retenus, parmi lesquels la fin de vie porté par L'Espace de Réflexion Ethique de Nouvelle Aquitaine - ERENA et le Laboratoire SPH EA 4574 (co-habilité Université Bordeaux Montaigne / Université de Bordeaux).

Méthode

Suite au recensement des cellules de soutien éthique et à l'analyse des données collectées dans les entretiens menés par la DGOS dans le cadre de l'enquête « *éthique et Covid19 : rôle des espaces de réflexion éthique régionaux* », une analyse thématique a été amorcée. Des questions des ERER partenaires ont été recueillies en vue de l'enquête complémentaire.

Par la suite, chaque ERER partenaire du projet a conçu son questionnaire. Celui-ci a été envoyé aux membres des CSE. Parallèlement, des entretiens complémentaires ont été menés. Les données collectées ont permis l'élaboration d'un rapport final sur chaque thème dont celui de la fin de vie, mené par l'équipe SPH/ERENA.

Résultats et discussions

Trois axes sont apparus lors de cette analyse sur la Covid-19 et la fin de vie.

Le premier axe aborde le sujet des visites aux malades en fin de vie en temps de pandémie et les alternatives mises en place pour pallier l'absence de ces dernières.

Un deuxième axe de ce travail, relatif aux pratiques professionnelles sur la fin de vie en temps de covid-19 a été mis en lumière. La question des déprogrammations, des pertes de chance ou encore des directives anticipées sont apparues comme des préoccupations éthiques majeures.

Enfin, un dernier axe concerne les équipes soignantes, la relation patient/professionnel de santé. Des problématiques éthiques liées aux équipements de protection individuelle (« absence de visage », pénurie d'EPI etc.) mais aussi sur la peur de la contamination ont fait leur apparition.

L'ensemble de ces trois axes recouvre ainsi les problématiques éthiques, médicales, philosophiques et juridiques apparues durant la période de propagation de la Covid-19 concernant la fin de vie.

Perspectives

Le rapport sur la Covid-19 et la fin de vie a pour but d'être intégré dans un rapport final regroupant les 5 autres thématiques abordées dans le cadre ce projet. Ce document sera par la suite diffusé aux professionnels de santé et au grand public afin de faire part d'un retour d'expérience tout en proposant des recommandations sur ces différentes thématiques.

Références

- *Droit hospitalier*, A-L MOQUET-ANGER, lextenso 5^{ème} édition, 2018
- *Repères éthiques Covid-19 Dossier thématique : Droit de visites dans des lieux de soins en période de crise COVID (Hôpitaux, EHPAD, USLD)*, CNERER, 2021
- *Point de vigilance CNS COVID-19 : « Pratiques de tri des patients »*, CNS, 2020

3 mots clés : Fin de vie - Covid-19 - Cellule de soutien éthique

Une USP au cœur du Covid : péril ou challenge ?

Dorsaf Gargouri, médecin, Nicolas Danel-Buhl, médecin, Judith Lefebvre, médecin, Sophie Rivenq, médecin, Marie-José Gomes, médecin, Centre Hospitalier, Lens

Problématique

Notre GHT compte 2 USP. Dès le début de 1^{ère} vague COVID ces unités ont proposé de créer une filière coordonnée. Les patients habituels COVID- étaient accueillis à Bruay. Ceux COVID+ étaient accueillis à Lens, de même que des sujets atteints de forme grave de COVID actée non réanimatoire. L'objectif de ce travail est de décrire l'activité de l'USP COVID et le ressenti des équipes durant les 3 1^{ères} vagues.

Analyse

145 patients ont été accueillis en USP COVID sur les 3 vagues dont 25% de COVID nosocomiaux. La provenance domicile/institution/soins intensifs/conventionnel/unité COVID/urgences était de 2,1%-2,1%-1,4%-5,5%-54,5%-34,5%. La répartition hommes-femmes était de 48,3%-51,7%, l'âge moyen de 78,8±12,5 ans, la durée de séjour de 6,0±5,8 jours. 40.7% des patients nécessitaient une sédation, seules 3 des 59 réalisées étant réversibles. Le taux de décès était de 69,7%. La seule différence statistiquement significative était un taux de décès supérieur pendant les 2^{ème} et 3^{ème} vagues (51,5%-77,2%-72,7%) (p=0,032).

Discussion

La création de l'USP COVID a été portée par la volonté d'offrir notre expertise dans les symptômes réfractaires et l'accompagnement.

Lors de la 1^{ère} vague, les critères d'admission élargis aux sujets âgés fragiles à un stade précoce de la maladie ont permis une part d'accompagnement supportable. Était observée chez eux une chronicité de la dyspnée et de l'oxygénodépendance avec besoin d'adaptation du projet de vie. Lors des 2^{ème} et 3^{ème} vagues, les concertations avec les autres spécialités et l'EMSP ont affiné les critères d'accueil vers des patients graves avec comorbidités associées et/ou en échappement thérapeutique, d'où plus de décès. À noter que tous les patients n'ont pas nécessité de sédation, mais les levées de sédation ont été rares.

Nos valeurs et pratiques ont été percutées par les limitations de visites, de contact physique avec les patients, de rites funéraires. La réflexion a été intense quant à la pratique sédative répétitive, avec crainte d'un recours facilité. La fréquence des sédations et décès et les séjours brefs ont exposé les équipes à l'épuisement. La vigilance bienveillante des uns envers les autres a été cruciale. La familiarisation avec les outils de protection, l'assouplissement des contraintes et des soins du corps ont permis de réinvestir l'accompagnement en faisant preuve de créativité pour maintenir le lien des patients avec les proches. Les liens créés avec les autres unités COVID ont facilité le parcours des patients et renforcé la confiance mutuelle.

Conclusion

Le ressenti des équipes d'USP est d'avoir été utiles pour les patients et les soignants, et d'avoir au final maintenu les valeurs des soins palliatifs. Si la 1^{ère} USP COVID était sur initiative d'équipe, les acteurs institutionnels ont d'eux-mêmes sollicité son renouvellement sur les vagues suivantes. Il sera intéressant d'étudier, à distance de la pandémie et de la crise sanitaire, si les pratiques sédatives avant/après au sein de l'unité s'avèrent modifiées.

3 mots clés : COVID - Valeurs - Sédation

Coopération en situation de crise sanitaire : l'expérience de renfort en Guadeloupe

Sandrine Marsan, médecin, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris, Lionel Tourbez, infirmier, Centre Hospitalier, Lens

Contexte, problématique

Début septembre 2021, le ministère de la Santé, à la demande de l'ARS Guadeloupe, décide d'envoyer en urgence 3 EMSP, afin de venir en renfort des équipes confrontées à l'afflux de patients. Pendant nos 15 jours de mission, nous n'avons pas pu exercer d'activité d'EMSP, ayant été affectés sur 2 unités COVID. Cette réalité révèle un décalage important entre les besoins identifiés par les tutelles et la demande des équipes sur place. Nous voulons montrer comment, en tant que professionnels d'EMSP, nous avons tenté d'apporter nos compétences, en situation de crise, alors même que nos collègues de première ligne n'en formulaient pas la demande.

Méthode, analyse

Une approche compréhensive adossée à notre expérience vécue aux Antilles. Les résultats présentés sont le fruit d'une analyse croisée *a posteriori*, en dialogue avec les concepts issus de la théorie de la coopération en psychodynamique du travail.

Discussion

Au cours de cette mission, il nous a été impossible de mettre en pratique de façon formalisée nos compétences d'EMSP. La coopération entre équipes de première ligne et de deuxième ligne ne se prescrit pas, elle se construit et implique un effort, une volonté réciproque de collaborer. Cette coopération ne se résume pas à l'application de recommandations et de procédures mais à la co-construction de règles de travail partagés, fruits de l'activité déontique. D'autres manières de diffuser ces règles ont été trouvées et la construction de cette coopération a pris un visage inhabituel : nous avons coopéré de façon invisible, en « sous-marin ». Nous avons été identifiés et sollicités de façon informelle par nos collègues en renfort affectés dans d'autres services. Le soir, à l'hôtel, nous réalisons un travail d'écoute et de relecture de situations complexes, permettant un travail d'élaboration collectif propre aux missions des EMSP. Puis, dans nos services respectifs, nos collègues nous ont identifiés comme « référent palliatif » et nous ont sollicités pour nos compétences propres. Toutes ces coopérations reposent sur une relation de confiance réciproque, fruit de la création d'espaces de discussion informels à même de produire et de diffuser des règles de travail dites de métier.

Conclusion

Nos qualités de soignants en EMSP nous ont permis de développer des habiletés comme l'adaptabilité, la diplomatie, le sens clinique, qui nous ont permis de nous adapter à cette situation de crise mais aussi d'être utiles aux patients. Il est possible de faire une analogie entre cette situation exceptionnelle et le travail ordinaire en EMSP. Le travail de coopération avec les équipes de première ligne est un idéal fragile qui implique d'investir les temps de discussion informels et de reconnaître l'importance dans la diffusion de la culture palliative. En cela, l'expérience aux Antilles apparaît particulièrement révélatrice de la richesse et des difficultés du travail ordinaire en EMSP.

Références

Benardi et al. *Palliative Care utilization in oncology and héματο-oncology : a systematic review of cognitive barriers and facilitator from the perspective of healthcare professionals, adult patients, and their families BMC Palliative Care* (2020) 19 :47.

Blinderman and al. *A comprehensive approach to Palliative Care during the Coronavirus Pandemic. J Palliat Med.* 2021 Jul;24(7):1017-1022.

Dejours et al. *Travail, subjectivité et confiance. Nouvelle revue de psychologie* 2012, n°13 75-91.

3 mots clés : Coopération – Culture palliative - EMSP

Soins spirituels et la non-confessionnalité : pour une intervention laïque ?

Mélany-Florence Bedouin, docteure en théologie clinique, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux

Introduction et problématique

Les aumôniers d'hôpitaux sont au Québec des intervenants en soins spirituels. L'approche est non confessionnelle, mais n'exclut pas le champ du religieux pour le patient(e) qui le demande. Notre question de recherche se trouve dans le champ de la théologie comprise dans l'expérience du croire. Le croire a comme fonction, selon Lemieux (1999), de déterminer le sens de la vie afin de surmonter les impasses de l'existence. Comment intervenir auprès des patients/patientes, en fin de vie, venant d'horizons spirituels, religieux divers ou laïques ?

Méthode, analyse

En utilisant une revue de la littérature complétée par une expérience clinique auprès des patients/tes en soins palliatifs, nous sommes en mesure de proposer un modèle d'intervention basé sur la relation d'aide spirituelle, qui utilise essentiellement la logique spirituelle.

Résultats, discussion

Nous présenterons le premier niveau d'intervention, c'est-à-dire l'approche relationnelle spirituelle. Il s'agit d'une approche *tripartite* de soi, des autres et d'un tout Autre (nature, Dieu, cosmos, univers...)

Ensuite, nous développerons le deuxième niveau ; la logique spirituelle qui utilise un espace relationnel spirituel non dualiste permettant aux patient(e)s de faire des choix de vie plus près du besoin de croire (Kristeva, 2007).

Enfin, le troisième niveau est de l'ordre de la symbolique. L'approche symbolique permet de mettre en sens l'articulation non opposante des polarités impuissance/foi, vulnérabilité/courage de vivre... Il s'agit d'actualiser la vie dans la mort dans un espace où la logique spirituelle permet l'émergence d'un sujet de relation, libre et créateur.

Conclusion

Au terme de cette présentation, les participants seront en mesure, d'envisager le patient(e) en soins palliatifs avec une perspective non confessionnelle et de développer une éthique relationnelle dans une approche patient(e)-partenaire. Dans le cadre de l'aumônerie française, comment ce modèle d'intervention, en soins palliatifs pourrait-il s'articuler dans un contexte de laïcité française ?

Références

Dumais, Monique, «Éthique relationnelle et perspectives sur le corps», Laval théologique et philosophique, 53, 2, p. 377-384, 1997.

Kristeva, Julia, Cet incroyable besoin de croire, Bayard, Paris 2007.

Lemieux, Raymond, l'intelligence et le risque de croire, Fides, Paris, 1999.

3 mots clés : Théologie laïque - Herméneutique du sujet - Ethique relationnelle

Spiritualité et pratiques innovantes en milieux de soins

Nicolas Pujol, psychologue, Claire Hibon, infirmière, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris, Frédérique Bonenfant, sociologue, Université Laval, Québec, Etienne Rochat, théologien, Centre Hospitalier Universitaire, Lausanne

Problématique

Ces 20 dernières années, le nombre de publications ayant pour mot clé « Spiritualité » a augmenté de manière exponentielle dans la littérature médicale. Cet intérêt croissant du monde des soins pour la question spirituelle se traduit sur le terrain par l'apparition d'un nouveau métier, celui d'intervenant en soins spirituels ; par le développement d'outils d'évaluation de la détresse spirituelle ; par la création d'espaces de ressourcement spirituels comme alternative aux lieux de culte. Ces quelques exemples illustrent dans le monde sanitaire une transformation qui semble traverser l'ensemble de la société : le passage des religions à la spiritualité. De quoi cet intérêt soignant pour la question spirituelle est-il le symptôme ? Comment expliquer cette dynamique et que dit-elle des transformations du monde des soins et de nos sociétés ?

Méthodologie

Pour répondre à ces questions, nous avons réalisé une étude qualitative par théorisation ancrée, internationale, francophone et multidisciplinaire. L'équipe de recherche était composée d'une infirmière, d'une sociologue des religions, d'un théologien et d'un psychologue. 9 pratiques (dont 3 en soins palliatifs) ayant émergées ces 20 dernières années au carrefour des soins et de la spiritualité ont été incluses dans l'étude : 3 au Québec, 3 en France et 3 en Suisse. Une dizaine d'entretiens semi-directifs en moyenne par pratique ont été menés auprès des acteurs qui les font vivre, des usagers qui en bénéficient, des décideurs qui ont donné leur aval et des collaborateurs qui contribuent à leur développement. Au total, 95 entretiens semi-directifs ont été retranscrits et analysés en suivant les principes de la théorie ancrée élaborée par Glaser et Strauss.

Résultats, discussion

Une typologie a émergé en positionnant ces 9 pratiques sur un double axe : l'axe « religions-spiritualité » et l'axe « médicalisation ». Certaines, comme l'espace de ressourcement du CHU de Toulouse illustrent de manière paradigmatique le passage des religions à la spiritualité. Ce lieu, pensé à l'origine comme un lieu polyculturel, a « muté » pour devenir un lieu aconfessionnel, censé symboliser une spiritualité universelle, ouvert à tous, croyants et non-croyants. D'autres, comme l'intégration d'une accompagnante spirituelle dans l'équipe mobile de soins palliatifs du CHUV de Lausanne, ont poussé très loin la logique de la médicalisation de l'expérience spirituelle des patients. Cette pratique s'appuie sur un outil d'évaluation de la détresse spirituelle qui aboutit à un diagnostic et à des recommandations, copiant ainsi la logique thérapeutique médicale. A l'issue de cette enquête, l'intérêt du monde des soins pour la question spirituelle apparaît indissociable du tournant gestionnaire des établissements de santé qui se traduit depuis 30 années par l'introduction du *New Public Management*. La référence au néolibéralisme permet ainsi de penser l'articulation entre, d'une part, les transformations du religieux qui se traduisent par l'avènement d'une culture de masse dite de l'authenticité et par une individualisation du croire et, d'autre part, l'intérêt croissant du monde des soins pour la spiritualité.

Conclusion

Cette première étude empirique, internationale et francophone sur l'intérêt croissant du monde des soins pour la question spirituelle montre que celui-ci est intimement lié à l'introduction de l'organisation néolibérale du travail dans les hôpitaux. Un troisième axe émerge en réaction au tournant gestionnaire : l'axe adaptation-résistance. Les acteurs de soins palliatifs, qui portent historiquement une attention à l'expérience spirituelle des patients, sont ainsi appelés à se positionner en fonction de ces trois axes.

Références

Heelas P., et Woodhead L., *The Spiritual Revolution. Why religion is giving way to spirituality ?*, Blackwell Publishing, 2005

Gauthier F., *Religion, Modernity and Globalisation. From nation-state to market*, Sage, 2020.

Jobin G., *Des religions à la spiritualité. Une appropriation biomédicale du religieux dans l'hôpital. Lumen Vitae*, 2012.

Nicolas Pujol (Psychologue, 0687023985, pujolnicolas@ymail.com) Frédérique Bonenfant (Sociologue, +4189981189, frederique.bonenfant.1@ulaval.ca) Claire Hibon (Infirmière, 0637975308, clairehibon1@gmail.com), Etienne Rochat (accompagnant spirituel, +41793260904, etienne.rochat@chuv.ch).

3 mots clés : Spiritualité - Théorie ancrée - Néolibéralisme

Les soins palliatifs ou comment faire médiation face à la mort

Frédérique Drillaud, doctorante CIFRE, Patrick Baudry, professeur de sociologie, Université Bordeaux Montaigne, Bordeaux, Benoît Burucoa, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux

Bien que sachant le caractère inéluctable de notre propre mort, c'est à travers la mort de l'autre que nous l'expérimentons et y mettons du sens. Officialisés en 1986 dans un contexte où le sida bouscule le monde médical, les soins palliatifs (SP) représentent une organisation collective pertinente autour du rapport à l'inconnu que représente la mort. L'espoir d'y maîtriser la maladie est évanoui et il s'agit d'accepter de ne pouvoir la guérir. On peut alors se demander ce qu'il advient lorsque l'on prend soin de cet autre qui nous met face à la mort et que nous le savons, ensemble.

Cette recherche qualitative fut réalisée dans le cadre d'une thèse en anthropologie de la communication (contrat CIFRE-SFAP). Les entretiens et les observations directes ont été réalisés lors de terrains en liens avec les SP : USP, EMSP (hospitalier et domicile), LISP (oncologie, médecine interne et gériatrie), et en association de bénévoles d'accompagnement (observation participante). Cette recherche a entre autres objectifs d'analyser comment les SP font médiation face à la mort.

En résultats, la mort semble mettre en exergue la dimension existentielle dont les notions de quête de sens et de reconnaissance ont une place centrale aussi bien chez la personne malade que chez celles qui l'accompagnent. Elle apparaît dans ce qui nous relie les uns aux autres, dans les signes de l'attention portée à l'autre, aussi bien sous la forme d'une communication verbale que non verbale, où la créativité est bien présente. L'effet miroir de la mort sur la vie enjoint à prendre en considération l'altérité, révélant ainsi notre interdépendance. Loin des mouroirs, les services de SP sont de véritables lieux de vie où le prendre soin est prégnant. C'est par une approche holistique qu'une équipe interdisciplinaire accompagne la personne vulnérable et son entourage (comprenant les autres professionnels médico sociaux qui la suivent) dont elle devient l'intermédiaire. La prise en considération de la dimension existentielle se révèle être une composante essentielle de cette approche, où l'individuel n'est pas l'opposé du collectif, les SP apparaissant alors comme médiateurs face à la mort.

La force de la démarche palliative, en mettant l'accent sur la dimension existentielle, met en œuvre une approche plus humaine de la pratique médicale. Elle contribue ainsi à la modification du paradigme biomédical et à une remise en question des représentations et des pratiques face à la vulnérabilité. Elle porte hors les murs, vers la poésie du soin.

Références

Baudry P. (2013). Pourquoi des soins palliatifs ? Cirey-sur-Blaise. Châtelet-Voltaire Éditions.

Drillaud, F., Saussac, C., Keusch, F., Lafaye, D., Bely, H., Averous, V., Frasca, M., Baudry, P., & Burucoa, B. (2020). *The Existential Dimension of Palliative Care: The Mirror Effect of Death on Life*. *OMEGA - Journal of Death and Dying*.

Thomas LV. (1991). *La mort en question*. Paris. L'Harmattan.

3 mots clés : soins palliatifs - dimension existentielle - mort

Ateliers C - Jeudi 16 juin 2022 – 11 h 00

Pédiatrie

Le vécu du deuil chez le jeune enfant (2-5 ans) après le décès d'un parent du cancer

Marthe Ducos, psychologue clinicienne, Institut Bergonié, Bordeaux

Problématique

Le deuil d'un parent chez le petit enfant présente des spécificités en lien avec son jeune âge et la qualité de l'étayage familial. Parfois ses stratégies de régulation émotionnelle (SRE) ne sont pas adaptées et ce deuil précoce provoquera des troubles psychiques à moyen et long termes, voire un deuil pathologique.

Méthode, analyse

Nous avons étudié le vécu d'un deuil précoce auprès d'un échantillon de 8 jeunes adultes (18 à 25 ans). Ces sujets ont été recrutés dans la population générale. Nous avons aussi constitué un échantillon de 7 enfants (2 à 5 ans) qui venaient de perdre un parent. Ces enfants participaient avec leur parent restant à un dispositif thérapeutique familial groupal.

Les hypothèses principales sont un traumatisme en lien avec la perte laissant des traces psychiques à l'âge adulte, des liens en fonction du type d'attachement et du style familial et une amélioration des SRE de l'enfant après l'accompagnement familial.

Pour les adultes, nous avons utilisé un protocole de cinq outils autour de l'attachement, du traumatisme, du deuil, des symptômes anxio-dépressifs et des SRE.

Pour les enfants, l'étude sur 18 mois comprenait d'abord un entretien clinique familial avec trois outils, deux sur le fonctionnement familial et un sur les SRE de l'enfant. Le protocole se poursuivait avec 15 séances de thérapie mensuelle, un bilan avec la famille et une nouvelle évaluation des SRE. Nous avons analysé les comptes rendus des séances et l'évolution des SRE.

Résultats

Les résultats mettent en évidence tant chez les adultes endeuillés dans leur enfance que chez les enfants une mosaïque de tableaux cliniques, tous empreints de souffrance.

Le style d'attachement ambivalent ou insécuré avec le parent restant rend vulnérable à la détresse et au traumatisme mais aussi au deuil compliqué chez le jeune adulte. Ces styles d'attachement sont influencés par la perte ambiguë vécue par le jeune enfant qui vient modifier le lien avec son parent restant.

Les capacités du jeune enfant à entrer dans un processus de résilience sont corrélées au fonctionnement familial et à sa capacité à exprimer les émotions. Il y a un risque de rigidification de la famille en lien avec le prisme de la perte. Le jeune enfant risque d'internaliser ses émotions. Les soutiens de l'entourage et de la fratrie favorisent la résilience.

Conclusion

L'accompagnement de la famille endeuillée dans un dispositif associant un groupe pour les enfants et un pour les parents améliore la régulation émotionnelle et a un effet de résilience assistée sur le jeune enfant et sa famille.

Références

- Boss, P. (1999). *Ambiguous loss: learning to live with unresolved grief*. Harvard University Press
- Mentec, M., & Flahault, C. (2015). *Perdre un parent dans l'enfance : état des lieux des connaissances théoriques et des enjeux cliniques*. *Bulletin du Cancer*, 102(3), 287-294
- Romano, H. (2017). *Le deuil chez l'enfant : spécificités selon les âges*. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 65(5), 318-327

mots clés : Deuil - Enfant - Parent

Papa/maman va mourir. Limites d'une HAD en soins palliatifs en présence de mineurs

Sandrine Behaghel, psychologue, Eric Fossier, médecin, HAD de l'Aven à Etel, Lorient-Quimperlé

Problématique

D'après une enquête IFOP de 2010, plus des trois quarts des Français exprimeraient le souhait de passer leur fin de vie à domicile. La loi Leonetti/Clayes (2016) prévoit que toute personne soit informée de la possibilité d'être accompagnée à domicile, dès lors que son état le permet. De fait, les soins palliatifs et les fins de vie à domicile se développent. Dans les situations les plus complexes, un service d'hospitalisation à domicile peut être déployé.

Dans la plupart des cas, les proches du patient qui acceptent et assument cet accompagnement témoignent de la difficulté de l'expérience. De telles situations se compliquent encore lorsqu'il s'agit de patients jeunes, de 30 ans à 60 ans environ, qui ont des enfants, mineurs, vivant à la maison. Comment ces enfants, du nourrisson au jeune adulte, vivent-ils cette expérience ? Dans ce contexte, la phase palliative et la fin de vie sont-elles toujours souhaitables à domicile ? Comment faire quand l'enfant/les enfants est/sont en souffrance du fait de la présence du malade/mourant à domicile ? Comment protéger les enfants ? Faut-il toujours répondre au souhait du maintien à domicile émanant du patient et/ou des proches (adultes) ? La protection des enfants constitue-t-elle une limite aux soins palliatifs et à la fin de vie à domicile ?

Méthode

Ce travail allie la pratique à la recherche théorique. Les apports cliniques étayent la théorie et vice versa. Une revue de la littérature alimente la réflexion. Plusieurs situations cliniques emblématiques sont analysées, issues des accompagnements prodigués par l'Had de l'Aven à Etel.

Discussion

En équipe, il est parfois difficile de penser l'arrêt d'une Had en faveur d'un repli à l'hôpital lorsque cela va à l'encontre du souhait exprimé par l'adulte malade ou de son/sa conjoint/e, son père/sa mère... Pourtant, il convient de protéger les enfants vivant sous le même toit. Au fil des expériences, les psychologues ont identifié des prérequis au maintien au domicile jusqu'au décès mais aussi des obstacles.

Prérequis :

- pièce dédiée qui peut être fermée (pas de lit médical au milieu du salon) ;
- symptômes soulagés/contrôlés (pas de signes de souffrances majeures) ;
- pas de risque de scènes paroxystiques traumatisantes (par exemple, hémorragie) ;
- disponibilité accrue des professionnels et travail d'équipe renforcé ;
- présence à minima de 2 adultes non malades à domicile collaborant avec les soignants.

Obstacles :

- déni de la gravité de la maladie/du décès à venir émanant du patient ou d'un des autres adultes référant à domicile ;
- existence d'une fragilité psychique ou d'une pathologie psychiatrique chez le patient ou un autre adulte référant à domicile ;
- confusion des rôles : enfants devenant veilleurs et/ou aides-soignants.

Dans ce dilemme éthique, sous forme orale, E. Fossier, médecin, défend le droit du patient souvent soutenu par les soignants : le maintien à domicile. S. Behaghel, psychologue, argue le devoir de protéger les enfants et le nécessaire repli hospitalier.

Conclusion

L'objectif est de développer une réflexion clinique, théorique et éthique afin d'améliorer les pratiques et éviter des expériences douloureuses, voire traumatiques, tant pour les enfants et les adultes au chevet du patient que les soignants.

Références

Landry-Dattée N. Ces enfants qui vivent le cancer d'un parent. Toulouse : Erès ; 2017.

Ben Soussan P (dir.), L'enfant confronté à la mort d'un parent. Toulouse : Erès ; 2013.

Lebovici S. Le travail de deuil chez l'enfant. In: Amar N et al. Le deuil. Monographies de psychanalyse. Paris : PUF ; 1994.

3 mots clés : Mort d'un parent - Enfants mineurs - Hospitalisation à domicile

Polyhandicap, enfance et soins palliatifs : expérience d'une structure médico-sociale

Marion Savelli, médecin, Bertille Bazin, infirmière, Etablissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés, Soyaux

Accompagner un jeune en situation de polyhandicap dans une structure médico-sociale nécessite de trouver le juste équilibre entre une démarche éducative, pédagogique, inclusive et de nombreuses prises en soins et rééducations. Les accompagner au quotidien signifie œuvrer pour un véritable

projet de vie dans un contexte d'extrême vulnérabilité, en pleine collaboration avec la famille. Ainsi, les notions de confort, qualité de vie, prévention de la douleur, bien-être, épanouissement sous-tendent les actions de chacun.

Notre structure accueille 26 enfants en situation de polyhandicap, âgés de 3 à 20 ans en externat. Nous travaillons avec les équipes hospitalières, médecins libéraux, HAD, les intervenants extérieurs.

Le parcours de santé de ces jeunes enfants et adolescents est émaillé de nombreuses hospitalisations notamment lors de décompensations somatiques. Le suivi médical est complexe (fréquence des rendez-vous, coordination des intervenants, difficultés d'accès aux soins). Très tôt dans leur parcours de vie, le risque de décès prématuré de ces enfants est soulevé par les équipes médicales.

Au sein de l'EEAP, la question de la mort n'est pas un sujet du quotidien, la structure est lieu de vie, d'éveil, d'apprentissages, de plaisir à être avec les autres. Ainsi, il peut s'opérer une nécessaire mise à distance de la situation médicale des jeunes. Cependant, cette vulnérabilité importante amène chaque professionnel à se questionner sur son exercice et le sens des accompagnements lorsque la situation médicale de ces jeunes se dégrade.

Ces dernières années, plusieurs décès d'enfants sont survenus de manière inopinée contrastant avec le rétablissement de certains jeunes dont le décès semblait imminent. Cette fragilité a renforcé les inquiétudes de l'équipe quant aux conduites à tenir en cas d'urgence, au déroulement des séjours hospitaliers en cas de décompensation et au projet de vie de l'enfant en lien avec les souhaits de sa famille. Ces situations ont pu être sources d'incompréhension entre professionnels, ou entre famille et soignants.

Notre établissement a donc développé des liens privilégiés avec l'ERSPP (Equipe Ressources Soins Palliatifs Pédiatriques) du CHU de Bordeaux. Une réflexion sur la notion de soins palliatifs dans notre établissement a été engagée permettant d'évoquer en équipe des sujets sensibles tels que la fin de vie, le vécu de l'enfant et sa famille, le niveau de soins raisonnables et le deuil.

Des rencontres entre l'équipe ressource et certaines familles ont permis de faciliter les échanges sur le sujet de la douleur, du confort, de la conduite à tenir en cas d'urgence, en lien avec leurs souhaits pour leur enfant. Pour quelques situations, cette démarche a mené à une discussion sur le niveau de soins raisonnable dans le cadre d'une réunion concertée pluridisciplinaire afin d'accompagner au mieux les décompensations critiques. Ces actions ont permis d'apaiser famille et professionnels.

Références

GABOLDE Martine, LAUSECKER Claire, PONSOT Gérard. La fin de vie de la personne polyhandicapée. In : La personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner. Editions Dunod, 2017.

Chap 36, p 645-679.

RENY Justine. La place de la mort dans les institutions : incidences et enjeux psychiques à l'œuvre. In : Handicap et mort sous la direction d'Albert CICCONE. Editions Eres, 2018. p 201-212.

HAUE AUTORITE DE SANTE. Recommandations de Bonnes Pratiques. L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité : Les transitions et la fin de vie. Octobre 2020.

Anticipation

L'HJD, une innovation pour des soins palliatifs précoces. Une recherche qualitative

Jean-Christophe Mino, médecin-chercheur, Unité de recherche SHS et outcome research SHARE, Institut Curie, Paris, Emilie Legrand, maître de conférences en sociologie, Université du Havre, Elise Gilbert, médecin, Centre Lacassagne, Nice, Carole Bouleuc, médecin, Institut Curie, Paris

Problématique

En fin de vie le délai moyen à l'hôpital entre le contact du patient avec une équipe de soins palliatifs (SP) et la mort est estimé à 21.5 jours (1) alors qu'une intégration précoce des SP à la prise en charge a été montrée bénéfique pour les patients (2). L'hôpital de jour (HDJ), vise une telle intégration (3). Cette organisation innovante, la plus récente du champ des SP, n'a jamais été étudiée et c'est pourquoi cette recherche qualitative vise à mieux comprendre son travail.

Méthode, analyse

Dans 2 centres hospitaliers oncologiques français, l'activité de l'HDJ a été analysée par étude de cas en nous appuyant sur le cadre théorique de la « trajectoire de maladie » du sociologue Anselm Strauss (4).

Dans chaque centre, 1 à 2 patients vus les jours précédents ont été choisis au hasard chaque semaine pendant 4 mois. Des entretiens semi-directifs ont été menés avec les infirmières et les médecins qui s'en sont occupés. Il s'agissait de connaître la manière dont s'est déroulée l'intervention et ses effets. Nous avons pu ainsi analyser quarante trajectoires de maladie selon la méthode inductive de la "Grounded Theory" (5), cette variété suffisante de cas aboutissant à une saturation des données.

Résultats, discussions

L'équipe d'HDJ intervient au cours de la phase finale dite « déclinante » dans la trajectoire du cancer (Strauss). Elle le fait grâce à un « suivi régulier » et en déployant ses pratiques dans 3 principaux axes de la trajectoire : 1. Gestion de la maladie (par un travail de confort contribuant au soulagement de la souffrance) ; 2. Organisation de la vie quotidienne (par un travail d'articulation entre les interventions permettant la sécurité clinique et émotionnelle au domicile) ; 3. Travail

« biographique » (par un travail de prise de conscience par le patient de l'aggravation et de l'incurabilité).

Cette étude qualitative est la première à analyser empiriquement le travail de l'HDJ. Elle permet de comprendre comment ce mode d'organisation innovant met en œuvre des soins palliatifs précoces et à quelles conditions structurelles elle le fait.

Conclusion

Dans la très grande majorité, les équipes de soins palliatifs sont mobiles et l'HDJ apparaît alors comme une manière de travailler qui pourrait leur permettre de jouer un rôle plus prépondérant et plus précoce dans la prise en charge des patients atteints de cancer.

Références

1. Rochigneux P et al. Use of chemotherapy near the end of life. *Ann Oncol.* 2017 Apr 1;28(4):809-817.
2. Haun MW et al. Early palliative care for adults. *Cochrane Database Syst Rev.* 2017
3. Bouleuc C. Supportive care day hospital: a new tool for palliative care in cancer centers. *J Clin Oncol.* 2017;35(31_suppl):170
4. Strauss A. *La trame de la négociation. L'Harmattan, 1992*
5. Glaser B., Strauss A., *The discovery of grounded theory. Aldine, 1967*

mots clés : Soins palliatifs précoces - Hôpital de Jour - Recherche qualitative

A vos marques, prêt, anticipez ! Comment élaborer des outils d'avance care planning

Stéphanie Pierre, chargée de mission, Groupe de travail "outils DA/PC", Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de vie, Paris

Le CNSPFV a constaté un décalage entre l'enthousiasme citoyen autour des dispositifs de directives anticipées et de personne de confiance et leur appropriation concrète : le dernier sondage (2019) fait état de 13% de DA rédigées. Si le dispositif de PC semble plus convaincre, en pratique les remontées du terrain montrent que ce dispositif est mal compris. L'enjeu est de répondre à la demande citoyenne que l'on sent monter sur ce sujet : comment aider les citoyens à se saisir concrètement de ce droit d'exprimer ses volontés pour sa fin de vie ?

Un groupe de travail pluridisciplinaire a été monté pour réfléchir aux moyens concrets d'accompagner professionnels, proches et citoyens souhaitant mettre en œuvre une réelle démarche d'anticipation autour de l'expression des souhaits en fin de vie. Ses membres ont été choisis afin d'être le plus inclusifs possible : il s'agit de professionnels (soignants ou travailleurs sociaux) travaillant au contact de personnes âgées et/ou institutionnalisées en EHPAD, en situation de handicap, en situation d'isolement ou de précarité, et d'usagers du système de santé, de professionnels du funéraire, de juristes, d'éthiciens...

La première étape a été l'identification, par un diagnostic partagé, des principaux freins rencontrés par les citoyens lors de la rédaction de leurs DA et de la désignation d'une PC. Une réflexion par besoins a émergé de ce diagnostic.

La seconde action a été de réfléchir aux leviers pouvant être mis en place pour surmonter ces difficultés et de monter des ateliers afin de créer des outils spécifiques aux différents besoins identifiés.

La communication vise à présenter la démarche de création des outils :

- Un jeu de cartes visant à illustrer les actes techniques médicaux et leurs conséquences sur la vie quotidienne des patients et de leurs proches
- Un guide de conversation entre la personne et sa PC
- Une infographie « chemin de vie » mettant en cohérence tous les dispositifs existants pour faire valoir ses volontés de la perte d'autonomie au post-mortem en passant par la fin de vie

Ces outils ne viseront pas à se substituer au formulaire officiel du ministère de la Santé mais à servir de première étape sur le chemin d'une réflexion plus aboutie. Ils ont pour objectif de favoriser des discussions anticipées et de participer à l'implémentation d'une démarche d'*advance care planning* en France.

Références

Patients' perspectives on approaches to facilitate completion of advance directives
ROLNICK, Joshua A. ; SHEA, Judy A. ; HART, Joanna L. ; HALPERN, Scott D.
The American journal of hospice and palliative care 36 - 06/2019
Clarifying values and preferences for care near the end of life
LITZELMAN, Debra K. ; INUI, Thomas S. ; SCHMITT-WENDHOLT, Kathleen M. ; PERKINS, Anthony J. ; GRIFFIN, Wilma J. ; COTTINGHAM, Ann H. ; IVY, Steven S.
Journal of community health 42 - 10/2017
Etude d'un support de communication autour des souhaits de fin de vie en SLD gériatrique
LALU, K.
NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie 18 - 02/2018

3 mots clés : advance care planning - directives anticipées - outils

Evaluation Gériatrique Spécifique Palliative (EGSP) et soins palliatifs en EHPAD

Gaël Durel, médecin, Association Nationale des Médecins Coordonnateurs en EHPAD et du Médico-social, Tinteniac

Introduction

« Les EHPAD constituaient en 2015 le dernier lieu de vie pour 148.300 résidents, soit un quart des personnes décédées en France...87% de ces décès sont attendus ...130.000 résidents d'EHPAD chaque année pourraient bénéficier de soins palliatifs et pourtant, presque un quart des résidents sont "dans un réel inconfort physique" lors de leur dernière semaine de vie...La prise en charge palliative reste donc insuffisante dans ses dimensions de prévention, d'anticipation et d'accès aux soins palliatifs. » Vincent Guion¹

Epstein² en 1987 proposait un processus de diagnostic multidimensionnel et pluridisciplinaire visant à l'identification de l'ensemble des problèmes médicaux, fonctionnels, psychologiques et sociaux des sujets âgés dans le but d'établir un projet de prise en charge tenant compte des réalités personnelles et des besoins des patients : l'Evaluation Gériatrique Standardisée (EGS).

Depuis le 6 juillet 2019 les médecins coordonnateurs réalisent avec la contribution de l'équipe multidisciplinaire une EGS à l'entrée du résident puis en tant que de besoin.

Nous proposons lors de l'apparition de situations mettant en jeu le pronostic vital à plus ou moins long terme, la réalisation d'une Evaluation Gériatrique Spécifique Palliative (EGSP) destinée à introduire une réunion de concertation médicale avec le médecin traitant dans le but d'anticiper la prise en charge palliative.

Description de l'EGSP

Présentation des différentes étapes :

- Identification des états cliniques nécessitant la réalisation d'une EGSP (dénutrition très sévère, cancer évolutif avec abstention thérapeutique, épisodes de pneumopathies d'inhalation à répétition, démence très sévère...)
- Réalisation de l'évaluation centrée sur la recherche des sources potentielles d'inconfort (douleur, anxiété, dyspnée...)
- Recensement des ressources humaines disponibles (personnels formés disponibles, EMSP, HAD, EMG...) et des ressources matérielles disponibles (seringue électrique, O2, midazolam, morphine ...)
- Rencontre avec le résident s'il peut exprimer sa volonté, sa personne de confiance ou sa famille.

- Contractualisation anticipée avec les acteurs pressentis pour intervenir dans la démarche palliative lorsque la situation clinique du résident le nécessitera.

Analyse observationnelle des situations rencontrées

Conclusion

L'EGSP permet d'améliorer l'anticipation de décision ainsi que la pratique de soins palliatifs en EHPAD. Une étude impliquant un plus grand nombre d'EHPAD est en cours destinée à valider les premiers résultats présentés.

Références

1. *Prise en charge de la douleur et de la fin de vie en EHPAD : prévention, anticipation et accès aux soins palliatifs.* Guion, Vincent (2020).
2. « A multidimensional, interdisciplinary diagnostic process to identify care needs, plan care and improve outcome of frail older people » Epstein *Ann Intern Med* 1987.

3 mots clés : Evaluation - EHPAD - Soins palliatifs

Présentation des travaux de la SFAP

Groupe Jeunes générations

Nicolas El Aïk-Wagner, doctorant en sociologie, CNAM, Paris

Initié en janvier 2017, le groupe de travail « Jeunes Générations » a pour vocation de sensibiliser le grand public, les professionnels de l'éducation et la médecine scolaire à l'importance d'ouvrir des espaces d'expression, auprès des enfants et des adolescents, autour des questions de fin de vie, de mort et de deuil, et d'accompagner les jeunes confrontés à des situations complexes, notamment les jeunes en situation palliative et les jeunes endeuillés. Le groupe de travail rassemble des acteurs de terrain, des chercheurs en sciences sociales, ainsi qu'un important écosystème partenarial : fédérations de parents d'élèves, associations familiales et en santé scolaire, sociétés savantes, fédérations de bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs et au deuil. Le groupe de travail collabore également étroitement avec le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie, la Société de Soins Palliatifs Pédiatriques et le ministère de l'Education Nationale, de la Jeunesse et des Sports.

Les actions de ce groupe de travail se déploient en trois axes stratégiques :

- production de ressources didactiques et vulgarisées, à destination des professionnels de l'éducation, de la médecine scolaire et du grand public, notamment incarnée par le portail www.lavielamortonenparle.fr ;
- actions de sensibilisation et formation auprès des professionnels de l'éducation, des personnels de santé et d'action sociale (médecins, infirmiers, psychologues et assistantes sociales scolaires) et des professionnels des soins palliatifs ;
- projets de recherche en sciences humaines et sociales, en partenariat des universités françaises (Université de Paris) et internationales (Haute Ecole Pédagogique de Vaud à Lausanne et Université du Québec à Chicoutimi).

Cette communication vise à présenter les récents travaux et perspectives à venir du groupe de travail :

- Animation du portail, développement d'extensions suisse et québécoise, démarche d'évaluation à venir ;

- Bilan des actions de sensibilisation et formation menées en 2021-2022 (formation dans l'académie de Tours-Orléans, stand auprès de l'AFPEN, production en cours d'un guide à destination des associations d'accompagnants bénévoles, etc.)

Projets de recherches en psychologie (scolarisation des jeunes en situation palliative, vécu enseignant de la scolarisation des jeunes orphelins) et montage de projets pluridisciplinaires et internationaux en lien avec la Plateforme de Recherche sur la Fin de Vie

Psychédéliques

Benjamin Wyplosz, médecin, Hôpital Bicêtre, Le Kremlin-Bicêtre

30 à 40 % des malades atteints de cancer souffrent d'une détresse psychique significative pendant leur parcours de soins. Pendant la fin de vie, les troubles anxio-dépressifs sont particulièrement fréquents et intenses et peuvent s'associer une détresse existentielle ou un syndrome de démoralisation notoirement difficiles à traiter et ayant des conséquences dramatiques sur la qualité de vie des malades.

Dans les années 1950 à 1970, de nombreuses études ont montré que les psychothérapies potentialisées par l'usage de psychédéliques (psychothérapie assistée par psychédéliques ou PAP) donnaient des résultats très prometteurs pour soigner des troubles mentaux comme des syndromes dépressifs, des troubles anxieux, des addictions, ou des syndromes post-traumatiques. Associant plusieurs séances préparatoires, suivies d'une séance unique d'administration, et de séances d'intégration, les PAP peuvent, en effet, faciliter un accès rapide à des contenus non conscients dans un état réversible de conscience modifiée. L'expérience psychédélique a un effet immédiat et persistant à long terme, ne nécessite pas de nouvelles administrations contrairement aux traitements actuellement disponibles (antidépresseurs, anxiolytiques). Malgré des résultats initiaux très prometteurs, la médecine psychédélique a été interrompue pendant plus de 30 ans pour connaître un renouveau, dans les années 2000, en recherche fondamentale et en soin clinique.

En soins palliatifs, 3 études pilotes menées aux Etats-Unis entre 2010 et 2016 ont montré qu'une prise unique de psilocybine de synthèse (un psychédélique naturellement présent dans les champignons à psilocybe) permettait d'obtenir une rémission complète des symptômes anxieux et dépressifs chez presque 80 % des malades atteints de cancers avancés avec un recul d'au moins 6 mois.

L'objectif de notre groupe interdisciplinaire de recherche est de revoir la place des psychédéliques en soins palliatifs et de mettre en place la 1^{ère} étude interventionnelle portant sur la psychothérapie assistée par psilocybine chez des personnes atteintes de cancers avancés ou en fin de vie. Ce projet est porté par plusieurs sociétés savantes (SFAP, AFSOS) pourrait ouvrir de nouvelles voies thérapeutiques dans la prise en charge des troubles anxieux, dépressifs et possiblement la détresse existentielle notoirement difficile à soigner.

Grain de sel

Clémence Joly, médecin, Centre Hospitalier, Pont-Audemer

Le groupe Grain de Sel, issu du collège des médecins de la SFAP, cherche à favoriser la réflexion éthique et spirituelle ainsi que la recherche de sens dans la démarche palliative, tant au sein de la SFAP qu'auprès du grand public. Le groupe comporte une vingtaine de médecins, de différentes régions.

Les travaux du groupe sont essentiellement :

- Des échanges et un dialogue nourri
- La publication de tribunes dans des quotidiens nationaux telles que « l'euthanasie n'est pas une solution aux souffrances », « doit-on pouvoir choisir l'heure de sa mort », « abordons le

sujet de la fin de vie sans posture ni idéologie », « covid 19 : soulager la détresse respiratoire reste la priorité des médecins ».

- L'organisation de journées de réflexion « anthropologie et éthique en fin de vie ». Ces journées allient apports théoriques des sciences humaines et sociales (philosophie, droit, psychanalyse ...) et déclinaisons et résonnances dans la clinique lors de tables rondes avec des soignants et des bénévoles, dans une démarche résolument interdisciplinaire.

Les actes de ces journées sont publiés dans la revue de JALMALV.

Les thèmes des premières journées étaient « Homme, qui es-tu ? » et « Penser la liberté en fin de vie ». La prochaine journée, en janvier 2023 sera sur la souffrance et la solidarité.

Pour en faire partie, il suffit d'être volontaire. Toute nouvelle candidature est bienvenue. Chacun peut apporter ses idées et son grain de sel !

Ethique

Agata Zielinski, maître de conférences, Université Rennes 1

Le Groupe de Réflexion Éthique de la SFAP a vu le jour cette année, suite à un appel à candidatures lancé à tous les membres de la SFAP. Composé de 18 membres, il est résolument interdisciplinaire et représentatif des différents collègues.

Ses objectifs sont d'identifier les dilemmes et les orientations éthiques au cœur des pratiques des soins palliatifs, à l'aide des outils conceptuels des sciences humaines et de la philosophie ; de produire des outils de réflexion pour aider les équipes dans leur réflexion éthique sur le terrain. Ce groupe n'a pas vocation à émettre des avis. Il souhaite travailler à partir de **récits** de situations singulières apportées par des équipes, et cherche à éclairer les questions éthiques soulevées, à identifier les valeurs en jeu dans les soins, les décisions, les actions en soins palliatifs.

Pour nous mettre en jambes et élaborer une approche commune des situations, nous avons commencé par travailler à partir de récits apportés par les uns et les autres. Cela nous a permis de dégager quelques repères communs, et d'identifier quelques grands thèmes qui nous semblent être au cœur des problématiques éthiques actuelles en soins palliatifs : **l'accompagnement** (Comment accompagner la vie lorsqu'elle se résume à vouloir mourir ? Que devient l'accompagnement – du patient, de la famille, de l'équipe – lorsqu'il n'y a plus de communication ? Quelle place donner aux émotions dans l'accompagnement ?) ; **l'incertitude** (L'incertitude fait partie du quotidien des soins palliatifs : incertitude du savoir, de l'action, incertitude affective. Comment la vivre ? Quel est son rapport au besoin de maîtrise ?) ; la **liberté** (Les soins palliatifs cherchent à ouvrir le champ des possibles pour le patient, alors que la demande d'euthanasie ou de suicide assisté présente la mort comme le seul et ultime possible. En même temps, tout n'est pas possible : comment les limites suscitent-elles la créativité ? Quelle liberté en fin de vie ?)

Mort provoquée (2)

Les lois sur l'aide active à mourir dans le monde : entre similitudes et spécificités

Perrine Galmiche, chargée de mission, Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie, Paris

L'aide active à mourir fait l'objet de nombreux débats à l'échelle nationale et internationale¹, or il peut être constaté que le sujet, comme celui de la fin de vie en général, peine à être connu des Français. A l'instar des 41% des personnes affirmant ne pas connaître l'existence d'une loi sur la fin de vie 5 ans après l'entrée en vigueur de la loi Claeys-Leonetti (sondage BVA), beaucoup ont déploré, à l'occasion de la consultation nationale de la SFAP en 2021, le fait de ne pas savoir de quoi on parle lorsque l'on débat d'aide active à mourir, d'euthanasie ou de suicide assisté. Des

éclaircissements sur les termes et les modalités existantes sont nécessaires afin d'éviter les confusions sur les concepts comme sur les pratiques².

Pour répondre à sa mission d'information des publics et permettre à chacun de bénéficier d'une communication neutre sur ce qu'est l'aide active à mourir, qui l'autorise, sous quelle forme et à quelles conditions, le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie a publié en 2021 un *Panorama des législations sur l'aide active à mourir dans le monde*³, actualisé chaque année. Pour chacun des 9 pays autorisant l'aide active à mourir, le contexte dans lequel s'inscrivent les débats est donné, le contenu du texte de loi est détaillé, et les questions qui demeurent au-delà de l'entrée en vigueur du texte sont précisées.

Cette présentation vise à définir ce qui est entendu par aide active à mourir, euthanasie et suicide assisté à l'étranger, et à mettre en évidence les similitudes et les spécificités des différents contextes et textes de loi dans les pays concernés : Suisse, Pays-Bas, Belgique, Luxembourg, Etats-Unis (9 Etats et DC), Australie (4 Etats), Nouvelle-Zélande et Espagne. Les lois se fondent-elles sur les mêmes arguments ? Autorisent-elles l'euthanasie ou le suicide assisté aux mêmes conditions, et pour les mêmes populations ? Prévoient-elles les mêmes modalités de contrôle de la pratique ? Les questions éthiques relatives à la fin de vie qui demeurent suite à leur entrée en vigueur sont-elles les mêmes ?

La comparaison des différentes lois permettra de discuter des différentes visions du rôle envisagé pour le corps médical et soignant selon les contextes, ainsi que des liens envisagés entre aide active à mourir et soins palliatifs dans les pays concernés. La comparaison permettra également de rendre compte des similitudes et des spécificités en termes d'évolution des lois dans ces pays, et les dispositifs (commissions, recommandations, groupes de travail) mis en place pour accompagner leur entrée en vigueur et leurs éventuelles modifications au cours du temps.

Références

¹Mroz, S. and al. [Assisted dying around the world: A status quaestionis](#). *Annals of Palliative Medicine* 2021;10(3):3540-3553

²Downie, J. and al. [Assistance in dying: A comparative look at legal definitions](#). *Death Studies* 2021 May 28;1-10

³P. Galmiche. (2021) *Panorama des législations sur l'aide active à mourir dans le monde*, Paris : CNSPFV, mars 2021

3 mots clés : Aide active à mourir - Législations - comparaison internationale

Demandes d'euthanasie : fantasme ou réalité ?

Elodie Dauneau, psychologue, Centre Hospitalier, Rochefort

Introduction et problématique

Notre propos s'inscrit à la fois dans le cadre législatif et sociétal actuel de la fin de vie en France et en même temps dans la permanence du rapport de l'Homme à sa propre mort.

En effet, alors qu'il semble communément admis que chacun puisse vouloir choisir le moment de sa propre mort, notamment quand il est gravement malade (constat sur lequel semblent se baser les propositions de loi en faveur de l'euthanasie), les patients en phase palliative de leur maladie semblent bien moins nombreux à faire de cette demande une nécessité (les études montrent que les demandes d'euthanasie recensées sont de l'ordre de 3 à 4%).

Néanmoins et alors que les plans pour le développement des soins palliatifs se succèdent, le débat et la législation concernant la fin de vie restent focalisés sur la question de l'euthanasie de façon binaire, semblant rester sourde à la complexité inhérente à cette expérience.

Mais qu'en est-il vraiment de cette complexité ? Quels sont les domaines et les disciplines convoquées par cette question des demandes d'euthanasie et comment en rendent-elles compte ? Méthode/ Analyse : au travers d'une revue de la littérature détaillée (à la fois au niveau psychologique, psychanalytique, philosophique, sociologique). Nous avons pu faire un état des lieux des recherches sur le sujet. Ceci dans le but de mettre en lumière des grands axes et thèmes permettant de rendre compte de la complexité des demandes d'euthanasie.

Résultats, discussion

La littérature permet de dégager des grands axes pouvant rendre compte de la complexité des demandes d'euthanasie. Elle convoque ainsi des thèmes touchant à différentes disciplines : la notion de liberté, d'autonomie et de dignité en philosophie, la notion de « bien mourir » en sociologie, la notion d'ambivalence, de subjectivité, d'angoisse et de culpabilité au niveau psychanalytique. L'analyse de ces notions et la prise de conscience de leur existence au sein d'une demande d'euthanasie pourraient suffire à comprendre qu'on ne peut répondre de façon binaire (en pour ou contre), à ce type de questionnement au niveau sociétal.

Conclusion

Cette revue de littérature et la mise en lumière des différents concepts interdisciplinaires présents dans la formulation des demandes d'euthanasie, va servir de base à la mise en place d'une méthodologie de recherche visant à analyser le verbatim de patients demandeurs d'euthanasie et de leurs proches, ainsi que de soignants auxquels elles sont formulées.

3 mots clés : demande d'euthanasie - revue de la littérature - accompagnement

Projets de loi sur la fin de vie : comment éviter de s'enliser dans une polémique ?

Olivier de Margerie, bénévole de structure, Fédération JALMALV, Paris, Marie-Thérèse Leblanc-Briot, cadre de soins retraitée, Laval, Robert Riou, médecin retraité, Valence, Colette Peyrard, médecin retraitée, Vienne, Dominique de Margerie, dirigeant de société retraité, Garches

Introduction, problématique

L'évolution de la loi relative à la fin de vie et la légalisation d'un droit à « l'aide active médicale à mourir », reviendront très probablement en débat après les élections nationales de 2022. Les enjeux éthiques, anthropologiques concernent l'ensemble des acteurs du soin mais aussi l'ensemble de la société. Leur importance devrait nous interdire, malgré certaines pratiques lobbyistes, de réduire le débat à des polémiques stériles. Dans cet objectif la fédération JALMALV a souhaité sortir de la confusion, du simplisme d'un débat *pour ou contre*. Pour cela, forte de son expérience d'accompagnement des personnes en fin de vie, elle a développé une méthode afin d'aider ses bénévoles à débattre entre eux, avec le grand-public et les élus, de façon ouverte en montrant les différents niveaux de réponses possibles et leurs conséquences sur le groupe social.

Méthodologie

Réflexion en CA de la fédération : 2 journées d'approche selon la démarche éthique centrée sur le travail de P. Ricœur, avec 20 responsables associatifs France entière.

Constitution d'un groupe de travail s'appuyant sur le processus continu de réflexion mené par la Fédération.

Elaboration d'un document synthétique pour aider à la réflexion dans les associations d'accompagnement.

Discussion, analyse, résultat

L'analyse des situations de demande d'euthanasie ou de suicide assisté a fait apparaître 4 catégories. Dans chacune, nous avons analysé les raisons qui sous-tendent les demandes et les 3 niveaux de réponses possibles : médical, législatif, sociétal.

1. L'angoisse de la fin de vie. La peur de dépérir avant de périr.
2. La revendication d'une liberté individuelle à décider du terme d'une vie considérée comme accomplie et dont la prolongation n'aurait plus de sens.
3. La confrontation à l'annonce puis à l'évolution d'une maladie grave à l'issue clairement fatale dans un délai inconnu.
4. La situation de personnes atteintes de maladie en phase très avancée (neurodégénératives, cancer ou autres) : situations qui posent le plus de questions.

Dans les situations 1 & 2, il s'agit de personnes bien portantes, contrairement aux 3 et 4. Elles appellent des traitements distincts. Chaque situation est analysée en écho des propositions législatives et des alternatives envisageables.

En incluant l'expérience des pays voisins, nous avons ensuite analysé les conséquences d'une légalisation de l'euthanasie sur 4 publics : les personnes les plus vulnérables, leurs proches, les soignants et sur le lien social.

Conclusion

Notre faisons apparaitre le caractère fondamental des divergences dans la conception de l'homme et de la vie en société. L'évolution de la législation renverrait donc à un véritable choix de société (solidaire ou individualiste).

Références

"Soi-même comme un autre" Paul Ricoeur, ed Seuil, 1990

"Penser la fin de vie" Jacques Ricot, Presse EHEPS, 2017

"L'euthanasie, l'envers du décor", éditions Mols, 2017

Rapports publics : CESE, CCNE, Affaires sociales Sénat

3 mots clés : *Débat - Euthanasie - Méthode*

Pédagogie

Simulation en santé pour la formation en soins palliatifs

Etienne Rivière, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux

La formation en santé, soit initiale avant tout diplôme, soit tout au long de la vie, a été récemment modifiée par l'utilisation de nouveaux moyens de pédagogie active comme la simulation. L'utilisation d'acteurs professionnels, de vrais patients ou de simulateurs synthétiques de patients permet d'augmenter l'authenticité des formations et ainsi favoriser le transfert des apprentissages vers la vraie vie, la réalité clinique. Nous verrons dans cette présentation comment utiliser ce moyen pédagogique à bon escient et de manière efficiente pour atteindre des objectifs pédagogiques précis dans le contexte spécifique de la formation aux soins palliatifs.

La loi Leonetti : une vidéo pour la faire connaître

Eva Kerrouault, médecin, Aude Brion, infirmière, Vanessa Billaud, infirmière, ICO René Gauducheau, Nantes

Introduction et problématique

La Loi Claey's Leonetti est méconnue des usagers, des soignants mais également du grand public. Peu de supports nous permettent d'en comprendre l'évolution depuis 2016 et c'était l'enjeu proposé à la fin du congrès 2021. Comment rendre accessibles au plus grand nombre les droits des patients promulgués par la loi Claey's Leonetti ?

Méthodologie

Vidéo type Vidéo *screening*, conçue et réalisée par des soignants de l'établissement, avec l'aide d'un atelier Média professionnel.

Résultat et discussions

Une vidéo durant 5min21 : https://www.youtube.com/watch?v=mSdK9s_2Mqg

La loi est abordée sous l'angle de la 1ère loi Léonetti d'avril 2005 pour préciser les termes de "personne de confiance" et de "directives anticipées", affirmant le "refus d'obstination déraisonnable" comme le "refus d'euthanasie" et en précisant la définition (intentionnalité), ainsi que l'éventualité du double effet. La vidéo précise les modifications apportées par la nouvelle loi de février 2016.

C'est une vidéo à destination de tous et compréhensible du grand public, permettant d'éclairer les droits de tout à chacun, patient ou non, face à sa fin de vie. L'objectif a été de proposer une vidéo

qui se construit par les dessins successifs illustrant le propos en voix off. Pour cela, nous avons sollicité nos ressources internes, médicales et paramédicales. La vidéo réalisée est neutre, accessible, ludique.

Cette vidéo, déjà disponible sur le site internet et intranet de l'ICO (Institut de Cancérologie de l'Ouest) représente le travail collaboratif du groupe de travail sur les soins palliatifs de l'établissement. L'objectif est de faire connaître cette loi en diffusant cette vidéo sur les plateformes internet et les réseaux sociaux pour permettre de susciter des réflexions et questionnements sur ce débat de société, pleinement d'actualité. Ce travail a été plébiscité par les usagers, obtenant un prix de la Fondation des usagers, remis par le Dr Leonetti le 14 avril dernier (visioconférence), et permettant le sous-titrage et la traduction en langue des signes de cette vidéo.

Conclusion et perspectives

Le support vidéo permet une large diffusion des droits des patients en fin de vie. Mieux comprendre ses droits contribue à mieux adhérer à son projet de soins. Plus largement pour le grand public, cette vidéo permet la discussion « hors les murs ».

Références

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades en fin de vie. JORF. 23 avril 2005. <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2005/4/22/SANX0407815L/jo/texte>

Loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant des nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 3 février 2016. JORF. <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2016/2/2/AFSX1507642L/jo/texte>

Modèle de formulaire HAS . <http://www.sfap.org/rubrique/les-directives-anticipees>.

3 mots clés : Loi Claeys Leonetti - Vidéo - droits des patients

Besoins en formation en soins palliatifs des jeunes oncologues français

Raphaëlle Dantigny, médecin, Cécile Barbaret, médecin, Arnaud Tanty, pharmacien, Centre Hospitalier Universitaire Grenoble-Alpes

Contexte

Les internes d'oncologie, pourtant confrontés régulièrement à des situations palliatives, semblent, aux vues de leur programme d'enseignement de DES et de leur maquette de spécialité, avoir une formation peu importante en soins palliatifs. L'objectif principal de cette étude est d'évaluer le ressenti des jeunes oncologues (internes et assistants) concernant leurs besoins de formation en soins palliatifs.

Méthode

Il s'agit d'une étude nationale, prospective, descriptive, qualitative, menée de novembre 2020 à juin 2021, par réalisation d'entretiens semi-dirigés, menée auprès de jeunes oncologues français. Après retranscription complète des entretiens, les verbatims ont été catégorisés en thématiques et une triangulation a permis une analyse et un consensus sur les données.

Résultats

Huit entretiens ont été menés jusqu'à saturation des données, chez des participants de 4 régions françaises, parmi lesquels trois ont pu réaliser un semestre en unité de soins palliatifs (USP). La demande d'amélioration de la formation en soins palliatifs ressort comme hétérogène : les jeunes oncologues avec la meilleure culture palliative sont les plus demandeurs. Parmi les principales propositions, il ressort d'abord une demande d'un enseignement plus interactif et tourné vers les techniques de communication et d'entretien. Il existe également une demande de faciliter voire de rendre obligatoire le passage en USP pour les internes d'oncologie, avec une préférence pour un format de 3 mois. Chez les moins demandeurs, le manque de culture palliative s'illustre surtout par une définition encore réductrice des soins palliatifs à la fin de vie et par une vision non intégrée et non collaborative entre oncologie et soins palliatifs. Les fondements de cette méconnaissance

semblent se trouver dans l'enseignement actuel des 2^e et 3^e cycle où la spécialité reste encore peu visible.

Conclusion

Ce travail est un préliminaire à une étude nationale quantitative. Elle met en avant un besoin évident d'améliorer la formation des jeunes oncologues, reposant sur la demande de certains, mais surtout par l'illustration d'une culture palliative encore insuffisante en oncologie. Dans un enjeu actuel d'intégration des soins palliatifs, améliorer l'enseignement des jeunes oncologues et soutenir un passage en USP font partie des axes qui nous paraissent prioritaires.

Références

- (1) Hui D, Bansal S, Strasser F, Morita T, et al. Indicators of integration of oncology and palliative care programs: an international consensus. *Ann Oncol.* sept 2015;26(9):1953
- (2) 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.* 1 nov 2018 ;19(11):e588-653.
- (3) Reddy SK, Tanco K, Yennu S, et al. Integration of a Mandatory Palliative Care Education Into Hematology-Oncology Fellowship Training in a Comprehensive Cancer Center: A Survey of Hematology Oncology Fellows. *J Oncol Pract.* 2019;15(11):e934-e941.

3 mots clés : enseignement - intégration des soins palliatifs - besoins en formation

Ateliers D - Jeudi 16 juin 2022 – 16 h 00

Lits Identifiés Soins Palliatifs

EVALISP : un outil d'évaluation qualitative des lits identifiés de soins palliatifs

Anny Parot-Monpetit, médecin, Centre d'Oncologie St Yves et Hôpital Privé Océane, Vannes, Christian Guy-Coichard, médecin, Centre Hospitalier Universitaire St Antoine, Paris, Fanny Lafaye, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux

Introduction

Spécificité française, les lits identifiés de soins palliatifs (LISP) font partie de l'organisation graduée des SP(1) et représentent 2/3 des lits d'accueil spécialisés en SP. Mais leur implantation comme leur mise en œuvre en pratique restent très hétérogènes sur le territoire. Aussi une démarche d'évaluation qualitative des LISP est nécessaire en réponse à un des objectifs du Plan national 2015-2018 de développement des SP(2). Le groupe national de réflexion et de travail sur les LISP (GT LISP) a entrepris un travail sur cette démarche depuis 2017 et a élaboré une grille d'évaluation des LISP sous forme de critères validée par le CA de la SFAP en avril 2017(3). Afin de compléter ce travail, il a réfléchi à un outil de mesure de ces critères. Nous souhaitons proposer cet outil, EVALISP, comme moyen d'auto ou hétéro évaluation des équipes en charge de LISP.

Méthodologie

La grille a été construite en suivant tous les critères de la grille SFAP sous forme de questions regroupées en 3 parties : organisation, prise en charge et fonctionnement. Le remplissage s'effectue à partir d'un dossier – patient sur un document Excell. Une évaluation de 15 dossiers et un guide d'utilisation sont prévus. Un score final est calculé. Le GT a testé la faisabilité du remplissage de cette grille.

Résultats et discussion

4 services dotés de LISP dans 4 régions de France ont participé à ce test. Les structures étaient : 1 centre hospitalier et universitaire, 1 centre hospitalier public et 2 hôpitaux privés. Ce premier test a permis de vérifier la compréhension des questions et la faisabilité de son remplissage. Le premier onglet regroupe les questions relatives à l'organisation mise en place dans le service doté de LISP et aux moyens dont il dispose. Le remplissage des 2 autres parties nécessite un retour sur le dossier patient pour être rempli : sur le plan pratique, il est préférable que ce remplissage soit fait collégialement. Au total le temps de remplissage de 15 dossiers n'excède pas 2h30. Il faut valider scientifiquement les qualités métrologiques de cet outil. En ce sens, le GT LISP s'est rapproché de la plateforme nationale de recherche de la SFAP.

Perspectives

Evaluer les pratiques en LISP est indispensable. EVALISP, validé sur le plan scientifique, facile d'utilisation pour les équipes, permettrait de répondre à cet objectif et peut-être de définir un outil d'harmonisation des pratiques.

Références

- (1) *Circulaire DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs*
- (2) *Proposition de grille d'évaluation validée par la CA de la SFAP*
(http://www.sfap.org/system/files/2017_04_06_sfap_ca_grille_devaluation_lisp_valid_-1_0.pdf)
- (3) *Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie*
(https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf)

mots clés : lits identifiés - évaluation des pratiques - qualité

Le parcours des patients en lits identifiés de soins palliatifs : enquête du CNSPFV

Perrine Galmiche, chargée de mission, Sandrine Bretonnière, directrice adjointe scientifique, Agathe Cant-Diot, interne en santé publique, Valérie Mesnage, médecin, Stéphanie Pierre, chargée de mission, Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie, Paris

Les lits identifiés de soins palliatifs (LISP) sont pensés comme un dispositif garant du respect du droit d'accès aux soins palliatifs des patients hospitalisés dans des services de soins (MCO ou SSR) fréquemment confrontés à des décès¹. En 2019, on compte sur le territoire national 5618 LISP, avec une densité plus importante dans les territoires dépourvus d'unité de soins palliatifs (USP), comme si les LISP venaient compenser leur absence². Néanmoins, le LISP est l'un des dispositifs de soins palliatifs les moins étudiés au niveau national. Sa mise en application ainsi que les caractéristiques des patients qui en bénéficient restent mal connus³.

Cette enquête du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) a pour objectif de décrire des parcours de soins de patients pris en charge en LISP pour mieux comprendre comment ce séjour contribue à leur accompagnement de fin de vie. L'enquête est multisite afin d'élargir le questionnement à l'articulation des différents dispositifs de soins palliatifs au sein d'un territoire et à l'impact du mécanisme territorial sur le parcours patient.

L'enquête vise à inclure 40 établissements divers (CHU, CH, établissements privés, SSR) dans 4 régions (Ile-de-France, Bretagne, Nouvelle Aquitaine, Centre Val-de-Loire). Des entretiens semi-directifs sont menés avec un médecin et un soignant de chaque service et visent à recueillir des éléments sur l'organisation locale des LISP et sur les parcours de 3 patients : les 2 derniers codés LISP dans le service, et un patient LISP identifié comme remarquable par le service. Seront ainsi décrits 120 parcours patients. La méthode d'analyse inductive de contenu sera utilisée.

A ce jour, 25 entretiens ont été menés dans 3 régions, décrivant 74 parcours patients.

L'entièreté des données analysées qualitativement apportera des éléments sur les patients pris en charge en LISP : mode d'entrée (patients connus du service ou de l'hôpital, patients adressés par un service extérieur ou du domicile, ...), âge, pathologie, durée moyenne de séjour, mode de sortie (décès, transferts). Les données concernant le patient remarquable mettront en évidence ce que les

services considèrent comme un séjour exemplaire de patient en LISP, ou au contraire, les difficultés que la prise en charge en LISP peut soulever. L'enquête apportera enfin des éléments sur l'organisation locale des LISP (codage, critères de passage en LISP, ...) et sur les avantages et limites du dispositif du point de vue des professionnels, notamment par rapport aux autres dispositifs de soins palliatifs.

Références

¹ Circulaire n° DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs

² Cousin, F. (2021). Ressources en soins palliatifs en France : disparités territoriales en 2017. *Santé Publique*, 33(2), 169-175

³ Bondier, M., Olivier, F. & Aubry, R. (2020). Impact du dispositif LISP sur le déploiement de la culture et de la démarche palliatives. *Santé Publique*, 32, 339-346

mots clés : LISP - enquête qualitative - parcours de soins

Groupe de réflexion et de travail sur les lits identifiés SFAP

Perrine Galmiche, chargée de mission, Sandrine Bretonnière, directrice adjointe scientifique, Agathe Cant-Diot, interne en santé publique, Valérie Mesnage, médecin, Stéphanie Pierre, chargée de mission, Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie, Paris

Il nous semblait nécessaire de présenter durant ce congrès SFAP notre groupe de réflexion et de travail sur les LISP. Ce groupe créé en 2005, a dans un premier temps consacré 3 années à faire un état des lieux de la mise en place des LISP sur le territoire français, à l'aide d'un questionnaire destiné, d'une part aux structures concernées, d'autre part aux correspondants régionaux de la SFAP. Puis le groupe après un appel à candidatures en 2009, s'est étoffé en se complétant à la fois au niveau géographique, pluriprofessionnel et institutionnel.

Il fonctionne avec, trois réunions physiques par an, à Paris sur une journée ainsi qu'une ou deux réunions téléphoniques. Les frais de transport et les frais de communication sont pris en charge par la SFAP.

Les travaux du groupe, ont abouti :

- En 2012 : un guide des lits identifiés de soins palliatifs (LISP) argumentaires et problématiques, reprenant de manière argumentée et documentée les différentes problématiques liées à la mise en place de LISP dans les structures hospitalières, leur financement, les moyens supplémentaires exigibles, en particulier en termes de formation des différents acteurs identifiés.
- Une liste de propositions, sur lesquelles le Conseil d'Administration de la SFAP s'est appuyé pour établir des recommandations dans le domaine ; ces recommandations, qui pourront faire l'objet d'un « guide de bonnes pratiques », ont vocation à être actualisées fréquemment, tant le champ des LISP, et plus généralement de l'offre de soins palliatifs, est en constante évolution.
- En 2017 : rédaction d'une proposition de grille d'évaluation des LISP à destination des tutelles. Cette grille se doit de servir de base de travail dans un échange entre professionnels et tutelles adaptée selon le territoire. Elle vient compléter le cahier des charges imposé par la circulaire DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs. Cette grille d'évaluation a été validée par le CA de la SFAP le 6 avril 2017

Trois pistes de réflexion développées pour donner suite aux travaux :

- LA CONSTITUTION D'UN RESEAU DE VEILLE SUR LES LISP
- L'ORGANISATION DE SESSIONS DE FORMATION SUR LES LISP
- D'AUTRES AXES DE TRAVAIL :

- La construction d'un profil de référent LISP (médical ou paramédical) qui pourra être intégré dans les recommandations de la SFAP.
- La place des LISP dans le repérage précoce
- La place des LISP dans le parcours patient
- L'articulation des LISP autour de la médecine de ville

Psychisme et soins palliatifs

Les prises en charge palliatives sont-elles compatibles avec la psychiatrie ?

Isabeau Piedallu, infirmière coordinatrice, Centre Hospitalier Universitaire, Rouen, Jean-Baptiste Piedallu, médecin, Centre Hospitalier, Elbeuf

Ethique

Ce travail est une étude observationnelle non interventionnelle selon la Loi Jardé. Il est prévu de contacter la CNIL avant une éventuelle publication dans une revue. Les participants ont donné leur accord pour le traitement de leurs données.

Introduction

La fin de vie dans les services de psychiatrie est compliquée. D'après l'Inspection Générale des Affaires Sociales [1] les hôpitaux psychiatriques assurent peu les fins de vie des patients chroniques. On souhaiterait que les patients psychiatriques puissent être accompagnés lors de leurs fin de vie dans leurs services [2]. Le décès n'est pas causé par le trouble mental lui-même mais par des pathologies somatiques qui sont parfois létales [3-4] et qui amènent souvent à un transfert. Ces maladies peuvent justifier une prise en charge palliative, or il y a des similitudes entre l'accompagnement psychiatrique et palliatifs. Enfin, en soins palliatifs les troubles mentaux sont courants (anxiété, dépression) [5].

Méthode

Etude qualitative par questionnaire en ligne à réponses ouvertes.

Utilisation d'un logiciel de traitement de données qualitatives. Regroupement des réponses obtenues en grands concepts, validation interne et externe des concepts retrouvés.

Résultats, discussion

Présentation des principaux concepts émergeant des réponses des participants.

Particularités et les enjeux propres à l'exercice en psychiatrie :

Agressivité, consentement, difficultés diagnostiques, stigmatisation de la maladie mentale

Raisons de clivage entre la psychiatrie et les autres disciplines :

Problèmes collaboratifs, Evidence Based Medicine peu applicable, méconnaissance entre spécialités

Connaissances sur les soins palliatifs des participants :

Douleur totale, incurabilité, accompagnement, soins techniques

Freins à la pratique de soins palliatifs en psychiatrie :

Manque de formation/moyens humains/matériels, refus de soins, admettre l'incurabilité

Axes de développement des soins palliatifs en psychiatrie :

Accroître les connaissances par la formation

Conclusion

Il n'y a pas de réelle limitation à la pratique de soins palliatifs en psychiatrie. Les freins identifiés sont souvent inhérents à notre système de soin. La psychiatrie semble prédisposée à la prise en charge palliative avec une propension à l'écoute, à la réflexion éthique et à la prise en compte de la

souffrance globale. Les participants ont évoqué un besoin de formation pour permettre aux patients de finir leurs vies dans leurs unités. La collaboration entre EMSP et psychiatrie peut apporter à ces patients une prise en charge adéquate.

Références

[1] F.Lalande, O.Veber, «La mort à l'hôpital» nov.2009

[2] Comité d'éthique du Centre Psychothérapique de Nancy, «Quand dans un service de soins en psychiatrie, le danger vital et la fin de vie se mêlent aux troubles psychiatriques, comment, pour chacun et pour l'équipe, définir une pratique éthique, c'est-à-dire une pratique pensée, une pratique en conscience» mai 2014

[3] C.Ha, E.Decool, C.Chan Chee, «Mortalité des personnes souffrant de troubles mentaux» Analyse en causes multiples des certificats de décès en France, 2000-2013», p.9, juin 2017

[4] P.Y.Frydman, «La Chronicité en psychiatrie», p.7, juill.2013

[5] V.Mühlstein, F. Riese, «Troubles psychiques et soins palliatifs», Forum Méd.Suisse – Swiss Med.Forum, vol.13, no 33, août 2013

mots clés : Psychiatrie - Soins Palliatifs - Fin de vie

Attitudes envers l'aide à mourir dans le cas d'un trouble mental

Isabelle Marcoux, professeure agrégée, Université, Ottawa, Jaskiran Kaur, chargé de projet, Agence de Santé Publique du Canada, Ottawa, Alexandra Beaudin, PhD en santé des populations, Université, Ottawa

Problématique

La loi sur l'aide médicale à mourir (AMM) est entrée en vigueur en 2015 au Québec et en 2016 dans le reste du Canada. Depuis, le critère de la fin de vie ou de la mort raisonnablement prévisible a été contesté et jugé inconstitutionnel (1). Cette décision engendre des discussions concernant l'accès possible à l'AMM pour les personnes souffrant d'un trouble mental comme unique condition médicale invoquée (2); un sujet qui fait aussi débat dans d'autres pays (3). Peu d'études se sont intéressées aux intervenants qui travaillent régulièrement auprès de personnes qui désirent mettre fin à leurs jours.

Méthodes

Étude transversale avec échantillonnage par choix raisonné auprès d'intervenants en prévention du suicide au Québec. La participation a été sollicitée par courriels personnalisés et par affiche dans le milieu de travail. Les données ont été colligées par le biais d'un questionnaire web auto-administré, prétesté, comprenant des vignettes cliniques.

Résultats

Parmi les répondants (n=97), 56% considèrent l'AMM acceptable dans le cas d'une maladie grave et incurable, 66% lorsque la personne est en fin de vie et 6% lorsque le trouble mental est la seule condition médicale invoquée. Ni le genre, l'âge, le niveau de scolarité ou l'affiliation religieuse n'était associé avec les attitudes pour les 3 conditions mesurées. Toutefois, le fait d'avoir déjà eu des expériences auprès de personnes souffrant d'une maladie grave et incurable qui voulaient mourir était associé à une attitude moins favorable (53%/80%) pour l'AMM dans une telle condition ($X^2=4.78$; $p=0.02$).

Discussion

La quasi-totalité des répondants considère l'AMM inacceptable pour une personne souffrant d'un trouble mental, bien qu'une majorité semble favorable à l'AMM en contexte de maladie incurable et de fin de vie. Ces résultats seront mis en perspective avec la littérature scientifique, notamment sur les enjeux associés à la délimitation des critères d'admissibilité en contexte de légalisation de l'AMM à l'influence du milieu de pratique (par ex. : soins palliatifs, santé mentale) sur les attitudes.

Références

1- Justice Canada (2021). Contexte législatif : Projet de loi C-7 : Réponse législative du gouvernement du Canada à la décision Truchon de la Cour supérieure du Québec. Consulté à : <https://www.justice.gc.ca/fra/sjc-csj/pl/am-ad/c7/p1.html>

2- Assemblée nationale du Québec (2021). Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie. <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/cssfv-42-1/index.html>

3- Nicolini ME, Kim SYH, Churchill ME, Gastmans C. Should euthanasia and assisted suicide for psychiatric disorders be permitted? A systematic review of reasons. *Psychol Med.* 2020 Jun;50(8):1241-1256.

3 mots clés : Aide médicale à mourir - Attitudes - Troubles mentaux

Pulsion de mort et désubjection en fin de vie

Jérôme Alric, docteur en psychologie, Centre Hospitalier Universitaire, Montpellier

Un des tableaux psychopathologiques les plus fréquemment rencontrés en fin de vie aujourd'hui est le tableau de dépersonnalisation. Les états confusionnels et hallucinatoires prennent de plus en plus de place (1) et dans le même temps, la parole perd de sa consistance : c'est ce que j'appelle *Désubjection*. Ce processus est souvent pensé comme directement relié aux choix thérapeutiques mis en place par une médecine *jusqu'aboutiste* (2).

A contrario, je pose l'hypothèse que la désubjection de fin de vie a une causalité strictement intrapsychique en lien avec le travail de la *Pulsion de mort*. Freud définit la pulsion de mort comme une force irrépressible logée au cœur de la vie psychique, qui « avance avec précipitation, afin d'atteindre aussi rapidement que possible le but final de la vie » (3). Ainsi, bien avant le décès, le patient, par le truchement de ce vœu de mort inscrit au cœur de son être, participe activement à sa destruction.

A partir de vignettes cliniques et d'une recherche bibliographique, cette étude permettra d'aborder plusieurs points de discussion :

- En fin de vie, dans le temps où, consciemment, le malade demande *toujours plus* de soins à son médecin, se joue, en lui, une tout autre partition ; la partition de la mise en place d'une irréversible désubjection qui le conduira jusqu'à la mort..., illustrant qu'à ce stade de l'existence, *l'homme ne cherche pas toujours à éviter la souffrance*.

- En ne plaçant plus le *Médico-technique* comme étant à l'origine de la dynamique pulsionnelle violente dans les soins, ma thèse renverse le paradigme de *l'Acharnement thérapeutique*. Le phénomène de *désarrimage de la pulsion de mort des pulsions de vie* se produit d'abord dans la vie psychique du patient ; les médecins et les soignants ne font alors que se positionner *en conséquence* de cette bascule pulsionnelle.

- A défaut de pouvoir *regarder la mort en face (Impossible psychique !)*, cette réflexion propose au monde palliatif de « regarder la Pulsion de mort en face » ! Cette voie éthique prolonge le modèle de « l'Eloge de la tranquillité » (4) : en laissant le sujet résoudre ses tensions internes jusqu'à se déliter entièrement avant sa mort, en ne cherchant pas à injecter artificiellement de la vie, on le *laisse tranquille avec sa pulsion de mort à l'œuvre en lui*.

Et si la Pulsion de mort demandait, à être entendue, accueillie, voire même..., accompagnée ?

Références

(1) T. Morita & All., « Underlying pathologies and their associations with clinical features in terminal delirium of cancer patients », in *J Pain symptom Manag*, 22, 2001, 997-1006.

(2) T. Lepoutre, « Un sadisme nécessaire chez le soignant », dans D. Davous, C. Le Grand-Sébille, E. Seigneur, *L'éthique à l'épreuve des violences du soin*, Erès, 2014, p. 198.

(3) S. Freud (1920), « Au-delà du principe de plaisir », dans *Essai de psychanalyse*, Paris, PBP, 1971, p. 52.

(4) J. Alric, *Rester vivant avec la maladie, clinique psychanalytique en oncologie et en soins palliatifs*, Erès, 2015.

3 mots clés : Pulsion de mort - Désubjection - Acharnement thérapeutique

Humanité post-mortem : le soin ne s'arrête pas à la fin de la vie

Francine Suquet, infirmière, Claudia Baudin, infirmière, Elodie Nicou, infirmière, Marie-Annick Viaud, infirmière, Caroline Legenne, médecin, Centre Hospitalier Intercommunal, Poissy-Saint Germain

Contexte

A partir de situations cliniques et au regard de certains constats :

- La disparité des pratiques d'un service à l'autre, d'un site à l'autre
- Le mal-être, voire au désarroi, de certains soignants, élèves
- L'absence de formation autour du décès dans les différents cursus professionnels

L'Equipe Mobile Douleur et Médecine Palliative (EMDMP) du Centre Hospitalier Poissy-Saint Germain (CHIPS) a souhaité évaluer la prise en charge (PEC) du patient décédé.

Méthode

- Réflexion sur la PEC du patient décédé avec la chambre mortuaire
- Constitution d'un groupe de travail institutionnel
- Réalisation d'un état des lieux au moyen d'un questionnaire
- Création d'un questionnaire composé de questions fermées, à choix multiples afin de permettre des réponses rapides et de favoriser la participation et 2 questions ouvertes pour que chacun puisse s'exprimer
- Population ciblée : 22 services inclus, équipe jour / nuit, tout professionnel pouvait remplir le questionnaire,
- Diffusion de l'enquête, présentation de l'enquête par un binôme EMDMP / Chambre mortuaire, au cadre de chaque service qui a distribué et récupéré les questionnaires.

Résultats

L'analyse a mis en évidence :

- Excellente participation : 280 questionnaires distribués => 194 répondants soit 69.2%
- Méconnaissances législatives et de la procédure de la PEC du patient décédé
- Disparités sur la réalisation de la toilette mortuaire selon les services
- Manque de formation initiale et un besoin de formation continue

Conclusion

Au-delà du dialogue autour du décès, ce projet a contribué à effacer les murs invisibles qui cloisonnent nos différents services, de créer du lien avec les agents de la chambre mortuaire et de les mettre en valeur auprès des autres professionnels, de la nécessité d'améliorer la réalisation des soins portés au défunt par un accompagnement et formation des professionnels.

Perspectives

Les prochaines étapes seront de :

- Communiquer les résultats de l'enquête dans les services participants
- Intégrer le projet dans une démarche d'Evaluation des Pratiques Professionnelles
- Organiser des formations ponctuelles par 1 binôme EMDMP / chambre mortuaire et des formations continues sur l'accompagnement multidimensionnel
- Retravailler le livret remis à l'entourage lors du décès

Références

- « *Prise en charge du patient décédé dans les unités de soins du CHIPS* », créé le 04/07/2011 modifié en novembre 2020
- *Conférence de consensus du 14-15/01/2004 : Recommandations : accompagnement des personnes en fin de vie et de leur proches*, Faculté BICHAT, Paris
- Marion BROUCKE, IDE, « *Soins du corps après la mort* », cours DU Démarche palliative 02/2020, , « *Soins au défunt* », cours DU soins palliatifs 2018, Université Paris Descartes

3 mots clés : Interdisciplinarité - Humanité - Défunt

L'intelligence des corps dans le soin : le travail vivant contre la protocolisation

Monique de Kerangal, infirmière, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris

Problématique

Les formations aux mobilisations destinées aux soignants tournent majoritairement autour de préoccupations sécuritaires et préventives de type manutention. Une de leurs limites est qu'elles dissocient ce qui relève de la mobilisation du corps et de la relation de soin. Or, le travail en soins palliatifs révèle que tout soin technique est aussi relationnel et que tout soin relationnel est aussi technique. D'autres approches, telle que la kinésionomie clinique, visent à réconcilier ces deux pôles du soin.

Méthode, analyse

Une séance de soin effectuée par un binôme soignant formé à la kinésionomie clinique a été filmée par un cinéaste/chercheur spécialisé en psychodynamique du travail. Aux images, d'une durée de 8 minutes, a été ajouté au montage le commentaire subjectif des soignants qui décrivent ce qu'ils font et pourquoi ils le font ainsi. Cette approche méthodologique vise à mettre en évidence ce qui relève du travail vivant, par définition invisible. L'analyse phénoménologique de la vidéo mobilise des concepts issus de la kinésionomie clinique et de la psychodynamique du travail.

Résultats, discussion

Le montage vidéo et l'analyse permettent de montrer :

- Comment l'on peut approcher un patient douloureux par une qualité de présence et un contact sécurisant ;
- Comment l'on peut mobiliser un patient ou l'aider à se mobiliser, grâce à un jeu de leviers mécaniques et sensibles qui impliquent la notion d'« invitation » dans un dialogue psycho-tactile ;
- Comment grâce à une invitation claire et prudente, il est possible de faire appel à l'« intentionnalité vitale » du patient, lui permettant de demeurer actif au cœur du soin, même de façon minime.
- Comment « le phénomène de charge légère » de Frans Veldman, qui se décrit dans la justesse du geste, se traduit par une fluidité du soin et un plaisir partagé entre soignants.

Conclusion

Le travail de réalisation vidéo étayé sur une théorie du travail permet de mettre en évidence les facultés haptiques (de perception) mobilisées par les soignants dans le corps à corps inhérent au soin. Cette approche méthodologique permet aussi de montrer ce qui relève du plaisir au travail en soins palliatifs, plaisir qui passe par la fluidité du soin et la coopération entre les soignants et le patient. Cette recherche, qui s'appuie sur l'interdisciplinarité entre soignants et chercheurs en psychodynamiques du travail, recèle un potentiel pédagogique permettant de favoriser la transmission de règles de travail qui honorent l'éthique des soins palliatifs et rompent avec la protocolisation du travail des soignants.

Références

Christophe Dejours

« Travail vivant, Tomes I et II » *Petite bibliothèque Payot, Paris - 2013.*

Frans Veldman

"*Haptonomie, science de l'affectivité*" *Ed. PUF - 2007*

Merleau-Ponty

"*La phénoménologie de la perception*" *Ed. Gallimard - 2005*

3 mots clés : Kinésionomie clinique - Travail vivant - Soins palliatifs

Aides-soignantes – interdisciplinarité en soins palliatifs. Freins et leviers

Edwige Barbier-Baury, psychologue clinicienne, Centre Hospitalier, Confolens, Marine Vannier, psychologue, Centre Hospitalier, Saintes

Contexte et méthodologie

Nous avons mené en partenariat avec l'Association PalliAquitaine (2019-2021) une étude ciblée sur le vécu des aides-soignantes (A.S) dans l'interdisciplinarité en soins palliatifs à l'aide d'un questionnaire adressé à 100 établissements sanitaires privés-publics de la Région Nouvelle-Aquitaine possédant des LISP ou USP. L'étude avait pour but de reconnaître la place des aides-soignantes dans la réflexion pluridisciplinaire et d'identifier les freins, ainsi que les leviers à la mise en place de l'interdisciplinarité en soins palliatifs.

Résultats

Sur les 43 établissements répondants (261 questionnaires), les réunions pluridisciplinaires ne constituent que le 3^{ème} lieu où les aides-soignantes prennent aisément la parole par rapport aux moments informels ou lors des transmissions.

La moitié des professionnels déclarent choisir leurs informations en fonction de l'écoute et de l'attitude d'autrui, ainsi que du statut ou de la profession. 115 A.S estiment qu'aucun professionnel ne freine leur prise de parole. Concernant les freins à l'interdisciplinarité, 65% mentionnent, les conditions des réunions pluridisciplinaires. En majorité, les A.S se sentent écoutées par le reste de l'équipe mais, par ordre d'importance, la présence des médecins, cadres et psychologues freinerait leur prise de parole et la mise en place de l'interdisciplinarité.

La prise de parole en pluridisciplinarité permet aux aides-soignantes la continuité et la qualité de la PEC, l'adaptation des pratiques et la compréhension du patient. Pour une majorité, leur parole a autant de valeur que la parole du médecin et en plus, cette parole aurait une spécificité (temps de présence, proximité des soins-intimité, écoute active, lien de confiance patient-famille).

50% des professionnels expriment que la crise COVID a eu un impact négatif sur l'interdisciplinarité surtout en termes d'organisation (annulations de réunions, moins de disciplines représentées).

Conclusion

Ainsi, il n'est pas seulement important que l'aide-soignante ait la parole, il est également nécessaire qu'elle se sente écoutée par les autres professionnels et qu'elle se sente reconnue avec ses spécificités dans l'accompagnement des patients et de leur famille. La mise en place de moyens organisationnels et environnementaux serait un levier facilitateur au développement de l'interdisciplinarité.

Références

Costa-Clermont, M-A. (2015). L'aide-soignant face à la fin de vie. Ed. Eres.

Journet, L. (2018). Participation des aides-soignantes aux réunions d'équipes hebdomadaires pluridisciplinaires dans le contexte de soins palliatifs : réalité ? déterminants ? propositions pour la pratique. Médecine palliative, Volume 17, pp. 338-347.

Sanson, K. (2006). Pluridisciplinarité : intérêt et conditions d'un travail de partenariat. Le Journal des psychologues. Vol 9, pp. 24-27.

3 mots clés : aides-soignantes - interdisciplinarité - vécus/ freins

Pratiques médicamenteuses des USP pour les sédations et l'utilisation du Propofol

Ingrid Joffin, médecin, Stéphane Picard, médecin, Groupe Hospitalier Diaconesses-Crois Saint Simon, Paris

Pour la réalisation d'une sédation, l'HAS a publié des recommandations proposant d'utiliser en 1^{ère} intention le Midazolam, en 2^{ème} intention un neuroleptique. Elle précise également : « D'autres molécules peuvent être utilisées en seconde intention, à condition d'être indiquées et prescrites par un médecin expérimenté ». Ces molécules sont : la Kétamine, le Propofol, le Phenobarbital, la Gamma hydroxybutyrate de sodium et la Dexmédétomidine.

En travaillant sur l'utilisation du Propofol, nous nous sommes interrogés sur les produits qu'utilisaient les autres USP, ainsi que sur l'utilisation du Propofol.

Nous avons donc élaboré un questionnaire :

- Afin d'interroger les USP sur les molécules utilisées pour les sédations courtes et les SPCMJD ou pour symptôme réfractaires.
- Pour connaître leur rapport au Propofol (utilisation ou non, frein à l'utilisation etc.)

Toutes les USP de France ont été contactées par mail et invitées à remplir un formulaire google form.

Le recueil est en cours. Nous avons obtenu 22 réponses sur 158. Le 2^{ème} envoi va être lancé (résultats non définitifs).

Pour les sédations courtes ou prolongées, le traitement utilisé en 1^{ère} intention est à 100% le Midazolam. Pour les sédations courtes, en 2^{ème} intention, on retrouve principalement la kétamine et les neuroleptiques, les pratiques sont plus contrastées en 3^{ème} intention. Pour les SPCMJD ou sédations pour symptômes réfractaires, en 2^{ème} intention, les neuroleptiques sont le plus souvent utilisés et en 3^{ème} intention, les attitudes sont diverses, avec une utilisation du Propofol (47%).

Par rapport à la résistance au Midazolam : 68.2% estime en observer parfois ou régulièrement.

68.2% des répondants ont déjà utilisé le Propofol : 33.3% exceptionnellement, 53.3% 1 à 5 fois par an, et 13.3% plus de 10 fois par an.

Les freins principaux qui ressortent sont : le manque de formation à l'utilisation (60%), le manque de compétence en anesthésie (65%), l'absence de protocole (50%), et la difficulté à se fournir la molécule (32%).

La crainte par rapport à l'utilisation du Propofol est principalement l'effet dépresseur respiratoire (50%).

Ce recueil permet d'observer que l'utilisation du Midazolam reste plébiscitée pour les sédations. Mais les cas où cette molécule est insuffisante sont régulièrement observés et il serait utile de mieux déterminer quelle molécule paraît le plus efficace en 2^{ème} voire 3^{ème} intention, surtout dans le cadre des sédations courtes, comme pour les soins douloureux, pour lesquelles les caractéristiques pharmacodynamiques du Propofol paraissent très adaptées.

Références

Sardin B, Marsaud J-P, Quesnel P-A, Terrier G, Bourzeix J-V, Grouille D. Quand le midazolam ne suffit plus. Mise au point et protocoles de Limoges. *Médecine Palliative*.

Bodnar J. A Review of Agents for Palliative Sedation/Continuous Deep Sedation: Pharmacology and Practical Applications. *Journal of Pain & Palliative Care Pharmacotherapy*.

Green SM, Krauss B. Barriers to Propofol Use in Emergency Medicine. *Annals of Emergency Medicine*.

3 mots clés : sédations - soins douloureux - Propofol

Efficacité du midazolam dans les pratiques sédatives en phase palliative

Arlette Da Silva, médecin, Audrey Bertoux, médecin, Tiphaine Dropsit, médecin, Centre Oscar Lambret, Lille

Le midazolam est la molécule la plus utilisée pour les sédations en médecine palliative. Peu d'études sur la mise en œuvre de la sédation et son efficacité ont été publiées. Les objectifs de ce travail étaient de déterminer l'incidence des échecs de sédation par midazolam, d'analyser les facteurs associés à ces échecs et de décrire les pratiques sédatives.

Une étude prospective a été réalisée dans 25 USP des Hauts-de-France entre janvier et juillet 2020. Un questionnaire était rempli pour tout patient adulte hospitalisé en USP pour qui une sédation par midazolam était débutée. L'échec de sédation par midazolam était déterminé par le médecin remplissant le questionnaire.

Résultats

107 patients ont été inclus. 21% ont été considérés en échec de sédation par midazolam. Les indications de sédation les plus fréquentes étaient la détresse respiratoire aiguë et la détresse psychologique réfractaire. 87.9% des sédations étaient irréversibles avec une durée moyenne de 39.65 heures. La posologie moyenne maximale atteinte de midazolam était de 4.5 mg/h. Les échelles d'évaluation de la profondeur de sédation et de la douleur étaient majoritairement utilisées. Les critères cités pour déterminer l'échec de sédation étaient basés sur la clinique, la posologie de midazolam atteinte et la survenue d'effets indésirables. La posologie moyenne de midazolam définissant l'échec de sédation selon les médecins était de 8.9 mg/h. L'halopéridol était la molécule employée dans 50% des cas d'échec. Les autres molécules étaient par ordre de fréquence : chlorpromazine, clonazépam, morphine, lévomépromazine, kétamine et propofol. Les facteurs significativement associés à l'échec de sédation par midazolam étaient la prescription d'antidépresseur, la durée de sédation (association positive) et la posologie de midazolam (association positive). Les facteurs significativement associés à une posologie de midazolam ≥ 5 mg/h étaient la détresse psychologique réfractaire et la durée de sédation (association positive).

Conclusion

Il est nécessaire de définir des critères pour évaluer la qualité et l'efficacité des sédations en phase palliative, et de valider l'utilisation de molécules sédatives alternatives au midazolam afin d'harmoniser les recommandations et les pratiques.

Références

- https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_guide_pds_sedation_web.pdf
- Sardin B, Marsaud J-P, Quesnel P-A, Terrier G, Bourzeix J-V, Grouille D. Quand le midazolam ne suffit plus. *Mise au point et protocoles de Limoges. Médecine Palliative*. 1 juin 2018;17(3):148-66.
- Morita T, Chinone Y, Ikenaga M, Miyoshi M, Nakaho T, Nishitaten K, et al. Efficacy and safety of palliative sedation therapy: a multicenter, prospective, observational study conducted on specialized palliative care units in Japan. *J Pain Symptom Manage*. oct 2005;30(4):320-8.

3 mots clés : efficacité - midazolam - sédation

La sédation proportionnée en question

Matthias Schell, médecin, Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques, Lyon, Solène Le Gouzouguec, médecin, Géraldine Pouly, médecin, Elodie Vial-Cholley, médecin, ESPPERA, Lyon

Alors que beaucoup d'encre a coulé depuis la loi Claeys Leonetti concernant la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, nous souhaitons interroger la démarche de sédation proportionnée pour détresse en situation palliative.

Objectif

Analyser la définition de la sédation proportionnée ainsi que les recommandations d'évaluation de celle-ci.

Cadre conceptuel

Nous proposons de nous baser sur la définition de la SFAP : « *La sédation proportionnée est la recherche par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté par le patient* ».

Réflexions et cheminements

Si l'objectif thérapeutique princeps est d'abord et avant tout, de « diminuer voire faire disparaître » la perception d'une souffrance jugée insupportable par le patient, et non pas de l'endormir, ne se trompe-t-on pas de critère d'évaluation en choisissant d'évaluer la profondeur de la sédation/ endormissement (avec les échelles de Rudkin et Richemond par exemple) et non le sentiment/ vécu de soulagement du patient ?

Dès lors, choisir un critère d'évaluation (la profondeur du sommeil) qui ne correspond pas au but thérapeutique poursuivi (le soulagement ressenti par le patient) fausse la titration des médicaments utilisés. Notre hypothèse est que cette évaluation mal ciblée aboutirait à un probable surdosage pour beaucoup de patients qui se trouveraient « soulagés » avant d'être « endormis » mais dont on ignorerait le soulagement puisqu'on ne l'évalue pas !

En qualifiant souvent d'anxiolyse et non de sédation un soulagement de la détresse du patient par diminution de la vigilance sans endormissement, ne refuse-t-on pas un moyen décrit dans la définition même de la sédation ?

En effet, si l'anxiété est à l'origine de la détresse, une sédation plus profonde n'est-elle pas aussi une anxiolyse ?

Viser et évaluer clairement le soulagement et non l'endormissement contribuerait à lever la confusion entre sédation proportionnée et sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Il s'agit bien là de faire céder efficacement le vécu de souffrance insupportable, et non pas de séduire profondément le patient tout entier !

Notre conjecture est que cette technique pourrait alors être utilisée plus facilement et plus précocement par les équipes, les patients seraient ainsi mieux soulagés, les familles moins confrontées à la souffrance de leurs proches et peut-être... l'euthanasie moins demandée...

Conclusion, discussion

Nous proposons de partager nos réflexions avec un public averti concernant la sédation proportionnée, afin de débattre les propos et de réfléchir ensemble (éventuellement dans un atelier controversé)

3 mots clés : Sédation proportionnée - intentions - évaluations

Les soins palliatifs dans le monde

La philosophie Ubuntu dans les soins palliatifs : la mort comme un accomplissement

Christian Ntizimira, directeur exécutif, Le Centre Africain de Recherche sur la Fin de Vie, Kigali

Contexte

La perception de la mort au Rwanda a changé dès l'époque précoloniale à la période postcoloniale. Auparavant considérée comme un phénomène naturel et un accomplissement dans certaines conditions sociales, la mort est devenue une source de peur après l'introduction de la religion moderne. Aujourd'hui, les patients atteints de cancer et d'autres maladies limitant l'espérance de vie souffrent d'un manque d'identité vis-à-vis de la prise en charge. Le cancer, en particulier, a des connotations effrayantes ; il est stigmatisé dans la communauté ; il provoque

souvent des douleurs et d'autres symptômes pénibles ; et les soins de fin de vie efficaces sont rarement accessibles. Les contributions des membres de la famille à la fin de vie sont donc cruciales à l'avance de la planification des soins. Les modèles actuels à l'avance de la planification des soins et à la fin de vie des soins prise de décision sont développés à partir de l'expérience clinique et culturelle euro-américaine. Il est important de créer un modèle localement basé sur la philosophie Afro-centrique d'Ubuntu, pertinent et centré sur la communauté pour les soins de fin de vie qui assure la dignité et le bien-être des patients, des membres de la famille et qui soit conforme aux ressources disponibles, aux priorités locales de soins et aux valeurs des Rwandais.

Objectifs

La recherche est qualitative pour explorer et examiner les facteurs socio-culturelles qui affectent l'expérience de fin de vie des patients atteints de cancers dans les zones rurales et urbaines du Rwanda.

Méthodes

Il s'agit d'une recherche qualitative utilisant des entretiens et des observations comme méthodologie pour saisir les données. Dans l'ensemble 29 entrevues avec des informateurs clés ont été menées afin de préserver la meilleure qualité des données. Les entretiens avec les informateurs clés ont été enregistrés, transcrits mot à mot et traduits du kinyarwanda à l'anglais. Les relevés de notes ont été chargés sur la version 7.5.7 de Atlas.ti et ils ont été analysés. L'observation des patients et des membres de leur famille ou des aidants à domicile et à l'hôpital lors des entretiens. Tous les participants ont accepté de participer à la recherche et ont signé les formulaires de consentement.

Résultats

Les principaux thèmes qui ont émergé de l'analyse des données sont les suivantes : (1) Le passage historique au sens de « la mort elle-même » qui influence la fin de vie par le patient, (2) la perception de la mort du cancer en tant que « mauvaise mort », et (3) les facteurs socioculturels qui influencent les soins de fin de vie des patients atteints de cancer au Rwanda.

La perception rwandaise de la mort a changé de la période précoloniale à la période postcoloniale. Cela a affecté le processus de mort des patients, avec des membres de la famille fournissant des soins et peu de rôle pour les prestataires de soins de santé, qui ne sont pas formés aux soins de fin de vie ou aux valeurs locales. Mourir d'un cancer est considéré comme une « mauvaise mort » car il est corrélé à un lourd fardeau de symptômes de la maladie ainsi qu'à la signification de la maladie elle-même. Les soins de fin de vie sont difficiles en raison de la stigmatisation entourant la maladie ainsi que de la réticence des patients, des aidants familiaux et des prestataires de soins de santé à avoir des conversations difficiles. En conséquence, car il n'y a souvent pas de plan de soins avancés clair pour les patients atteints de cancer. Aujourd'hui, il est crucial de comprendre le contexte historique pour développer un modèle approprié de soins de fin de vie.

Conclusion

La formation du personnel, l'amélioration de l'accès aux traitements, la construction d'infrastructures et l'intégration de la gestion du cancer dans le système de santé publique sont essentiels pour améliorer la qualité des soins aux patients atteints de cancer. Cependant, ignorer le contexte social, les valeurs culturelles et la perception de la prestation des soins par les patients et les membres de la famille contribue à faire du cancer une « mauvaise mort ». De plus, la présentation tardive due au système de santé, le manque d'accès au diagnostic et au traitement et le nombre croissant de cas de cancer rendent les soins palliatifs essentiels dans le traitement du cancer.

3 mots clés : Fin de vie - Accomplissement - Rwanda

Effets de la Covid sur les soins en fin de vie en CHSLD au Québec : étude qualitative

Emilie Allard, infirmière, Université, Montréal, Isabelle Marcoux, Université d'Ottawa, Montréal, Gina Bravo, Université, Sherbrooke, Serge Daneault, médecin, Université, Montréal, Diane Guay, infirmière, Université, Sherbrooke

But et contexte

La COVID-19, qui a affecté particulièrement la clientèle âgée, a révélé de nombreuses fragilités dans les systèmes de santé mondiaux. Au Québec (Canada), les décès liés à la pandémie de COVID-19 ont été majoritairement vécus dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). Les CHSLD sont des milieux de vie dans lesquels réside une population vulnérable susceptible de bénéficier de soins de fin de vie. Autant la COVID-19 que les mesures de distanciation physique qui en découlent modifient l'organisation et la pratique des soins de fin de vie, que les personnes soignées soient atteintes ou non de la maladie. Au regard de l'ampleur de la situation sociosanitaire mondiale et du manque de connaissances quant aux effets de cette dernière sur le vécu de la fin de vie, il nous apparaît pertinent de mener une étude visant à identifier les transformations organisationnelles et cliniques vécues en CHSLD en contexte de COVID-19 ainsi que leurs effets tant sur la fin de vie des personnes que sur le personnel soignant.

Méthode

Un devis qualitatif descriptif-explicatif est utilisé pour répondre à l'objectif de l'étude. Des entrevues semi-dirigées sont réalisées auprès de deux groupes de participants, soit des gestionnaires et des soignants, et ce, afin d'identifier les transformations organisationnelles et cliniques occasionnées par la COVID et leurs effets sur les soins de fin de vie offerts aux résidents et sur les soignants. La stratégie d'analyse par théorisation ancrée est utilisée pour identifier les catégories communes permettant de comprendre les effets de la COVID sur les soins de fin de vie en CHSLD. La présente étude a été financée par le Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL) et a reçu l'approbation éthique requise.

Résultats

Les résultats préliminaires montrent que la pandémie de la COVID-19 est représentée comme une « guerre contre un ennemi invisible » où se confrontaient la gestion des cas positifs et l'humanisation des soins, résultant en une perte de sens. Parmi les transformations organisationnelles, notons les modifications à l'environnement physique des soins, les modes de communication et l'organisation du travail. Les transformations cliniques se situent au niveau de la présence et de l'accompagnement des proches, la gestion des symptômes et la redéfinition des rôles professionnels.

Conclusion

Les résultats de cette étude permettent de soulever les défis entourant la prestation de soins de fin de vie, mais également les stratégies novatrices qui pourraient soutenir la prise de décision entourant la place des soins palliatifs et de fin de vie dans la réponse complète à une pandémie.

Référence

Allard et al. (2021). La COVID-19 et les soins de fin de vie en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) : protocole de recherche de type descriptif-explicatif dans deux régions différemment affectées du Québec. Science infirmière et pratiques en santé, 4 (1).

3 mots clés : Pandémie de COVID-19 - Milieu de vie pour aînés - Transformations des soins de fin de vie

Panorama de l'organisation des soins palliatifs dans le monde

Agathe Cant-Diot, interne en santé publique, François Cousin, médecin, Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie, Paris

Introduction et problématique

Des études d'envergure internationale ont mis en évidence un niveau de développement des soins palliatifs très hétérogène entre les différents pays du monde. Ce panorama inédit, réalisé par le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie, approfondit cette question sous un angle essentiellement qualitatif et tente de dégager des modèles et d'en étudier les caractéristiques.

Méthode, analyse

Ce travail s'est concentré sur les pays à faible revenu et bas niveau de développement, sur lesquels peu de littérature existe. Une recherche bibliographique a d'abord été effectuée, principalement sur des supports institutionnels et scientifiques. Les informations ainsi obtenues, colligées puis synthétisées, ont permis de dégager trois grands modèles de fonctionnement des soins palliatifs partagés par certains pays du monde. A partir de là, on a cherché à identifier d'éventuelles caractéristiques communes, que ce soit sur les plans socio-économiques, démographiques et épidémiologiques, politiques et institutionnels, légaux, académiques, et sur la disponibilité des opioïdes et leur accessibilité.

Résultats, discussion

Trois grands groupes de pays ont été individualisés, au sein desquels la démarche palliative adoptée semble relativement homogène : un modèle dit « caritatif », un modèle hospitalo-centré et un modèle appelé « mixte » domicile-hôpital (la prise en charge est initiée dans le secteur primaire et l'objectif est d'assurer un *continuum* entre les différents niveaux de soins). Les pays de chacun de ces groupes se ressemblent sur bien des points, même si sur d'autres il est difficile de les rapprocher tant leurs caractéristiques sont diverses.

Conclusion

Ce panorama international présente trois grands courants de pratique palliative existant dans le monde. Il met en évidence les ressemblances socio-économiques, démographiques et épidémiologiques, politiques et institutionnelles, légales, académiques, etc. qui unissent les pays d'un même modèle organisationnel. Il détaille, le cas échéant, les hétérogénéités et les exceptions qui existent dans ces domaines.

Références

WHPCA, Global atlas of palliative care, 2nd edition, 2020.

The Economist Intelligence Unit, The 2015 Quality of Death Index, 2015.

David Clark, et al., « Mapping Levels of Palliative Care Development in 198 Countries : The Situation in 2017 », J Pain Symptom Manage, vol. 59, n°4, 2020, p. 794-807.e4.

3 mots clés : soins palliatifs - modèles - international

Domicile (2)

L'infirmier libéral : vers une spécialisation du métier

Naïma Belalouz, Responsable d'unité territoriale de prévention et d'action sociale, Département du Nord, Valenciennes

Contexte

Recherche en sociologie sur les infirmiers libéraux face à la fin de vie de leurs patients. Réflexion qui a émergé au cours de missions d'assistante sociale au sein d'un SAMSAH. L'observation des conditions du mourir au domicile a généré une suite de questionnements.

Hypothèses et problématique

Après avoir exploré la sociologie du travail, celle de la mort, la sociologie de l'infirmier libéral et celle des émotions, deux hypothèses majeures ont émergé.

1. La fin de vie d'un patient impacte le travail des infirmiers libéraux dans leur pratique des soins, dans l'organisation de leur temps de travail et dans les relations avec l'entourage.

2. La seconde hypothèse relève de l'aspect relationnel du contexte de fin de vie. Une forme de solitude du soignant associée à la proximité relationnelle qui se crée lors du travail à domicile va amener l'infirmier libéral à mettre en place des stratégies lui permettant de travailler sans être trop affecté émotionnellement.

Questionnement : Comment les infirmiers libéraux parviennent-ils à inclure dans la routine de leur journée cette période imprévisible de la fin de vie ? Alors que la mort est vécue comme un épisode instable de la vie, quelles stratégies mettent-ils en place pour maintenir un équilibre dans leur tournée quotidienne ?

Méthode

En supposant que les infirmiers libéraux développent des méthodes qui leur permettent de répondre au besoin de leur patient, cela va nécessiter une redéfinition de leur approche sur le plan organisationnel, de la technique mais également dans leur approche émotionnelle de la relation. Des entretiens semi-directifs ont été menés auprès de 16 infirmiers afin d'explorer la question de départ. Le métier d'infirmier libéral dans la fin de vie de leurs patients a été observé dans sa dimension pratique et technique. L'aspect relationnel a été exploré. Enfin, les effets de la fin de vie sur la posture émotionnelle de l'infirmier libéral et sur sa réflexion éthique du métier ont été étudiés.

Résultats, discussions, conclusions

Au regard des résultats recueillis, cette étude a montré en quoi le métier d'infirmier libéral relève d'une spécialisation lorsque qu'il prend en charge un mourant. Il semblerait intéressant d'approfondir cette recherche en identifiant plus précisément les fonctionnements émotionnels qui émergent dans l'attitude de l'infirmier libéral lorsqu'il est face à son patient mourant. Cette démarche aurait pour intérêt d'identifier le « coût émotionnel » au sens de HOSCHILD ainsi que les processus mis en œuvre dans l'attitude quotidienne du travail émotionnel des soignants.

Références

Clavandier G (2009), Sociologie de la mort – Vivre et mourir dans la société contemporaine, Armand Colin
Feyfant V (2016), Ce que la dépendance fait au métier d'infirmière libérale : ethnographie d'une épreuve de professionnalité. , Sociologie. Université Toulouse le Mirail - Toulouse II, .
Hoschild A. R. (2017), Le prix des sentiments, Au cœur du travail émotionnel, La découverte, Paris

3 mots clés : infirmier libéral - stratégies d'adaptation - vécu émotionnel

Astreinte infirmière : continuité dans la prise en charge des patients la nuit

Pascale Perdon, infirmière libérale, Eysines

But et contexte

De nombreux cas cliniques ont attiré l'attention des infirmiers libéraux sur les problématiques de prise en soin des patients en fin de vie à domicile la nuit ... Si la littérature apporte peu d'éléments, en revanche le quotidien des infirmiers libéraux les expose de plus en plus aux difficultés à répondre aux besoins de ces patients. Au-delà du fait que les infirmiers libéraux soient soumis à la continuité des soins, force est de reconnaître qu'il est inenvisageable de rester vigilants et bienveillants H24, d'autant plus en ces temps compliqués (pénurie de soignants et de remplaçants accrus par la pandémie de COVID 19). Un état des lieux semblait nécessaire pour évaluer le réel besoin des patients en fin de vie à domicile.

Méthode

Entre, le 1^{er} novembre 2019 et le 1^{er} novembre 2020, l'URPS des infirmiers libéraux de Nouvelle-Aquitaine a sollicité l'EMSP L'Estey Mutualité, intervenant exclusivement au domicile des patients vivant en métropole bordelaise pour réaliser le recueil du nombre de Fiche urgence Pallia rédigée pour leurs patients.

Résultats

Durant cette période, l'EMSP a rempli 92 fiches d'urgences palliatives, pour des situations palliatives au domicile à risques de symptômes et justifiant de l'administration de prescriptions anticipées H24.

- 94% étaient pris en soins par leurs infirmiers libéraux, 3 patients n'en avaient pas,
- Plus de 60% de ces patients se sont positionnés pour un accompagnement au domicile, une fiche d'urgence pallia a été rédigée
- 20% de ces patients ne se sont pas positionnés sur le lieu de l'accompagnement,
- 20% de ces patients souhaitaient une hospitalisation.

Perspectives

Le constat est que la majorité des patients suivis par une EMSP souhaite un accompagnement au domicile. Ce projet implique la rédaction de prescriptions anticipées personnalisées, et la transmission d'une fiche urgence pallia aux services d'urgence de proximité pour optimiser le respect du souhait du patient. Dans la mesure où ces patients sont majoritairement suivis par des infirmiers libéraux, pourquoi les prescriptions anticipées ne pourraient pas être appliquées par leurs soins ? L'idée a alors émergé de créer une plateforme d'infirmiers libéraux à Bordeaux métropole, proposant une astreinte la nuit, basée sur le volontariat et selon un planning de garde, qui pourrait s'appeler « SOS infirmiers Métropole ». Ce projet porté par l'URPS des infirmiers libéraux de Nouvelle-Aquitaine a été présenté à l'ARS Nouvelle-Aquitaine.

Références

- (COS) 2018-2028 : orientation 3 "Renforcer la Coordination des acteurs de santé et améliorer les parcours de santé" : recevoir la bonne prise en charge, par les bons professionnels au bon endroit et au bon moment.
- Axe 2 du Schéma Régional de Santé Nouvelle-Aquitaine 2018-2023 "Organiser un système de santé de qualité, accessible à tous dans une logique de parcours santé" : dispositif d'offre de santé au plus proche du lieu de vie, favoriser le maintien à domicile
- « Infirmiers libéraux : premiers acteurs des soins palliatifs en phase avancée et terminale à domicile »
Maxime Adloff

3 mots clés : coordination pluriprofessionnelle - prescription anticipée - continuité des soins

La téléconsultation pour les patients en soins palliatifs hospitalisés à domicile

Stéphanie Villet, médecin, Arlette Da Silva, médecin, Typhaine Dropsit, médecin, Centre Oscar Lambret, Lille, Claire-Hélène Hoesler, cadre coordonnateur, Rémi Lecouffe, directeur médical, HAD Santély Association, Loos

Un établissement d'hospitalisation à domicile (HAD) associative et un centre de lutte contre le cancer se sont associés pour proposer aux patients relevant de soins palliatifs des téléconsultations avec un médecin spécialiste des soins palliatifs, en alternative ou complément des consultations conventionnelles, durant le séjour en HAD. Cette nouvelle modalité de consultation, proposée dans le cadre du suivi régulier visant à anticiper les situations d'urgence et limiter les ré hospitalisations, permet de limiter les déplacements des patients et favorise une prise en charge de qualité en renforçant le lien ville-hôpital.

La téléconsultation est proposée puis programmée par le médecin de soins palliatif lors du séjour hospitalier ou lors de consultations externes. Le jour de la téléconsultation, un infirmier d'HAD, présent au domicile, assiste le patient et son entourage durant la consultation, avec leur consentement. A l'issue de la téléconsultation, les actions préconisées par le médecin de soins palliatifs, en lien avec le médecin traitant sont mises en place sans délai.

Depuis 2018, des téléconsultations ont été proposées à 129 patients atteints d'une pathologie carcinologique. 186 téléconsultations ont été réalisées avec trois médecins de soins palliatifs (aucun refus de patients). Une évaluation a été menée auprès des patients, aidants, médecins de soins palliatifs et médecins généralistes au travers de questionnaires et d'exploitation de données. Les étapes opérationnelles de la démarche ont été caractérisées (étapes, missions et durée). Les patients et aidants sont très satisfaits et expriment une préférence pour la téléconsultation versus une consultation en présentiel au centre hospitalier. L'évaluation a également montré que l'infirmier au domicile jouait un rôle clef dans la réalisation des téléconsultations.

La téléconsultation répond à des problématiques cliniques et rend un véritable service au patient en pensant l'accompagnement autrement. Elle permet d'améliorer davantage la prise en charge palliative proposée, tant par l'amélioration du confort qu'elle offre au patient et à son entourage que la possible réactivité dans le suivi médical.

3 mots clés : Téléconsultation - Hospitalisation à domicile (HAD) - Soins palliatifs

Sclérose Latérale Amyotrophique

Représentations des soignants et SLA : enquête auprès de soignants

Camille Etesse, médecin, Marie Petit, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Angers

Introduction

La Sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie neurodégénérative rapidement progressive et incurable. La HAS préconise l'introduction précoce des soins palliatifs dans le parcours de soin. Selon une étude réalisée auprès de médecins d'USP, ces prises en charges sont vécues comme plus difficiles que les autres. L'objectif de notre étude était de mettre en évidence les représentations des soignants d'une unité de soins palliatifs autour de la prise en charge des patients atteints de SLA.

Matériels et méthodes

Etude qualitative par entretiens individuels réalisée en mai 2021 auprès de 7 professionnels non médicaux de l'USP du CHU d'Angers. Cinq catégories socioprofessionnelles ont été interrogées.

Résultats

La principale réaction était la crainte. Les soignants appréhendent l'admission des patients atteints de SLA car ils présentent souvent des troubles de la communication majeurs. Les aidants principaux considérés comme « experts » peuvent être perçus comme un guide mais aussi un comparatif pour les professionnels qui se dévalorisent. Ces représentations entraînent la crainte d'être un mauvais soignant pour ces patients et de manière indirecte pour les autres patients de l'unité. Les patients atteints de SLA nécessitent une réorganisation du service par la lourdeur et l'aspect chronophage de leur prise en soin.

Conclusion

Cette étude suggère que l'idéal de soin des soignants de l'USP se confronte à la complexité des patients atteints de SLA rendant leur prise en charge complexe. Les pistes d'amélioration sont la présence d'un ergothérapeute pour les problématiques de positionnement fréquentes dans le service. Ils évoquent également la création d'unité spécialisée.

Références

1. Orphanet: *Sclérose latérale amyotrophique*;
2. Circulaire n° DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs - APHP DAJ;
3. HAS. *Prise en charge des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique. Recommandations professionnelles*. 2005
4. Prete L. *Prise en charge des patients atteints de Sclérose Latérale: amyotrophique dans les Unités de Soins Palliatifs françaises*
5. Simard J. *Autour de la souffrance soignante en soins palliatifs : entre idéal de soin et juste distance*. Frontières. 2014
6. *Organisation Mondiale de la Santé: Traitement de la douleur cancéreuse et soins palliatifs*, OMS, Genève, 1990
7. Gueguen A-F, Bereziat M-P. *Ergothérapie en soins palliatifs*. InfoKara. 2002;Vol. 17(1):20-3
8. Duchêne V, Begat N et al. *Fonctions d'une unité de soins palliatifs dans le parcours de soins de patients atteints de SLA*. *Médecine Palliat*. 1 oct 2017;16(5):277-87

3 mots clés : SLA - Soignants - Soins palliatifs

Personnes atteintes de SLA et fin de vie : une réflexion interdisciplinaire

Valérie Mesnage, médecin, Sandrine Bretonnière, docteure en sociologie, Groupe de travail SLA fin de vie, Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie, Paris

Introduction

La loi Claeys-Leonetti de 2016 a renforcé le dispositif des directives anticipées et introduit un nouveau droit sous conditions à la sédation profonde et continue jusqu'au décès. En l'absence de données quantitatives sur l'accès à la SPCJD des personnes atteintes de SLA, maladie incurable, rapidement évolutive, le CNSPFV a constitué un groupe de travail qui s'est interrogé sur l'adéquation de la loi actuelle face aux attentes des patients SLA en fin de vie. Pour mémoire, 61% des 1700 patients atteints de SLA qui décèdent chaque année décèdent à l'hôpital ; parmi eux 8 % en USP, 8% en LISP, 13% en réanimation (données CNSPFV-ATIH).

Méthode

Un groupe de travail interdisciplinaire s'est réuni à 10 reprises de mars 2019 à mai 2021. Lors de chaque séance, il s'est attaché à étudier une dimension particulière du parcours de soins et du parcours de vie des personnes atteintes de SLA, à analyser des données chiffrées disponibles issues d'études françaises ou internationales, à échanger sur les caractéristiques mais aussi les difficultés rencontrées par les professionnels de santé et les proches de patients dans les trajectoires diverses de patients atteints de SLA.

Résultats, discussion

Dans la prise en charge des personnes atteintes de SLA, on assiste à une médicalisation de plus en plus forte en parallèle d'une diminution de l'autonomie et de la montée en charge du handicap. Chez ces personnes pour lesquelles le caractère palliatif de la prise en charge pourrait faire attendre des prises en charge de fin de vie les moins invasives possibles, la question de l'identification des limites thérapeutiques que les personnes malades ne souhaitent pas franchir est fondamentale.

Le groupe de travail a souligné comment les équipes de soins palliatifs sont peu formées à la lourdeur de prise en charge de ces patients médicalisés et dépendants, dont les séjours prolongés se heurtent parfois aux modes de financement des services de médecine court séjour.

Des refus de demandes de SPCJD sont plus volontiers rapportés dans les situations de demande d'arrêt de nutrition artificielle ou quand le décès n'est pas attendu à très court terme, en lien avec des divergences d'interprétation de la loi par certains professionnels de santé, se référant aux recommandations de l'HAS¹

Indépendamment de ces limites d'accès aux dispositifs existants, certains patients expriment des demandes d'aide active à mourir rapportées à une demande d'anticipation de leur fin de vie par refus d'une perte d'autonomie

Conclusion

Il apparaît nécessaire de s'interroger sur les axes d'amélioration possibles de la prise en charge en fin de vie des patients SLA, qu'ils soient médico-économiques, organisationnels ou institutionnels

Référence

¹https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_guide_pds_sedation_web.pdf

3 mots clés : SLA - Loi Claeys-Leonetti - fin de vie

Collaboration entre les Centres SLA et les équipes de soins palliatifs dans le parcours de soin des malades de Sclérose Latérale Amyotrophique

Véronique Danel-Brunaud, médecin, Valérie Duchêne, médecin Valérie Goutine, Médecin, Virginie Guastella, médecin, Cyril Guillaume, médecin, Nathalie Guy, médecin, Godefroy Hirsch, médecin, Dominique Lardillier, médecin, Marie-Hélène Soriani, médecin, Christine Tabuenca, médecin, Flora Tremallat, médecin, et le groupe Ethique et Soins Palliatifs de la filière nationale des centres SLA, coordonnée par le Pr Claude Desnuelle

Contexte

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

But

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

Méthode

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

Résultats

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

Mots clés : sclérose latérale amyotrophique, soins palliatifs, planification anticipée des traitements, synergie entre Centres SLA et équipes de soins palliatifs

Vulnérabilité

« Vous avez une personne de confiance, vous ? Vous avez bien de la chance »

Charlotte Doubovetzky, sociologue, chargée de mission, Association le Relais Ozanam, Gières

Contexte, problématique

En France, toute personne majeure peut exprimer ses volontés médicales sur la fin de vie à travers deux dispositifs : les directives anticipées et la personne de confiance. Dans les textes, le médecin traitant joue un rôle clé dans l'accès à ces droits. C'est lui qui informe, explique, accompagne, avec bien entendu, la famille et les proches en soutien ou relais.

Se pose alors la question des personnes en situation de précarité. Comment inclure dans ces dispositifs, les personnes pour lesquelles le lien avec le secteur sanitaire est compliqué, voire rompu ? Quelle personne de confiance pour les grands exclus souffrant d'isolement ? Quelle prise en compte de ces spécificités ? Quelle place pour les accompagnants sociaux dans ces situations ? Comment introduire ces thématiques auprès de professionnels dont le cœur de métier est la réinsertion, l'autonomie ?

Méthodologie

Un groupe de travail s'est mis en place pour réfléchir collectivement à la création d'un outil adapté à ce public spécifique (aussi bien sur le fond que sur la forme). Le groupe composé de professionnels de terrain et de personnes accompagnées et d'une coordinatrice s'est réuni pendant un an pour des ateliers mensuels.

Animés avec des outils issus de l'éducation populaire, ces ateliers ont permis d'abord un travail de vulgarisation des textes de lois, des termes techniques afin de les rendre accessibles à tous. Ensuite, l'objectif était de mobiliser les savoirs de chacun (qu'ils soient universitaires, professionnels ou expérientiels) afin de concevoir le contenu de cet outil. Enfin le groupe a réfléchi à la forme afin qu'il soit adapté aux pratiques du public cible (fiche détachable, papier cartonné ...).

Discussion et perspectives

Cet outil a été relu par des spécialistes de la question (Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, collectif morts de rue ...) et publié début 2021.

Il a été plus que bien reçu par les professionnels du secteur de l'AHJ (Accueil, Hébergement Insertion). Plus étonnant pour nous, ceux des champs de la gérontologie (EHPAD...) et des soins

palliatifs nous ont également exprimé leur soulagement d'avoir « *ENFIN un outil, complet, global, simple* ».

L'une des grandes limites à ce travail est la circulation de l'information. Que faire une fois que la personne a exprimé ses souhaits ? Comment les passerelles se font-elles entre les secteurs du soin et du social ? Comment l'information redescend-elle au bon endroit ?

Ces réflexions sont l'objet d'un nouveau groupe de travail interprofessionnel dans lequel sont mobilisés entre autres : le service de soins palliatifs, JALMALV, un service d'aide à domicile, des infirmiers, le collectif mort de rue.

Références

AUBRY.R, BOUCOMONT.A, *Fin de vie en pensions de famille - Synthèse- Janvier 2015- ONFV*

GRAS, *Les vieux précaires, on en fait quoi ?- Rapport de la recherche action - 2019*

ROUAY-LAMBERT.S, « *La retraite des anciens SDF - Trop vieux pour la rue, trop jeunes pour la maison de retraite* », In *Les Annales de la recherche urbaine : recherches et débats, 2006, Paris, p. 137-144*

3 mots clés : Précarité - Isolement - Fin de vie

EMSP et professionnels du handicap : acculturons nos pratiques

Isabelle Lafont, infirmière, Sylvie Lacroix, psychologue clinicienne, COMPAS, Nantes

Problématique

Depuis quelques années, les professionnels des structures du handicap sollicitent de plus en plus notre équipe mobile de soins palliatifs pour des demandes d'analyses des pratiques et des formations initiales en soins palliatifs. Quels sont leurs motifs d'appels ? Comment notre équipe y répond-elle ?

« *Les parents sont dans le déni de l'évolution de la maladie : Jean se dégrade depuis plusieurs mois (fatigabilité, fausses routes à répétition, douleurs physiques et psychiques ...). J'ai peur à chaque repas. Les parents doivent entendre !* ».

Jean, 35 ans, atteint d'une maladie génétique évolutive depuis sa naissance, est toujours là malgré les prédictions médicales d'une espérance de vie courte. Les relations de l'équipe avec ses parents sont souvent tendues. « *Je n'imagine pas aborder la fin de vie avec ses parents car ils sont fragiles et dépressifs ...et puis on n'en est pas encore là ...* »

Marie, 63 ans, est atteinte d'une déficience intellectuelle associée à une psychose et un cancer du poumon métastasé. En foyer de vie médicalisé depuis dix ans, elle se dégrade depuis quelques semaines : elle est fatiguée, s'essouffle de plus en plus et parfois refuse de se lever. Une partie de l'équipe la stimule pour tous les actes de la vie quotidienne quand d'autres professionnels s'inquiètent de sa dégradation et du risque de décès dans la structure.

Les vécus différents et les paroles prononcées illustrent des problématiques récurrentes dans les structures du handicap : repérage complexe de la fin de vie, questionnements sur l'alimentation, difficultés d'évaluation de la douleur, relations conflictuelles avec les familles, inquiétudes sur les compétences d'accompagnement de fin de vie.

Les difficultés à penser la fin de vie et la mort sont réelles. Ces personnes ont augmenté leur espérance de vie par de meilleurs soins mais leur projet de vie prend rarement en compte leur vieillissement et leur fin de vie, qui nécessiterait une réflexion en amont sur la mort. Les structures du handicap n'ont pas été pensées comme des lieux de fin de vie.

Analyse, discussion

Une méconnaissance réciproque des acteurs en soins palliatifs et ceux du handicap reste encore un frein au développement de la démarche palliative alors que plusieurs points communs existent entre ces deux cultures. Ces secteurs se sont construits sur ce qui n'intéressait plus la médecine dite « curative » avec le sentiment d'échec de guérison et d'impuissance face aux déficiences. Cela

traduit une ambivalence entre une médecine technicisée et des professionnels qui cherchent à renouer avec leur humanisme initial.

Alors que les lieux de vie sont différents, que les cultures sont différentes, nos pratiques peuvent être repensées pour converger lors de l'accompagnement de fin de vie. Plutôt qu'une diffusion unilatérale des soins palliatifs en position d'experts, notre équipe a préféré un mouvement d'acculturation ou d'ajustement réciproque impliquant d'une part, de repenser l'idéal palliatif avec des résidents singuliers au sein de lieux de vie singuliers et d'autre part, de prendre en compte les réalités de terrain d'ordre soignant et/ou d'organisation.

Les analyses des pratiques nous ont fait prendre conscience que même les soins de base tels que les soins de bouche, la position ¾ par exemple, ne sont ni connus ni pratiqués par les professionnels non soignants de ces structures du handicap. Leurs représentations des soins palliatifs se focalisent alors sur l'aspect technique des soins au détriment de l'accompagnement.

Nos analyses des pratiques nous stimulent à réfléchir, à s'adapter, à s'ajuster à la réalité du terrain rencontré. Cela passe par une posture d'humilité. Pour chaque membre de l'équipe mobile, il s'agit en premier lieu de s'acculturer, d'écouter pour comprendre afin de faire émerger des réflexions donnant sens à leurs accompagnements.

Il s'agit aussi pour ces établissements médico-sociaux de réfléchir et de s'impliquer dans cette démarche. La formation est un socle solide et indispensable, avec le soutien de la hiérarchie encadrante, par un projet à l'accompagnement de la fin de vie de ces résidents. Nos expériences de collaboration sont riches et montrent que les analyses des pratiques et les actions de formation sont un point d'entrée en matière pour développer la démarche palliative.

Conclusion

Peut-on penser l'accompagnement en soins palliatifs dans ces structures sans penser d'emblée « médicalisation » ?

Faut-il proposer un « compagnonnage » dans certains soins de base comme on peut le faire avec les familles, elles aussi non soignantes ?

Nos collaborations montrent que nos cultures spécifiques constituent des atouts pour développer la démarche palliative et améliorer les conditions de fin de vie dans les structures du handicap.

Accompagner une personne doublement vulnérable par des déficiences multiples et par la maladie grave et incurable est un enjeu important. C'est faire le pari de tenir ensemble les exigences de la vie... jusqu'à sa fin.

Références

A. DUSART, « L'accompagnement des personnes handicapées en fin de vie : une indispensable et délicate articulation du médico-social et des soins palliatifs ». *Bulletin d'informations du CREAL Bourgogne, Centre Régional Etudes d'Actions et d'Informations Bourgogne-Franche-Comté*, n°373, nov-déc 2019, p.5-25

<https://www.creaibfc.org/wp-content/uploads/373-11-1.pdf>

M-O FRATTINI, « Pour une rencontre entre les acteurs de soins palliatifs et ceux du handicap ». *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, JALMALV, n°120, mars 2015, p.47-55

P. JACOB, A. JOUSSERANDOT, « Un droit citoyen pour la personne handicapée, un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement ». *Rapport public, Ministère des Affaires sociales et de la Santé, Ministère des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'Exclusion*, 2013, 233 p.

<https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/sante/article/rapport-de-pascal-jacob-sur-l-acces-aux-soins-et-a-la-sante-des-personnes>

[page consultée le 12/10/2021]

A MARQUET, F. MOHAER, C. PEYRARD, J. MARQUET, L. HARDY, « Faire tomber le tabou de la fin de vie en institution ». *Doc'Accompagnement, Doc'Editions*, n°5, sept-oct 2016, p.8-18

3 mots clés : soins palliatifs - handicap - acculturation

Les résistances au soins palliatifs dans le monde médico-social de la précarité

Isabelle Marin, médecin, Paris

A partir de l'expérience d'un LAM (Lits d'Accueil Médicalisés), structure ayant pour mission d'accueillir des personnes en grande précarité atteintes de maladie au pronostic sombre, nous étudierons les freins aux soins palliatifs dans ces structures et les avancées possibles :

- L'impensé de la mort ;

Aucune anticipation de la mort des résidents ne semble possible, ni dans la circulaire qui permet la création du dispositif, ni dans les textes ultérieurs jusqu'en 2018 où l'HAS évoque le problème mais seulement comme une option que pourraient prendre les équipes des LAM.

Lors de la création du LAM, le recrutement du personnel n'a pas mentionné cet aspect de l'accompagnement alors même qu'un médecin venant des soins palliatifs avait souligné qu'étant donné le public accueilli (maladies à pronostic sombre) l'accompagnement de fin de vie allait être primordial. Une rencontre avec l'équipe mobile de soins palliatifs avait profondément choqué la direction qui ne pouvait imaginer les questions soulevées.

Enfin, aucune procédure n'a été mise en place en cas de mort des résidents : pas de réflexion sur la façon de l'annoncer aux autres résidents, pas de lien avec les services de pompes funèbres, pas de protocole pour la toilette du corps...

Lors de la première année d'activité, les 40 % de mortalité dans le LAM où nous travaillons ont contrasté lourdement avec les 4 % affichés par les autres LAM.

- Le refus des soins palliatifs :

La prise en charge des résidents en fin de vie a modifié profondément l'activité de l'équipe qui a poursuivi l'accompagnement jusqu'au bout et qui, après quelques réticences, s'est plutôt sentie valorisée, mais ceci dans un conflit larvé avec la direction.

Une formation a été acceptée pour tout le personnel mais non reconduite.

Les corps des personnes décédées ont dû être évacués immédiatement sans attendre la visite de la famille ou l'arrivée de l'équipe du matin qui aurait pu faire un dernier adieu.

Toute publicité de l'activité a été bloquée tant au niveau de l'ARS que dans les publications scientifiques : ainsi l'équipe n'a pas pu participer à ce congrès pour rendre compte de son activité.

Alors pourquoi ?

Les résistances sont les mêmes que dans la société en général et encore dans un certain nombre de services. Il est difficile de penser en même temps un lieu de vie et un lieu de mort. Probablement car la vie n'est possible qu'avec cet aveuglement.

L'approche de la fin de vie est toujours pensée comme fortement médicalisée et le lieu le plus adéquat pour une médicalisation est l'hôpital. Dès qu'un malade semble approcher de ce stade, il est souvent renvoyé vers les structures purement sanitaires, (même problème dans certains Ehpad).

En effet, il existe encore une méfiance de certaines structures médico-sociales vis-à-vis du secteur sanitaire dont il est issu, voulant s'en démarquer et se soustraire à une tutelle qui leur semble préjudiciable à leur vocation.

Créés pour désengorger les structures hospitalières (c'est la vraie raison de leur création), les LAM refusent de se penser comme un lieu de soin malgré leur mission et leur cahier des charges (une IDE jour et nuit). Devant réaliser une articulation du médical et du social, ils le pensent en termes exclusifs renvoyant les patients à l'hôpital dès que les soins s'avèrent un peu lourds ou demandent une évaluation.

Conclusion : Alors qu'un nombre important de structures médico-sociales développent un grand savoir-faire dans l'accompagnement global des résidents, qui peut se poursuivre en toute fin de vie, trop souvent les directions et les tutelles des LAM préfèrent poursuivre la ségrégation habituelle et la relégation des mourants.

Fin de vie de 300 patients suivis en médecine générale : étude descriptive HESTIA

Guillaume Robert, médecin, doctorant en épidémiologie, INSERM 1414, Rennes

Prévalence des sédations profondes en phase palliative terminale en France PREVAL-S2P

Matthieu Frasca, médecin, Thérèse Jonveaux, médecin, Benoit Burucoa, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux, Florence Francis-Oliviero, Santé Publique, Florence Saillour-Glenisson, Santé Publique, Université, Bordeaux

Contexte

Les pratiques sédatives en situation palliative s'accompagnent d'enjeux sanitaires, sociaux et humains, en particulier lorsque la sédation est profonde. L'objectif de ce travail est d'estimer la prévalence des pratiques sédatives profondes en phase terminale, dans les structures de soins palliatifs en France.

Méthode

Une étude nationale, transversale à jour donné a été réalisée en 2020. Toutes les structures de soins palliatifs et HAD françaises ont été sollicitées. Elle a recensé les sédations profondes, c'est-à-dire avec un score à l'induction de -4 ou -5 à l'échelle de Richmond, que l'intention soit une sédation proportionnée ou profonde d'emblée (classification SEDAPALL). Le critère de jugement principal était la prévalence toutes structures confondues parmi les patients en phase terminale. La prévalence selon les structures et les caractéristiques des patients et des sédations ont également été décrites.

Résultats

Au total, 284 centres ont participé. Un quart intervenait à domicile (35 HAD, 33 EMSP extrahospitalières, 9 réseaux de santé). Parmi les structures hospitalières, 2/3 étaient des USP (n=75) ou des LISP (n=64). Les autres étaient des EMSP intrahospitalières (n=66) ou des hôpitaux de jour (n=2). Le jour de l'étude, 5714 patients en situation palliative terminale ont été recensés, dont 156 en sédation profonde, soit une prévalence toutes structures confondues de 2,7%. Elle variait de 7,8% en USP ou LISP (n=145/1855), à 0,9% en EMSP intrahospitalière (n=11/1256) et 0,6% à domicile (n=15/2603). L'âge médian des patients sédatisés était de 70 ans. Huit sur 10 avaient un cancer (n=123, 79%). Les intentions initiales étaient à part égale transitoire (n=53), indéterminée (réversible) (n=52), ou maintenue jusqu'au décès (SPCMJD) (n=51). Parmi ces dernières, un tiers intervenait après arrêt d'un traitement de maintien artificiel de la vie (n=15) et 6 étaient en dehors du cadre légal. Neuf sédations sur 10 étaient réalisées à l'hôpital (n=141), à 95% en LISP ou USP. La quasi-totalité étaient initiée par du midazolam, par voie sous-cutanée dans 23% des cas. Une procédure collégiale n'était réalisée que dans la moitié des cas (n=74, 47%).

Conclusion

Ces données sont issues d'un échantillon large et représentatif des structures palliatives en France. Dans ces structures, les sédations profondes restent une pratique peu fréquente en phase terminale. Des progrès en termes d'accès à domicile et de procédure collégiale semblent nécessaires. Ces résultats aideront la conception de nouvelles études, intégrant par exemple des éléments psychosociaux.

Références

- 1 - *EAPC recommended framework for the use of sedation in palliative care*, Cherny NI, et al. *Palliat Med.* 2009
- 2 - *Definition of sedation for symptom relief: a systematic literature review and a proposal of operational criteria*, Morita T, et al. *J Pain Symptom Manage.* 2002
- 3 - *Considerations of physicians about the depth of palliative sedation at the end of life*. Swart SJ, et al. *CMAJ.* 2012

3 mots clés : Sédation profonde - Soins palliatifs - Phase terminale

Intérêt des thérapies assistées par les substances psychédéliques en soins palliatifs

Marion Barrault-Couchouron, psychologue clinicienne, coordonnateur Groupe de Recherche en Sciences Humaines et Sociales, Laboratoire de psychologie EA4139, Michel Dorval, professeur, chercheur au Centre de Recherche du Centre Hospitalier Universitaire Laval, Québec, Noémi Micheli, doctorante en psychologie, Université, Bordeaux, Benjamin Wyplosz, médecin, Institut Gustave Roussy, Villejuif, Ivan Krakowski, médecin, Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support (AFSOS) Bègles

Introduction et problématique

L'utilisation des psychédéliques (psilocybine et LSD) fait l'objet d'un regain d'intérêt dans la prise en charge de la souffrance psychique chez les patients en soins palliatifs depuis une dizaine d'années¹. La psilocybine a même été récemment désignée comme une « thérapie révolutionnaire » par la *Food and Drug Administration (FDA)*². À ce jour, des essais de portée limitée ont été menés pour le traitement des états anxieux et dépressifs chez des personnes atteintes de cancers avancés ou très avancés. Les mécanismes d'action précis de ces substances ne sont que partiellement élucidés. Leur utilisation et rôle dans l'accompagnement psychothérapeutique font l'objet de recherches³. Cette revue a deux objectifs : 1/ faire un état des lieux des recherches, des théories sous-jacentes aux mécanismes d'action et de la balance bénéfiques/risques comprenant les aspects psychologiques et pharmacologiques de l'utilisation de substances psychédéliques en soins palliatifs ; 2/ émettre des recommandations cliniques et méthodologiques en vue d'un déploiement en France.

Méthodologie

Une revue de la littérature a été réalisée à l'aide du Critical Appraisal Skills Program sur les bases de données Embase, PsycINFO, Medline et PubMed. Nous avons inclus les essais cliniques portant sur la psilocybine pour le traitement de l'anxiété, de la dépression et de la détresse existentielle en fin de vie.

Résultats et discussion

La thérapie assistée par psychédéliques pour les patients en soins palliatifs ou en fin de vie semble être une intervention sûre et efficace pour la prise en charge de la détresse existentielle, l'anxiété et la dépression. Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour explorer l'application thérapeutique des psychédéliques. Afin de répondre aux limites existantes, les futures recherches françaises devraient avoir recours à des méthodologies complexes permettant d'appréhender les aspects psychothérapeutiques. Elles devraient aussi inclure des échantillons plus grands, et des dosages standardisés.

Conclusion

Les thérapies assistées par psychédéliques sont des voies prometteuses pour faire face à la souffrance psychique et existentielle des personnes en fin de vie. Il paraît opportun que des programmes de recherches interventionnelles portant sur les psychédéliques se développent activement en France en respectant les limites soulignées.

Références

¹ Byock, I. (2018). *Taking psychedelics seriously. Journal of palliative medicine*, 21(4), 417-421.

² Kargbo, R. B. (2020). *Psilocybin therapeutic research: the present and future paradigm. ACS medicinal chemistry letters*, 11(4), 399-402.

³ Rosenbaum, D., Boyle, A. B., Rosenblum, A. M., Ziai, S., & Chasen, M. R. (2019). *Psychedelics for psychological and existential distress in palliative and cancer care. Current Oncology*, 26(4), 225-226.

3 mots clés : Soins Palliatifs - Thérapies psychédéliques - Détresse existentielle

EHPAD

Le compagnonnage pour initier une démarche palliative intégrée et précoce en EHPAD

Simon Martine, infirmier de recherche, Morgan Brunet, infirmier de recherche, Emmanuel Bagaragaza, chercheur en santé publique, Célia Broussard, ingénieure de recherche, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris, Sylvie Barois, infirmière de recherche, Centre Hospitalier, Avignon

Contexte et problématique

Développer des soins palliatifs (SP) en Etablissements d'Hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) est un enjeu majeur de santé publique. Le manque de soignants, l'absence de formation et parfois de médecin coordonnateur participent à la singularité et à la complexité des prises en charges palliatives en EHPAD. La démarche palliative intégrée et précoce (DPIP) reste recommandée.

L'objectif est de comprendre les pratiques en SP en EHPAD et d'évaluer les effets de l'implantation d'une DPIP. Comment observer les pratiques des SP et proposer l'implantation d'une DPIP en EHPAD ?

Méthodologie

La recherche PADI-PALLI (Personnes âgées, démarche intégrée palliative précoce) est une recherche interventionnelle multicentrique (21 EHPAD dans 3 régions : PACA, Nouvelle Aquitaine, Ile-de-France) pluridisciplinaire de méthode mixte financée par un PREPS. L'implantation de l'intervention comprend différentes activités dont le compagnonnage interprofessionnel. Celui-ci est réalisé par trois infirmiers spécialisés en SP, intervenant chacun à temps plein et pour une durée de 2 ans, dans 7 EHPAD dans chacune des régions. Dans une 1^{ère} phase, ils observent les pratiques en SP des professionnels, ce qui leur permet de proposer, dans une 2^{ème} phase, un compagnonnage adapté à chaque EHPAD. En 3^{ème} phase, ils observent le degré d'autonomie des EHPAD dans la DPIP, un an après l'implantation.

Résultats

Lors de cette communication, les FIREs partageront leur expérience au sein des EHPAD durant les phases d'observations et de compagnonnage : lors des observations, les FIREs ont constaté les attentes des soignants d'EHPAD, les pratiques à valoriser et ils ont exposé les compléments d'enseignements en SP nécessaires. Ils développeront, à partir d'exemples vécus, les stratégies qu'ils ont mises en place lors de leur compagnonnage : partage de la vision des SP, initiation au repérage précoce des résidents relevant de SP ainsi qu'à leur évaluation fine et globale, co construction d'outils ou de pratiques, matérialisation d'un lieu d'échange avec les soignants, promotion de l'interdisciplinarité...

Conclusion

Les pratiques palliatives en EHPAD nécessitent d'être reconnues et valorisées. La présence d'un FIRE permet aux équipes de prendre conscience de ce qui relève des pratiques palliatives et de la richesse que peut représenter la diversité des disciplines et des métiers qui interviennent en EHPAD. PADI-PALLI agit donc sur l'organisation et la formation des soignants pour offrir un accompagnement ajusté aux résidents.

Références

HAS. *L'essentiel de la démarche palliative*. Saint-Denis La Plaine. 2016.

Cour des Comptes. *Les soins palliatifs : une prise en charge toujours très incomplète*. Paris; 2015.

Simard J. *Autour de la souffrance soignante en soins palliatifs : entre idéal de soin et juste distance*. *Frontières*. 2014;26(1-2)

3 mots clés : EHPAD - démarche palliative intégrée et précoce - compagnonnage

La fin de vie en EHPAD : quels dispositifs pour accompagner les résidents ?

Thomas Goncalves, chargé de mission, Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie, Paris

But et contexte

En France, l'évolution démographique est marquée par le vieillissement de la population et une augmentation du nombre de décès. Plus les personnes décèdent à un âge avancé, plus la part des décès à domicile et en Ehpads augmente. En 2015, l'Ehpads constituait le dernier lieu de vie d'un quart des Français. Dans ce contexte, cette étude présente un état des lieux des conditions de fin de vie des résidents en Ehpads. Combien de personnes y sont décédées en 2019 ? Quelles étaient les caractéristiques de ces résidents ? Quels sont les dispositifs mis en place au sein de ces structures pour accompagner ces personnes en fin de vie ? Comment a évolué l'accompagnement de fin de vie des résidents depuis 2015 ?

Méthode

Les données sont issues de l'enquête Ehpa qui dresse un état des lieux de la situation dans les Ehpads en 2019. Réalisée tous les quatre ans par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees), cette enquête interroge les Ehpads sur leur activité, leur personnel et les résidents. Des données relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie sont collectées depuis 2011.

Résultats

Cette analyse définira les caractéristiques des résidents décédés en Ehpads en 2019 : nombre de décès, âge moyen du décès, répartition par sexe, etc. L'étude du GIR permettra d'évaluer le niveau de dépendance et les besoins en soins des résidents. L'analyse de certains déterminants donnera un aperçu du parcours de fin de vie et de la prise en charge palliative de ces résidents : recours à des hospitalisations, recours aux EMS, aux réseaux de santé en soins palliatifs, à une HAD ou le rattachement de l'Ehpads à un hôpital. Enfin, un inventaire des dispositifs de prise en charge de la fin de vie permettra de voir ce qui est mis en œuvre dans les Ehpads pour accompagner les résidents en fin de vie : conventions avec les EMS et les réseaux, formation du personnel aux soins palliatifs, présence d'infirmiers la nuit ou encore l'existence de chambre pour les résidents en fin de vie.

Conclusion

Les Ehpads prennent régulièrement en charge des résidents en fin de vie. Cette étude montrera un état des lieux des dispositifs mis en place par ces structures en 2019 pour faire face à ces besoins, de constater s'ils ont évolué depuis 2015 et donc de voir si l'acculturation palliative est effective dans ces structures. La prise en charge des patients en dehors des structures dédiées aux soins palliatifs est en effet un réel enjeu de santé publique et sera l'un des défis à relever pour le prochain plan national de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie.

Références

Muller M., Roy D. *L'Ehpads, dernier lieu de vie pour un quart des personnes décédées en France en 2015*. Drees. 2018.

Elie, E., Alluin, R. *Freins et leviers à la mise en place de la démarche palliative en EHPAD*. *Médecine palliative* 2020, vol. 19, n°3, p. 150-159.

Derniaux, A., Hidoux, P., Bermond, M.H. Démarche palliative en EHPAD : qui fait quoi ? La revue du Praticien 2020, vol. 34, n°1035, p. 101-107.

3 mots clés : Ehpad - Démarche palliative - Enquête

Fin de vie en EHPAD : de l'hébergement à l'accompagnement

Tanguy Châtel, sociologue, Nicolas El Haik-Wagner, étudiant, Cercle Vulnérabilités et Société, La Celle Saint Cloud

Problématique

La crise du COVID et les confinements ont mis en lumière le déficit injustifiable de culture et de bonnes pratiques des EHPAD en matière d'accompagnement de la fin de vie. Elle a joué un rôle d'accélérateur dans la prise de conscience d'une réalité déjà connue et précipité l'impérieux besoin de développer une véritable politique de la fin de vie dans les EHPAD.

Le Cercle Vulnérabilités et Société, think tank œuvrant dans le champ du secteur sanitaire et social, a alors en urgence mobilisé plusieurs de ses membres et leurs experts pour produire en deux mois une note d'analyse et de recommandations.

Contributeurs : Groupe Korian, Maisons de famille, L'armée du Salut, La croix rouge Française, Fondation Partage et Vie, ADEF Résidences, Les petits frères des pauvres.

Méthodologie

5 réunions d'un groupe de travail de 8 à 10 experts sous la conduite d'un animateur du Cercle VS sur une durée de 2 mois. Rédaction d'une note de position mise à disposition des professionnels et du public.

Résultats

La note met en évidence 5 freins majeurs à l'acculturation et propose de privilégier 5 objectifs prioritaires :

1. Favoriser le développement d'une culture décomplexée de la mort dans les EHPAD
2. Construire dans les EHPAD une expertise spécifique et plus globale sur les questions de fin de vie
3. Valoriser explicitement, autour du vécu de la fin de la vie, le temps et la qualité de la relation humaine.
4. Promouvoir la décision collégiale et la réflexion éthique, si décisives devant la singularité des situations de fin de vie
5. Renforcer l'arsenal des moyens administratifs, financiers, humains

La note propose 49 pistes d'action concrètes sur ces 5 objectifs et présente des initiatives déjà conduites par les membres du Cercle V&S comme autant de sources d'inspiration pour les EHPAD.

Cette note a été préfacée et postfacée par le Pr. Régis Aubry et M.Jean Leonetti

Références

- 1 – Groupe Korian, *La mort en établissement, un tabou à dépasser, juin 2018*
- 2 – Haute Autorité de Santé, *Accompagner la fin de vie des personnes âgées en EHPAD : recommandations de bonnes pratiques professionnelles, Nov 2017*
- 3 - *L'Ehpad, dernier lieu de vie pour un quart des personnes décédées en France en 2015, Etudes et Résultats, DREES, N°1094, nov 2018*

¹ Cercle Vulnérabilités et Société

3 mots clés : EHPAD - Accompagnement - Fin de vie

POSTERS

Ethique, démarche décisionnelle, directives anticipées

Prévalence des opinions en faveur du maintien de la ventilation non invasive

Virginie Guastella, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Clermont-Ferrand, Alexandre Lautrette, médecin, Centre Jean Perrin, Clermont-Ferrand

Introduction

La décision d'interrompre une ventilation non invasive (VNI) chez des patients qui présentent une insuffisance respiratoire terminale est complexe. Les recommandations de bonnes pratiques ainsi que le contexte législatif sont en faveur d'une non-obstination déraisonnable. L'objectif de cette étude est d'évaluer l'opinion des palliatologues et des pneumologues quant au retrait ou maintien de la VNI, au décours d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD), en situation palliative terminale d'une affection chronique.

Méthode

Nous avons réalisé une étude prospective auprès de médecins pneumologues (n =1545) et palliatologues (n= 631) français, d'avril à mai 2019, pour évaluer la prévalence des opinions en faveur du maintien de la VNI et identifier les facteurs associés.

Résultats

Nous avons obtenu 457 participations dont 202 pneumologues et 255 palliatologues. Une opinion en faveur du maintien de la VNI a été retrouvée chez 88 (19.3% 95%CI [15.7; 23.2]) médecins soit 57 (28.2%) pneumologues et 31 (12.2%) de palliatologues (p<0.001). Les facteurs associés à une opinion en faveur d'un maintien de VNI étaient le temps passé à rechercher des directives anticipées dans le dossier du patient (odds ratio (OR) : 6.54, 95%CI [2.00; 21.32], p=0.002) et les croyances personnelles des médecins (OR: 17.97, 95%CI [9.52; 33.89], p<0.001). Le facteur associé à une opinion en faveur d'un retrait de VNI était la formation reçue sur la médecine palliative (OR : 0.31, 95%CI [0.16; 0.60], p<0.001). Les trois raisons principales retenues sur les neuf citées en faveur d'un maintien de la VNI étaient le vécu des proches, l'inconfort dyspnéique du patient et la prévention du symptôme d'asphyxie.

Conclusion

En France, on recense une prévalence de 20 % d'opinion en faveur du maintien d'une VNI lors d'une SPCMD. Une meilleure accessibilité à l'enseignement de la médecine palliative pourrait permettre une plus large diffusion de la culture palliative, ce qui permettrait une réflexion plus approfondie sur les limitations et arrêt de traitement, en cas d'insuffisance d'organe terminale.

Références

1. Cherny NI. *ESMO Clinical Practice Guidelines for the management of refractory symptoms at the end of life and the use of palliative sedation. Ann Oncol. 2014;25:iii143–52.*
2. *LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1). 2016.*
3. Demoule A, Girou E, Richard J-C, Taillé S, Brochard L. *Increased use of noninvasive ventilation in French intensive care units. Intensive Care Med. 2006;32:1747–55.*

3 mots clés : VENTILATION NON INVASIVE - LIMITATION DE TRAITEMENT - PRATIQUES SEDATIVES

Réunion éthique en réanimation : coopération entre soins palliatifs et service d'aigu

Ingrid Ruland, infirmière, Hôpital Lariboisière, Paris

But et contexte

Depuis cinq ans, une réunion hebdomadaire a lieu au sein du service de réanimation chirurgicale. Les paramédicaux y présentent deux patients dont la prise en charge et le projet de soins questionnent l'équipe. La discussion est modérée par un médecin réanimateur et par l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP).

Ces réunions sont indépendantes des réunions collégiales de limitation et/ou d'arrêt de traitement qui s'organisent en fonction des besoins.

Ce temps de réunion permet :

- une réflexion interdisciplinaire autour du projet de soin pour ces situations complexes,
- la formalisation de questionnements éthiques plus vastes en lien avec la problématique du patient,
- d'enrichir les connaissances et la réflexion des soignants,
- d'améliorer la prise en charge du patient et de ses proches,
- de contribuer à la cohésion interne de l'équipe (1) en prévenant l'épuisement professionnel des soignants (EP) (2).

Méthode

Afin d'évaluer la pertinence de cette réunion, nous avons réalisé une enquête par questionnaires auprès des soignants. Ils y étaient interrogés sur les bénéfices, les limites et les améliorations à apporter à cette réunion, tant sur le fond que sur la forme.

Résultats

Les soignants considèrent cette réunion comme faisant partie de l'organisation du service et y voient des bénéfices tant dans la prévention du risque d'obstination déraisonnable que sur la quête de sens dans les soins qu'ils prodiguent.

Pour eux, la liberté de parole semble importante : Prendre le temps de parler d'une situation, replacer le patient dans son histoire de vie leur permet d'humaniser la prise en charge et d'éviter la banalisation qui est souvent source de culpabilité.

Le principal facteur limitant est la charge de travail des soignants : la présentation des situations demande du temps de préparation pour retracer l'histoire du patient, décrire sa situation actuelle et analyser les éléments de complexité, qu'ils soient médicaux, psychologiques, familiaux ou sociaux.

Perspectives

Participer à cette réunion éthique hebdomadaire renforce la présence de l'EMSP dans le service. Sa place, sans être intrusive, favorise une démarche intégrative palliative précoce.

La mise en place de cette initiative dans d'autres services d'aigus serait bénéfique pour les soignants (diminution du risque d'EP (3)) ainsi que pour les patients et leurs proches.

Elle est le reflet d'un désenclavement des soins palliatifs qui trouvent leur place au sein des services de soins critiques en favorisant une prise en charge précoce des patients et un rôle de soutien des équipes.

Références

- 1) *La fin de vie en réanimation, S. Beloucif groupe éthique SFAR 2005*
- 2) *Intégration de la démarche palliative à la médecine intensive-réanimation : de la théorie à la pratique, O.Noizet-Yverneau, F.Bordet, SFAR 2019*
- 3) *L'épuisement professionnel en réanimation, Jean Roger Le Gall, Elie Azoulay 2019*

mots clés : Réanimation - Ethique - Paramédicaux

Le moment opportun des directives anticipées. Récit de situation complexe authentique

Cyril Meunier, infirmier, ICANS, Strasbourg

Introduction

Depuis près de vingt ans, le respect de l'autonomie du patient s'est imposé à travers l'évolution du cadre législatif, notamment par le biais des directives anticipées. Or, à peine 18 % de la population française a rédigé des directives anticipées en 2021. En effet, la présentation des directives anticipées par le soignant peut s'avérer complexe, de même que la réflexion du patient à l'égard de sa situation de fin de vie. À quel moment du parcours de soin est-il opportun d'aborder les directives anticipées ?

Méthode

Cette étude consiste en un récit d'une situation complexe authentique qui s'est déroulée dans un hôpital de jour des soins de support. L'analyse de la situation a conduit à une problématique. Afin d'y répondre, des bases de données bibliographiques et des ouvrages scientifiques ont été étudiés. Enfin, l'étude présente une discussion des principaux résultats et un retour sur la situation clinique initiale.

Résultats, discussion

Les directives anticipées doivent être abordées le plus tôt possible, voire avant la survenue d'une maladie. En effet, la maladie entraîne des processus psychiques complexifiant la réflexion sur la fin de vie. Les soignants se protègent également de la souffrance du patient et repoussent le moment de leur présentation. Les proches du patient doivent aussi prendre part à cette réflexion.

Les directives anticipées figent les volontés à un moment donné alors que la maladie évolutive engendre une perte d'autonomie. Celles-ci reflètent des aspects négatifs alors qu'elles gagneraient à valoriser les souhaits d'ordre existentiels positifs. Leur diffusion de manière systématique et précoce ainsi que la formation des professionnels de santé pourraient favoriser leur rédaction. Une réflexion globale de la fin de vie à travers des discussions anticipées permettrait l'instauration d'un dialogue entre le patient, les proches et le soignant.

Conclusion

Ce dialogue est inscrit dans le temps et rythmé par le patient et ses proches retrouvant davantage l'étymologie des directives anticipées comme « guider », « direction », « route », « chemin ». Qu'elles soient rédigées ou pas, pouvoir aborder librement les questions sur la fin de vie reste essentiel. Ainsi, chaque relation soignant-patient doit trouver SES moments opportuns en toute liberté.

Références

DYL C, SAUSSAC C, BURUCOA B. Une co-construction des directives anticipées « patient-médecin » est-elle possible en unité de soins palliatifs ? Revue internationale de soins palliatifs 2018 ; 33(4) : 165-169.

RENY J, DAUBIN P E. Rédiger ses directives anticipées : une possibilité mais quelles sont les limites ? Revue internationale de soins palliatifs 2018 ; 33(4) : 177-180.

VINANT P, BOULEUC C. Directives anticipées : pour une meilleure qualité de la fin de vie ? Laennec 2014 ; 62(3) : 43-56.

mots clés : Directives anticipées - Temporalité - Moment opportun

Photobiomodulation : prévention et traitement des mucites en Soins Palliatifs

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

Les mucites sont des manifestations inflammatoires qui résultent de la toxicité des traitements anticancéreux tels que la radiothérapie, la chimiothérapie ou les thérapies ciblées.

La sévérité des mucites radio-induites augmente au fur et à mesure des cycles de radiothérapie et surviennent après une dose de 15 Gy. Les manifestations cliniques persistent 3 à 4 semaines après la fin des rayons.

Les mucites chimio-induites surviennent généralement 3 à 5 jours après le début du traitement et disparaissent 2 à 3 semaines après. Le risque de récurrence est alors plus important lors du deuxième cycle de chimiothérapie.

Une mucite de grade 3-4 augmente significativement le risque de douleur sévère s'accompagnant de difficultés alimentaires responsables d'une altération de l'état nutritionnel du patient, conduisant parfois à une hospitalisation.

La prise en charge repose principalement sur des mesures de prévention, tels que les soins bucco-dentaires et une alimentation adaptée.

L'approche pluridisciplinaire de ce symptôme en oncologie permet de limiter son apparition et de limiter ses conséquences sur la qualité de vie du patient.

Des études ont mis en évidence que l'utilisation du laser à basse énergie aboutit à une réduction de la sévérité des mucites orales permettant d'avoir une action conjointe sur la douleur.

Les recommandations placent la photobiomodulation dans une stratégie de prévention.

Notre Équipe Mobile de Soins de Support et de Soins Palliatifs au Centre Hospitalier de Valenciennes s'est équipée d'un appareil de photobiomodulation mobile permettant à l'équipe paramédicale de réaliser les séances au lit du patient.

Nous avons formalisé une procédure d'utilisation de ce laser, validée institutionnellement. En lien avec notre service informatique, nous avons inclus la prescription de séance de photobiomodulation en traitement préventif ou curatif.

Nous avons intégré différents critères d'évaluation, tels que le degré de sévérité de la mucite, le score d'intensité de la douleur, l'impression de changement du patient, cela permettant parallèlement d'évaluer l'efficacité et la tolérance de cette technique.

Références

Bjordal JM et al. Support Care Cancer 2011; 19(8): 1069-77

Oberoi S et al. PLoS ONE 2014; 9(9): e107418

Zadik Y et al. Supportive Care In Cancer; 2019; 27: 3969-83

3 mots clés : Mucite - Photobiomodulation - Procédure

Fin de vie des patients après arrêt de dialyse dans le Maine et Loire

Xavier du Crest, médecin, Marie Petit, Médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Angers et Centre Hospitalier, Saumur, Vincent Gourd, médecin, EMSP Les Récollets et HAD Saumurois Doué La Fontaine

Introduction

L'arrêt de dialyse représente jusqu'à 30% des décès des patients insuffisants rénaux terminaux [1]. Le délai médian entre l'arrêt et le décès est de 7 jours [2]. Les objectifs étaient de quantifier le délai jusqu'au décès, d'identifier les facteurs influençant ce délai et de préciser les conditions du décès.

Méthodes

Les arrêts de dialyse entre 2016 et 2020 ont été inclus dans trois centres du Maine et Loire. La consultation des dossiers a été rétrospective.

Résultats

Cent cinq patients ont été inclus. Le délai médian de survie était de 4 jours. Un quart des patients est décédé à domicile. Les patients y décèdent plus souvent lorsqu'ils sont à l'initiative de l'arrêt de dialyse. La survie, lorsqu'un avis de soins palliatifs a été pris, était de 6 jours pour 3 jours sans (HR

0,64) $p < 0,05$. Les patients sont décédés plus tardivement à domicile ou en SSR, la différence était de 2 jours, $p < 0,05$.

Discussion

La survie après arrêt de dialyse a été plus courte que dans la littérature, mais les patients avaient plus de comorbidités cardiovasculaires [2]. L'intervention d'une équipe de soins palliatifs prolonge-t-elle la vie ou sont-ils appelés lorsqu'elle se prolonge ? La mise en place d'une planification préalable de soins[3] avec l'aide du guide développé par l'équipe de Mandel[4] pourrait améliorer l'accompagnement des patients. Les soignants décrivent avoir du mal à anticiper la fin de vie avec leurs patients[5]. Le travail pluridisciplinaire semble améliorer la qualité de vie des patients[6], les outils de télécommunication pourraient permettre une prise en charge pluridisciplinaire (néphrologue, médecin traitant, équipe de soins palliatifs)[7] des patients [8]. L'hospitalisation à domicile pourrait y avoir sa place.

Conclusion

Ce travail a pour objectif d'introduire un travail prospectif à plus grande échelle.

Références

1. Chen JC-Y et al. *End of Life, Withdrawal, and Palliative Care Utilization among Patients Receiving*
2. Couchoud C et al. *Rapport REIN 2018, agence de la biomédecine*
3. Sudore RL et al. *Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition from a Multidisciplinary Delphi Panel. J Pain Symptom Manage. Mai 2017*
4. Mandel EI et al. *Serious Illness Conversations in ESRD. Clin J Am Soc Nephrol Mai 2017*
5. Axelsson L et al. *Processes toward the end of life and dialysis withdrawal Physicians' and nurses' perspectives. Nurs Ethics. mars 2020*
6. Couchoud C et al. *Accès et caractéristiques des hospitalisations liées à des soins palliatifs chez les patients en traitement de suppléance. Néphrologie & Thérapeutique. 2016 Sept*
7. Axelsson L et al. *End-of-life and palliative care of patients on maintenance hemodialysis treatment: a focus group study. BMC Palliat Care. 2019 Oct*
8. Song M-K et al. *Advance care planning and end-of-life decision making in dialysis: a randomized controlled trial targeting patients and their surrogates. Am J Kidney Dis. 2015 Nov*

3 mots clés : soins palliatifs - arrêt de dialyse - fin de vie

Les 10 balises pour guider une décision et éventuellement une procédure collégiale

Jean-Marie Gomas, médecin, CEFAMA Paris

Contexte

Toute décision médicale devrait bénéficier d'une réflexion préalable selon une démarche éthique, de manière à satisfaire aux exigences légales et à respecter les valeurs palliatives. Malgré la loi de 2005 et de 2016, l'obstination déraisonnable reste fréquemment observée que ce soit à domicile, en Ehpad ou à l'hôpital.

Méthodologie

N. Léry a insisté sur le recours à une sorte de boîte à outils pour identifier les 5 plans de la réflexion éthique. La mise en pratique de ce référentiel a permis de dégager 10 points de vigilance qui encadrent une décision qui se veut éthique. « Si la décision est prise en conscience, elle sera toujours « éthique » au sens où ça sera la meilleure ou la moins mauvaise possible » (MS Richard) En revanche la démarche elle-même, pour oser se qualifier comme éthique, doit s'appuyer sur des référentiels connus, réfléchis, et validés. L'outil de prise de décision après démarche éthique « DDE » largement utilisé, s'appuie sur dix balises éthiques et déontologiques fort utile à rappeler à tous.

Mise en œuvre du référentiel de décision

1. Une décision prise en équipe ne comporte en elle-même aucune garantie absolue de qualité ou de vérité. R. Scherrer, 1996
2. Bonne DISTANCE OU Bonne proximité ? en fait, il s'agit d'une Juste présence a L'AUTRE E. Hirsch 1994
3. Il n'existe aucune garantie Que la MÉTHODE de l'éthique CLINIQUE ABOUTIRA à un jugement sur. D. ROY 1992
4. La DISCUSSION PRÉALABLE EST « MULTIDISCIPLINAIRE », mais la décision finale est « MONO disciplinaire » J-M Gomas, 1994
5. L'exigence ETHIQUE, c'est "AVANT », PAS "après" la DECISION. Car il est vain et trop facile de réécrire les évènements après une décision, l'évaluation rétrospective ne permettant pas de dire qu'une décision était mauvaise ! le jour où on l'a prise, c'était la meilleure ou la moins mauvaise...si celle-ci a été prise avec des références compétentes. JM GOMAS 2002
6. CE N'EST PAS PARCE QU'UN TRAITEMENT EXISTE... QU'IL FAUT forcément LE PROPOSER ". Ainsi un traitement, certes existant, ne doit *même pas être mentionné au malade si la réflexion éthique préalable* à cette annonce conclue que ce traitement n'est pas justifié ou déraisonnable compte tenu de l'inventaire éthique M-H SALAMAGNE 1991
7. Une décision médico-soignante est un Contrat à Durée Déterminée, impliquant toujours la PRÉVISION de sa réévaluation JM GOMAS 2002
8. Le consentement éclairé ? « parlons de l'éclairage » ! Ch-H. RAPIN. 1991.
9. IL N YA PAS D'ETHIQUE SANS DELIBERATION Cath. PERROTIN 2008
10. Chaque patient est unique...dans son histoire de vie, ses désirs, sa maladie, ses actes, sa mort. C. SAUNDERS 1977

Références

GOMAS. *Décision après démarche éthique. Press. Méd. 2001. 30(19) 973-975*

3 mots clés : Décision - Ethique - Equipe

Quelle connaissance des échelles pronostiques dans les cancers avancés (ONCOPRONO) ?

Raphaëlle Dantigny, médecin, Cécile Barbaret, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Grenoble-Alpes, Stéphane Sanchez, médecin, Hôpitaux Champagne-Sud, Troyes, Fiona Ecartot, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Besançon

Contexte

Les échelles pronostiques sont validées dans la littérature internationale (1) afin d'estimer l'espérance de vie des patients adultes atteints d'un cancer en phase palliative avancée. Il n'existe pas d'études évaluant leur connaissance et utilisation en pratique. L'objectif principal de cette étude est d'évaluer la proportion des oncologues et des médecins de soins palliatifs qui connaissent ces échelles.

Méthode

Une étude nationale transversale descriptive a été menée entre septembre 2019 et septembre 2020. Un questionnaire en ligne a été diffusé aux médecins en oncologie et en soins palliatifs français, définis respectivement par un diplôme reconnu dans leur spécialité.

Résultats

Le taux de participation a été de 9.6% (325 réponses sur une population totale visée de 3 408 praticiens), avec n= 175 praticiens en soins palliatifs et n=119 praticiens en oncologie. Après exclusion des répondants ne remplissant pas les critères d'inclusion, 294 questionnaires ont été

analysés. 63.6% (n= 187) avaient une absence de connaissance ou une connaissance partielle de ces échelles. Les médecins de soins palliatifs avaient une meilleure connaissance de ces échelles que les oncologues (42.3% (n= 74) vs 27.8% (n= 33), p = 0.015). La Palliative Performance Status (PPS) (2) et le score Pronopall (3) sont les deux échelles les plus connues (respectivement 51.4% (n=55) et 65.4% (n=70)) et les plus utilisées (35% (n=28) et 60% (n=48)). Une amélioration de la formation à l'utilisation de ces échelles était demandée par 85.4 % (n=251) des participants, alors que 72.8% (n=241) rapportaient ne jamais les avoir utilisées. Le manque de formation et l'absence de consensus sur l'échelle à utiliser étaient les freins principaux à leur utilisation. L'AFSOS (73.5% (n=208) et la SFAP (70.7% (n= 200)) étaient les supports d'informations les plus utilisés par les répondants pour se former.

Conclusion

En lien avec l'épidémie à COVID-19 et le manque d'unification de la recherche française, le taux de participation est la principale limite. Il s'agit toutefois de la première étude nationale sur cette thématique. Elle met en évidence le besoin d'améliorer la formation sur ces échelles. En outre, il paraît nécessaire d'identifier les circonstances dans lesquelles celles-ci devraient être utilisées en routine, et de définir des directives internationales claires.

Références

- (1) Simmons CPL, McMillan DC, McWilliams K, Sande TA, Fearon KC, Tuck S, et al. Prognostic Tools in Patients With Advanced Cancer: A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*. mai 2017;53(5):962-970.e10
- (2) Anderson F, Downing GM, Hill J, Casorso L, Lerch N. Palliative performance scale (PPS): a new tool. *J Palliat Care*. 1996 ;12(1):5-11
- (3) Bourgeois H, Grudé F, Solal-Céligny P, Dupuis O, Voog E, Ganem G, et al. Clinical validation of a prognostic tool in a population of outpatients treated for incurable cancer undergoing anticancer therapy: PRONOPALL study. *Ann Oncol*. 1 juill 2017;28(7):1612-7.

3 mots clés : Echelles pronostiques - Formation - Cancer en phase palliative avancée

Organisation, parcours de soins, soins palliatifs précoces

Evaluation des besoins des patients à domicile par une équipe de soins palliatifs

Marie-Louise Damiani, médecin, Isabelle Laribi, infirmière, Marie Pierre Léonetti, Delphine Rebut, Corinne Barbier, Clinique Sainte Elisabeth, Marseille

Problématique

Les équipes territoriales de soins palliatifs doivent, lors de leur première évaluation, identifier les besoins des patients pour favoriser leur maintien à domicile. L'équipe du Dr DAMIANI, médecin en soins palliatifs et douleur, est issue de la Clinique Sainte Elisabeth à Marseille et fait partie du réseau départemental RéSP13 depuis 2010. Cette équipe comprend un médecin, trois infirmières, une psychologue, une assistante sociale, une secrétaire et un cadre de santé. Une étude sur les besoins des patients a été réalisée en 2011 puis en 2021. La comparaison montre l'évolution des besoins à mettre en place à domicile.

Méthode, analyse

Il s'agit d'une étude descriptive mono centrique réalisée de la façon suivante : 50 dossiers ont été tirés au sort en 2011 et 2021 puis étudiés en comptant tous les besoins regroupés en cinq chapitres : besoins éthiques, besoins sociaux, besoins en matériel, besoins en personnel soignant et besoins en conseils thérapeutiques. Le pourcentage de chaque groupe est calculé par rapport à la totalité

des dossiers. Chaque chapitre est détaillé avec la mention plus précise du besoin avec son pourcentage donnant un reflet de sa fréquence.

Résultats/ discussion

Les besoins les plus souvent rencontrés chez les patients sont énumérés et regroupés par catégories, leur pourcentage de fréquence est présenté sous la forme d'un camembert en couleur pour 2011 et 2021.

Dans chaque groupe, les besoins sont détaillés avec le même code couleur et présentés sur des diagrammes avec leur pourcentage respectif. La comparaison entre 2011 et 2021 est visible sur les histogrammes groupés.

Les hypothèses de commentaires sont évoquées et discutées.

Conclusion

Cette étude permet aux autres équipes des soins palliatifs à domicile de bien identifier les besoins de manière exhaustive. La comparaison entre l'enquête faite en 2011 et en 2021 permet de voir l'amélioration après dix ans de pratique et l'évolution des besoins à domicile. Les commentaires sont proposés et discutés, mais ils s'exposent à des biais. Une étude à plus grande échelle par les cinq équipes du réseau des Bouches du Rhône par exemple, permettrait d'affiner les remarques.

Cette étude permet aussi d'optimiser les retours à domicile par les équipes hospitalières bien que nous ayons noté que de gros progrès ont été faits.

Références

Extraits de la loi « créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie » du 2 février 2016

<http://www.sfap.org/rubrique/travaux-groupe-sfapsfgg>

http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2035081/fr/check-list-de-sortie-d-hospitalisation-superieure-a-24h

<https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/modeles-et-documents/guide-usagers-votre-sante-vos-droits/article/fiche-21-les-soins-palliatifs>

3 mots clés : Réseau départemental de soins palliatifs à domicile - Diffusion de la culture palliative - Pluridisciplinarité

ID-PALL pour identifier les besoins de soins palliatifs, quelle faisabilité ?

Fabienne Teike-Luethi, infirmière clinicienne, Bernard Mathieu, psychologue, Ghislaine Behaghel, infirmière clinicienne spécialisée, Philip Larkin, professeur ordinaire infirmier, Gian Domenico Borasio, médecin, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, Lausanne

Problématique

L'accès aux soins palliatifs (SP) pour tous patients en ayant besoin est un impératif éthique et passe par une identification précoce¹. ID-PALL est un instrument validé qui soutient les infirmières et les médecins dans cette identification²⁻³. Il s'accompagne de recommandations de bonnes pratiques.

Méthode, analyse

Afin d'évaluer la faisabilité d'ID-PALL dans la pratique, les infirmières et médecins de 2 unités de médecine interne d'un hôpital universitaire suisse ont, durant 6 mois, rempli ID-PALL pour les patients hospitalisés depuis 24 heures. Un questionnaire et des focus groupes ont servi à évaluer cette phase pilote.

Résultats/discussion

36 infirmières et 5 médecins ont rempli le questionnaire : 37/41 n'ont pas de formation en SP, 26/41 en sont demandeurs, 40/41 ont utilisé ID-PALL. Les points positifs (moyenne >3/4) sont : utilisation réaliste, facile à compléter, utile pour orienter la prise en charge, présence dans dossier informatique. Les points discutables (moyenne <3/4) sont : changements de pratique, effet sur les

patients, proches et équipes. Pour les recommandations, 25/41 en avaient connaissance et 14/41 les ont consultées. La moyenne est >3/4 pour l'utilité, la clarté, l'application des recommandations et le besoin d'être formé.

5 infirmières et 5 médecins ont participé aux focus groupes. Les infirmières souhaitent que les médecins s'engagent plus dans l'utilisation d'ID-PALL pour une pratique de SP qui fasse sens. L'implication des cadres et des équipes mobiles de SP (EMSP) est aussi attendue pour mieux intégrer les recommandations. Des méconnaissances sur la mise en œuvre des SP généraux sont évidentes. Une analyse préliminaire des données quantitatives indique qu'environ 1/3 des patients sont ID-PALL Généraux et 1/4 ID-PALL Spécialisés positifs.

Le manque d'impact sur les patients, proches et professionnels s'explique par une méconnaissance des recommandations. L'implication des cadres et des EMSP est indispensable pour promouvoir l'utilisation d'ID-PALL. Le clivage disciplinaire nécessite de développer des stratégies pour favoriser l'utilisation partagée d'ID-PALL.

Conclusion

L'identification de leviers et d'obstacles par une phase pilote a été primordiale pour une implémentation efficace d'ID-PALL dans la pratique.

Références

¹ Dixon J, King D, Matosevic T, et al. *Equity in the provision of palliative care in the UK: review of evidence*. London: Personal Social Services Research Unit London School of Economics and Political Science; 2015.

²Teike Lüthi F, Bernard M, Beauverd M, et al. *Identification of patients in need of general and specialised PALLiative care (ID-PALL(c)): item generation, content and face validity of a new interprofessional screening instrument*. *BMC Palliat Care*. 2020;19(1):19.

³Teike Lüthi F, Bernard M, Vanderlinden K, et al. *Measurement properties of ID-PALL, a new instrument for the identification of patients with general and specialized palliative care needs*. *J Pain Symptom Manage*. 2021. *Online*.

mots clés : Identification - ID-PALL - Interprofessionalité

Des indicateurs spirituels, soutien à l'expression des questions existentielles

Marie-Béatrice Carlier, coordinatrice, Mathilde Van Den Bogaert, infirmière, Centre Interdiocésain, Bruxelles

Les indicateurs spirituels, d'abord développés en Flandre et ensuite traduits et adaptés en 2020 à la culture francophone, sont nés du constat que la dimension spirituelle est généralement trop peu prise en compte dans le monde de la santé et difficile à appréhender par les intervenants.

Or, quand la maladie vient faire effraction dans une vie ou quand le vieillissement engage l'être dans des dépouillements successifs, cela active ou réactive certaines interrogations qui sont régulièrement adressées aux soignants. Ce sont des questions de vie et de sens, les questions dites « lentes », selon l'expression de KUNNEMAN. Ces questions existentielles, à haute teneur spirituelle, ont besoin d'espace et de temps pour pouvoir émerger et être accueillies. On observe cependant qu'il n'est pas toujours évident pour le personnel soignant de première ligne de les leur offrir. La charge de travail et la confrontation à leurs propres questions existentielles et spirituelles peuvent, être parmi d'autres raisons, à l'origine d'une peur ou d'une réticence à entendre ces questions belles et exigeantes à la fois. De plus, un registre de langage différent du vocabulaire spécifique de soins est nécessaire pour aborder dans la singularité de leur expression ces questions profondément humaines et universelles.

Par ailleurs, il existe aujourd'hui dans les établissements de soins un consensus théorique large autour d'un modèle de soins intégrés, lequel postule qu'un soin de qualité implique une attention équilibrée à toutes les dimensions de la personne : physique, psychologique, sociale et spirituelle. La mesure d'écart entre la vision prônée et l'effectivité relative de sa mise en œuvre sur le terrain nous a incités à développer des outils appelés « indicateurs spirituels » pour soutenir la détection et l'identification par les soignants (approche généraliste) et l'exploration « spécifique » par les acteurs

pastoraux (approche spécialisée) de ces questions. En tant que tels ces outils constituent un support pour favoriser la collaboration entre soignants et aumôniers dans le souci de la dimension spirituelle. Ils s'articulent autour de trois grandes thématiques : tout d'abord « Émotions et Sentiments », ensuite « Sens, raison d'être et bilan ou récit de vie » et enfin « Relations, appartenance et transcendance ». Ils se déclinent en 4 outils différents pour une utilisation auprès de publics variés. Dans la ligne du soutien à l'écoute, ces outils sont un indispensable pour les soignants et toute personne désireuse d'aller à la rencontre de l'autre.

Références

Bianconi B., Spiritualité et grand âge, Eds Lumen Vitae, Coll. Trajectoires 32, 2019, 110 p.

Jacquemin D. (sous la dir.), Besoins spirituels – Soins, désir, responsabilités, Eds Lumen Vitae, Coll. Soins et Spiritualités, 2016, 84 p.

Kunneman H., Trage vragen in een snelle wereld, Oikos, Politiek, milieu, cultuur, 17, 2/2001, Artikel

3 mots clés : Accompagner - Questions spirituelles - Outils Â« Indicateurs spirituels Â»

Organisation interdisciplinaire de la prise en charge de la fin de vie à domicile

Jérôme Poline, médecin généraliste, Jean Larrieu, médecin généraliste, Maison de Santé, Sainte Marie

Contexte, introduction

On constate une discordance entre le souhait des Français et la réalité en termes d'accompagnement de la fin de vie à domicile. Dans une logique de facilitation des liens interprofessionnels dans le cadre de la prise en charge de la fin de vie à domicile nous posons la question d'une extrapolation d'un fonctionnement d'établissement (celui d'un EHPAD) au monde libéral. En effet nous posons la question de la création d'un parcours de soin organisé du patient souhaitant un accompagnement à domicile. Cela rentre dans le cadre du développement des soins palliatifs à domicile valorisé par le nouveau plus national publié récemment⁽¹⁾.

Problématique

Devant un constat d'un besoin de coordination interprofessionnelle⁽²⁾, de facilitation de ces prises en charge, nous posons la question de l'organisation des soins de fin de vie dans le monde libéral en lien avec les hospitaliers. Après présentation d'une organisation de travail pluriprofessionnelle interdisciplinaire, nous avons recueilli le ressenti et le vécu de professionnels travaillant en interdisciplinarité et intervenant sur une même aire de santé. L'objectif est d'évaluer leur ressenti dans le cadre d'une organisation pluriprofessionnelle interdisciplinaire de la prise en charge de la fin de vie à domicile.

Méthode

Etude qualitative auprès de professionnels intervenant sur une même aire de santé permettant une théorisation ancrée.

Résultats

Cette organisation se présente concrètement sous la forme d'une marche à suivre définissant la place de chacun, cela s'organise sous la forme de réunions régulières permettant de recueillir le point de vue de tous et permettant d'apporter des réponses aux différentes problématiques posées par la situation. En effet, il y a un constat d'un manque de liens par défaut de disponibilité et d'organisation. On retrouve donc une perception favorable à une organisation des soins en créant un cadre sécurisé et privilégiant une approche centrée patient. Cette organisation permettrait de renforcer l'interdisciplinarité en priorisant la communication et en définissant des partenaires de soins, tous clés de voûte de la prise en charge. Le futur semble envisageable et positif, en Maison de Santé Pluridisciplinaire, en travaillant ensemble avec un esprit d'équipe et des liens interprofessionnels bien construits définis par cette organisation et passant par une facilitation de la communication (réunions régulières, débriefing, outils communs).

Conclusion

Le travail interdisciplinaire est perçu comme profitable avec un avenir radieux par les différents professionnels. On va dans le sens d'une prise en charge globale à domicile, par une équipe libérale traitante, encore plus humaine, intervenant dans un bon tempo, en lien étroit avec les services hospitaliers et administratifs et défini par l'organisation interprofessionnelle présentée.

Références

1. Véran O. *Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie : Olivier Véran détaille le Plan national pour 2021 – 2024 et mobilise 171 millions d'euros. Ministère des solidarités et de la santé; 2021.*
2. Morin L, Aubry R. *Soins palliatifs en hospitalisation à domicile : état des lieux à partir des données hospitalières. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. févr 2017;16(1):7-20.*

3 mots clés : Interdisciplinarité - Domicile - Médecine générale

Consultation précoce Soins Palliatifs par le Comité Hospitalier du Cancer Pulmonaire

Oscar Faria-Balaguer, médecin, Institut Catalan de la Santé, Barcelone, Ivana Sullivan, médecin, Margarita Majem, médecin, Andres Barba, médecin, Alfons Torrego, médecin, Hôpital Sant Pau, Barcelone

Problématique

Plusieurs études et publications scientifiques ont démontré les bénéfices d'une consultation précoce aux Équipes de Soins Palliatifs (SP) pour les patients avec du cancer pulmonaire. Il y a de l'évidence sur une meilleure survivance et meilleur contrôle symptomatique. Le Comité du Cancer Pulmonaire (CCP) avait incorporé à l'équipe un médecin de SP l'année 2020. Malgré la pandémie SARS-CoV2 l'activité du CCP a été stable avec 472 nouveaux cas de cancer pulmonaire diagnostiqués en 2020 (470 à l'année 2019). De tous ces cas diagnostiqués, ceux qui se trouvaient avec la maladie avancée sans possibilités de thérapie curative ont été dérivés pour recevoir SP.

Objectif

Décrire le profil clinique des patients diagnostiqués de nouveaux de cancer pulmonaire et présentés au CPP qui sont dérivés de forme précoce à consultation aux SP.

Méthode

Étude d'investigation descriptive. Variables analysées : Age, sexe, comorbidités, histologie du cancer, exposition au tabac, TNM, thérapie oncologique, temps de survivance, Index Barthel, Index Charlson, temps de délai jusqu'à la première visite SP. Analyse statistique : T test pour comparer les moyennes arithmétiques des variables continues, Chi-carrée pour comparer les proportions des variables catégoriques, Courbe Kaplan-Meyer pour analyser la survivance.

Résultats

De 472 patients présentés au CPP, 41 patients (9%) ont été adressés à consultation des SP. Hommes (75%), Age moyenne 72,87 ans (DS 11,95) sans différences par genre. Fumeurs 25%, Ex-fumeurs 65%, Hypertension 70%, Diabétiques 45%, Dis lipémie 60%, Insuffisance Cardiaque 45%, BPCO 55%, Insuffisance Rénale 35%, Barthel : moyenne 63,6 (SD 22,7), Charlson: moyenne 6,5 (SD 2,35). Histologie du Cancer : Epidermoïde 55%, Adénocarcinome 35%, Petites Cellules 7,5%, Autres Neuroendocrines 2,5%, Thérapie oncologique : Chimiothérapie 44%, Radiothérapie 56%, Immunothérapie 30%, surveillance exclusive par SP 24,4%, Surveillance partagée avec oncologie 75,6%, Origine de la demande de visite : Ambulatoire 44%, Aire d'hospitalisation 56%, Temps de délai après CPP vers première visite SP: Origine ambulatoire temps moyen 27,7 jours, médiane 14 jours. Aire Hospitalisation temps moyen 63,14d, avec une différence statistique

significative ($p=0,036$), Survivance : Origine ambulatoire 142,12 jours (DS 90,9), Aire Hospitalisation 59,68 jours (SD 59,1) aussi significative $p=0,002$.

Conclusions

Il y a des patients diagnostiqués dans un stage disséminé et avec plusieurs comorbidités ou un état physique détérioré que sont écartés pour une thérapie curative. Mais bonne part se peuvent bénéficier des SP. Si on les dérive de forme précoce à SP après de la consulte ambulatoire sa survivance peut être mieux que ces patients dérivés des l'Aire d'Hospitalisation. La collaboration du CPP avec l'Equipe de SP peut améliorer la surveillance précoce des patients.

Références

- 1.-*Earlier multidisciplinary palliative care intervention for people with lung cancer: a systematic review and meta-analysis* Slavica Kochovska, Diana H. Ferreira, Tim Luckett, Jane L. Phillips, David C. Currow *Transl Lung Cancer Res.* 2020 Aug; 9(4): 1699–1709. doi: 10.21037/tlcr.2019.12.18
- 2.- *Early palliative care for adults with advanced cancer* Markus W Haun, Stephanie Estel, Gerta Rücker, Hans-Christoph Friederich, Matthias Villalobos, Michael Thomas, Mechthild Hartmann, *Cochrane Pain, Palliative and Supportive Care Group* *Cochrane Database Syst Rev.* 2017 Jun; 2017(6): CD011129. Published online 2017 Jun 12. doi: 10.1002/14651858.CD011129.pub2
- 3.- *Models of Palliative Care Delivery for Patients With Cancer* David Hui, Eduardo Bruera. *J Clin Oncol.* 2020 Mar 20; 38(9): 852–865. Published online 2020 Feb 5. doi: 10.1200/JCO.18.02123

3 mots clés : Cancer Pulmonaire - Soins Palliatifs précoces - Survivance

Où meurent les patients SLA ? Une enquête médico-administrative du CNSPFV

Valérie Mesnage, médecin, Sandrine Bretonnière, docteure en sociologie, François Cousin, médecin de santé publique, Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie, Paris, Marlène Bernard, ingénieure statisticienne, ATIH Paris

Introduction

Les conditions de prise en charge de fin de vie des patients SLA en France sont peu connues. Les quelques données de la littérature internationale suggèrent une médicalisation importante marquée par des hospitalisations fréquentes¹ notamment en services de réanimation². Dans ce contexte, le CNSPFV a conduit une enquête médico-administrative destinée à évaluer la part des décès à l'hôpital et le type de séjours concerné.

Méthode

Le CNSPFV a sollicité l'Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation pour obtenir des données sur la mortalité des patients atteints de SLA en milieu hospitalier (données PMSI). Ces données ont été rapportées au chiffre annuel de mortalité fourni par le Centre d'Epidémiologie sur les causes médicales de Décès (CépiDc).

Résultats

Les données PMSI montrent que sur l'année 2018, 1031 patients atteints de SLA sont décédés à l'hôpital dont 69 % en services de médecine, 23 % en hospitalisation à domicile, 9 % en service de soins de suite et réadaptation avec des durées moyennes respectives du séjour de décès de 12, 74 et 73 jours.

Parmi les patients SLA décédés en service de médecine, 8 % sont décédés en USP, 8 % en LISP et 13 % en service de réanimation. La première cause de décès, en dehors de la SLA, est l'insuffisance respiratoire. Le codage soins palliatifs est retrouvé dans 54 % des cas au cours du séjour de décès. Parmi les 1031 patients, 8 % étaient porteurs d'une trachéotomie.

Rapportée aux données de mortalité annuelles fournies par le CépiDc (soit 1700 patients décédés de SLA en 2016), la part des décès en milieu hospitalier est évaluée à 61 %.

Discussion

Ces données sont proches des résultats de l'étude multicentrique française publiée il y a plus de 12 ans³, à l'exception de la part des patients trachéotomisés passant de 3 à 8%.

Conclusion : Selon les données de l'enquête, plus d'un patient sur 2 décède en milieu hospitalier, majoritairement des suites d'une insuffisance respiratoire, avec un faible recours aux USP. La médicalisation de la fin de vie est comparable aux données de la littérature internationale.

Références

¹Maetens A, Deliens L, De Bleecker J, Caraceni A, De Ridder M, Beernaert K, Cohen J. Healthcare utilization at the end of life in people dying from amyotrophic lateral sclerosis: A retrospective cohort study using linked administrative data. *J Neurol Sci* 2019, 15 :406:116444

²Zwicker J, Qureshi D, Talarico R, Bourque P, Scott M, Chin-Yee N, Tanuseputro P. Dying of amyotrophic lateral sclerosis Health care use and cost in last year of life. *Neurology* 2019 ; 93 :1-11

³Gil J, Funalot B, Verschueren A, Danel-Brunaud V, Camu W, Vandenberghe N, Desnuelle C, Guy N, Camdessanche JP, Cintas P, Carlier L, Pittion S, Nicolas G, Corcia P, Fleury MC, Maugras C, Besson G, Le Masson G, Couratier P. Causes of death amongst French patients with amyotrophic lateral sclerosis: a prospective study. *Eur J Neurol.* 2008 Nov;15(11):1245-51.

3 mots clés : SLA - Fin de vie - Enquête médico-administrative

Ce que les soins palliatifs ont enseigné à la réanimation

Diane Friedman, médecin, APHP Garches

Contexte

Médecin travaillant en réanimation depuis longtemps et en soins palliatifs plus récemment, j'ai progressivement construit des passerelles entre ces deux domaines qui paraissent antinomiques. En voici l'une d'entre elles.

Méthode

Transposition dans le service de réanimation, de la réunion d'équipe pluri professionnelle découverte en USP, lors d'un stage pour le DU de soins palliatifs. L'objectif est de parler quotidiennement en équipe de chaque patient hospitalisé.

- Réunion d'équipe tous les matins dans un secteur d'hospitalisation : la post-réanimation.
- Difficultés initiales du médecin de réunir en même temps tous les soignants, médicaux et paramédicaux du secteur d'hospitalisation, la réunion ne pouvant commencer le cas échéant. Cela demande effort et persévérance pour mettre en place ces réunions.
- Nécessité d'un ajustement sur l'horaire et le format, pour que tous soient présents en même temps.
- Evolution : dans un deuxième temps, intégration à la réunion de la secrétaire, la cadre, les kinés, la diététicienne et l'assistante sociale.

Résultats

- *la réunion devient peu à peu un temps fort, indispensable de la vie d'équipe, elle est intégrée dans le plan de travail des infirmières et aides-soignantes
- *mention particulière pour la place des aides-soignantes qui prennent la parole et investissent pleinement cette réunion
- *net renforcement de la cohésion d'équipe, de la connaissance de chacun, de la communication au sein de l'équipe, circulation de la parole, vrai travail d'équipe
- *possibilité de modifier en temps réel les prescriptions, les demandes d'examen...
- *prise en charge globale du patient, puisque tous les acteurs de soin sont présents
- *conséquence principale : amélioration de la prise en charge des patients ET des familles
- *temps aussi pour l'enseignement, la rigolade, le partage d'informations concernant le service ou l'hôpital...

Epilogue

C'est à présent l'équipe qui appelle le médecin pour que la réunion commence !

Limite

La réunion n'a lieu qu'une fois par jour, avec l'équipe du matin, pas avec celle de l'après-midi ni celle de la nuit.

La réunion ne s'est pas étendue aux autres secteurs du service de réanimation

Verbatim des soignants : temps important pour que chacun connaisse l'état de santé des patients, les aides-soignantes sont considérées et valorisées, facilité d'échange entre les équipes, amélioration de la communication et la coordination des professionnels autour du patient

Références

-*Jacqueline Barus-Michel, « De la horde sauvage à la belle équipe », Nouvelle revue de psychosociologie 2012/2 (n° 14), p. 11-20*

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

3 mots clés : Equipe - Travail pluriprofessionnel - Réanimation

Les protocoles et la démarche palliative : quelles limites ?

Diane Friedman, médecin, APHP Garches

Problématique

Des protocoles de soins et de traitements existent dans toutes les spécialités médicales. Ils définissent par anticipation, selon une expérience clinique ou des recommandations scientifiques, le(s) traitement(s) à administrer pour une situation ou un symptôme défini.

Ils sont appréciés et recherchés, sont dits rassurants y compris en soins palliatifs.

Pourtant, le protocole a par essence une certaine ambivalence et peut être considéré antinomique à la démarche palliative.

Discussion

Partant de constatations diverses (la multiplication des protocoles de soins palliatifs pendant l'épidémie à Covid, y compris venant de la SFAP, des paroles de soignants annonçant avoir administré au patient « un protocole douleur » sans expliciter davantage, des médecins insistant pour avoir des protocoles « morphine-hypnovel » systématiques) nous avons réfléchi aux paradoxes du protocole en soins palliatifs :

-un traitement anticipé, donc figé avant que le symptôme n'arrive ; alors qu'au moment du symptôme, il faut avoir une souplesse pour adapter le traitement au patient.

-un traitement pensé pour les malades de façon générale, alors que l'on recherche à être centré sur chaque patient.

- « un faire » en suivant le guide, qui peut être une entrave à penser et à débattre en équipe, une entrave à notre subjectivité que nous avons chacun tant besoin d'écouter.

-un côté rassurant puisque tout est déjà prêt, mais une perte de pouvoir de notre libre arbitre.

-une possibilité de simplifier la prise en charge d'un patient, avec le risque de trop la simplifier alors que les situations sont souvent complexes.

-une occasion d'homogénéiser les pratiques entre les services, mais la diversité est aussi une richesse.

Comment faire alors ? La réponse est un juste milieu entre appliquer le protocole et s'en détacher : s'inspirer d'un protocole en l'ajustant sans cesse au patient et ses symptômes, son contexte, s'appuyant sur notre expérience clinique et nos intuitions.

Une autre réponse est de continuer à réfléchir, à remettre en question et au travail chaque situation de patient, à remettre au travail le protocole

Enfin, alors que le protocole peut être géré par une seule personne, la discussion sur la prise en charge du patient doit être débattue en équipe pluriprofessionnelle.

Ainsi, le protocole doit être vu davantage comme un point de départ que comme une finalité.

Conclusion

Même si les protocoles de traitements sont utiles, le risque est grand de n'être plus que dans l'application de protocoles sans y réfléchir. Nous devons rester attentifs à notre subjectivité, notre expérience clinique, notre connaissance du patient et de son histoire, pour adapter au plus juste les protocoles à chaque individu.

Références

Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches, Conférence de consensus. HAS

Totalitarisme et banalité du mal, Hannah Arendt, Ed Puf

Soins palliatifs : quel changement à venir ? C Joussellin et al, Revue du praticien médecine générale, sept 2018

3 mots clés : Protocole - Soins palliatifs - Subjectivité

Aide au repérage et la cotation des LISP au CHU de Bordeaux : une fiche d'inclusion

Fanny Lafaye, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux

Introduction

Les lits identifiés de soins palliatifs du CHU de Bordeaux sont répartis sur 4 sites, éloignés géographiquement. En 2016 un groupe de travail a été constitué à la demande de l'institution et des soignants impliqués sur ces LISP. Le souhait était de réunir, fédérer, harmoniser et travailler autour d'outils communs. Après un état des lieux et un recueil de données, constat a été fait de mauvais repérages et de cotations erronées des patients inclus en LISP. Le groupe a travaillé autour d'un outil permettant à chacun des acteurs impliqués dans le parcours de soins de ces patients de se repérer.

Méthodologie

Retour d'expériences autour de la création d'une fiche d'inclusion inséré dans le système informatique du CHU de Bordeaux. Quel bénéfice pour le patient, les équipes et l'institution ?

Discussion

La création de cette fiche d'inclusion en LISP a nécessité un travail de collaboration entre les équipes hébergeant des LISP. En effet, l'expertise, l'expérience de chacun étaient nécessaires pour créer un outil harmonieux, reproductible, accessible à l'ensemble des disciplines concernées (oncologie générale, oncologie dermato, oncologie digestive, gériatrie, pédiatrie, unité prison, chirurgie orl-maxillo, médecine interne). Par ailleurs ce travail ne pouvait se faire sans le soutien de l'institution et l'implication des services informatiques, administratives. Un travail de formation a été nécessaire auprès des médecins, paramédicaux, gestionnaires administratifs de chaque service et pôle concernés. L'emsp a participé à ce travail et à sa diffusion. Après une période de formation auprès de chacune des équipes, le remplissage se fait toujours en collégialité. L'outil permet le repérage précoce des situations palliatives, la valorisation du travail d'équipe et de la charge en soins avec réévaluation régulière au cours de l'hospitalisation, ainsi qu'une meilleure lisibilité pour le personnel administratif en charge de la cotation.

Perspectives

Poursuivre la diffusion de cet outil, impulser une utilisation plus précoce dans les situations palliatives. Valoriser le travail des équipes impliquées dans ces LISP notamment pour les soins dits « qualitatifs » présence, écoute, soins du corps, auprès de l'institution et des tutelles.

Références

1. *circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs. Annexe 1 - Référentiel d'organisation des soins relatif aux lits identifiés de soins palliatifs (LISP)*
2. *Recommandations validées par le CA de la SFAP à partir de propositions du groupe de travail LISP juillet 2012*
3. *Proposition de grille d'évaluation LISP Validée par le CA de la SFAP du 6 avril 2017*

3 mots clés : circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 - repérage précoce - parcours de soins

L'accompagnement en soins palliatifs par « écran interposé » : défi ou limites ?

Anne-Laure Quesnel, médecin, Gaëlle Le Goff, infirmière, Centre Hospitalier, Dieppe, Cathy Théry, médecin, Séverine Pasquier, infirmière, Angélique Foutel, infirmière, Centre de Lutte Contre le Cancer Henri Becquerel, Rouen

Problématique

Les instances sollicitent les professionnels de santé à promouvoir la téléconsultation (COVID-19). Dans le cadre des prises en charge palliatives, cela permet de limiter les mobilités et de prolonger l'accompagnement des patients. Malgré des conditions optimales (présence de la famille et/ou de professionnels au domicile), il est parfois difficile d'apprécier les symptômes physiques, de répondre à certaines demandes (sédation) et de gérer certains mécanismes de défense.

Méthode

Nous rapportons plusieurs situations cliniques marquantes rencontrées par l'EMSP du CH de Dieppe et du CLCC de Rouen, afin d'exposer les difficultés rencontrées, obligeant les professionnels de santé à s'adapter.

Résultats

Nous avons été confrontés lors de téléconsultations aux situations suivantes :

- *Gestion des mécanismes de défense* : Lors d'une téléconsultation, une jeune patiente atteinte d'un cancer évolué demande : « *Docteur, dites-moi que je vais guérir* ». La réponse d'incurabilité formulée a généré de la colère et des angoisses majeures. Elle a souhaité mettre fin à l'entretien. Comment rassurer cette patiente sans la proximité physique ? Comment évaluer le langage non-verbal et savoir si nous allons « trop loin » ? Cet écran, entre le patient et le professionnel, marque une barrière physique, alors qu'il est mis en place par le patient une certaine barrière psychique.
- *Demande de sédation continue jusqu'au décès pour souffrance existentielle* : c'est un sujet extrêmement délicat dans les conditions d'accompagnement habituel. Ne pas percevoir les réactions du patient, la difficulté d'apprécier les temps de silence nécessaires au cheminement, rend ce questionnement d'autant plus complexe. La réponse apportée à cette malade a été d'organiser un temps d'échange au décours d'une hospitalisation. La téléconsultation a permis d'aborder les éléments et de désamorcer.
- *Evaluation de symptômes physiques* (syndrome occlusif, symptôme respiratoire). Dans ce contexte, la présence d'un professionnel à domicile est essentielle pour la réalisation de l'examen clinique.

Discussion

L'accompagnement des patients en téléconsultation devient un défi pour les médecins. Cela peut conduire à des situations éthiquement complexes. Néanmoins, même si nous notons quelques limites (barrière physique, l'absence d'analyse du langage non verbal), ce dispositif permet d'accompagner jusqu'aux derniers jours de vie et de respecter les souhaits du patient. Mais il reste

essentiel de pouvoir poser nos propres limites si la consultation « physique » s'avère à notre sens indispensable.

Conclusion

Malgré les difficultés rencontrées et les limites imposées par ce dispositif, les professionnels semblent relever le défi, en s'adaptant aux demandes des patients.

Références

1. *TéléPallia, Revue internationale de soins palliatifs 2014/4 (Vol. 29)*
2. *Dr Pierre Simon, ManagerSante.com, 2021*
3. *Cormi, C. Ethique. sept. 2020*

3 mots clés : Téléconsultation - Mécanismes de défense - Sédation

Hôpital de jour : de la précocité à l'accompagnement de fin de vie

Fabienne Teillet, infirmière coordinatrice, Julie Brun, psychologue, Maguelonne de La Hautière, médecin, Ingrid Monteil, assistante sociale, Maison de Santé Marie Galène Bordeaux

L'hôpital de jour (HDJ) de soins palliatifs de la Maison de Santé Marie Galène est destiné aux personnes vivant à domicile, en situation palliative de pathologies graves et évolutives ; il leur offre un accompagnement interdisciplinaire cherchant à atténuer les ruptures fréquentes dans le parcours de soins.

L'HDJ permet un suivi régulier et adapté à chacun. Assurer au patient un accompagnement global pour favoriser le maintien à domicile, tout en respectant son rythme est l'objectif principal. Permettre de vivre des temps de qualité, et limiter le retentissement de la maladie, y est essentiel.

L'HDJ individuel est la forme initiale d'accueil ; il se déroule selon deux axes. Le premier est l'évaluation symptomatique, le questionnement du vécu psycho-affectif et du quotidien à domicile. La présence des proches y est favorisée. La rencontre s'oriente autour d'une réflexion conjointe, à la fois lors du déroulement de l'HDJ puis lors de synthèses en équipe : réflexion sur l'évolution de la maladie, les symptômes d'inconfort, la non-obstination déraisonnable, l'accompagnement des proches, le vécu, la situation à domicile, le repérage de situations fragiles et l'anticipation de situations complexes.

Le second axe, plus singulier au service est d'offrir à la personne accueillie un espace « mieux être » basé sur l'approche non médicamenteuse. Cette approche à vocation de détente offre au patient la une expérience sensorielle et émotionnelle agréable.

Progressivement un questionnement de l'équipe sur l'offre proposée a émergé, renforcé par l'arrivée des bénévoles, l'absence de demande d'un suivi centré sur le médical, l'accueil très favorable des patients aux propositions d'approche non médicamenteuse.

Comment offrir un suivi pertinent en soins palliatifs au patient rendu vulnérable et isolé par la maladie pour lequel l'anticipation médicale est encore trop précoce ?

Ainsi se sont constituées les journées de groupe orientées sur le mieux-être. L'organisation de l'espace est repensée pour favoriser la relation. Au-delà de la convivialité, les activités proposées en groupe ou individuellement sont des supports renforçant la qualité de la relation et l'estime de soi. L'apport du collectif y est soutenant pour chacun des participants.

Du côté de l'équipe, la pratique professionnelle s'enrichit par le sens de ces accompagnements précoces. La relation soignant/soigné se construit alors par le lien relationnel bien éloigné de la technique.

Références

- Didier ANZIEU et Jacques-Yves MARTIN, La dynamique des groupes restreints, PUF, 2013*
Carole BOULEUC, Les soins palliatifs précoces et intégrés en oncologie, Bulletin du cancer, 2019

3 mots clés : Soins palliatifs précoces - Groupe - Mieux-être

Soins palliatifs : une région, une cellule de coordination

Emilie Charmillon, infirmière coordinatrice, Cellule d'animation régionale de SP et d'accompagnement de Nouvelle Aquitaine, Christianne Roy, cadre supérieur de santé, Coordination régionale de soins palliatifs Centre Val de Loire, Tours, Christelle Foin, chargée de mission, Coordination de l'accompagnement en soins de support Palliatifs Maine-et-Loire, Angers, Anne Marie COLLIOT Chargée de mission CARESP - Cellule d'animation régionale de soins palliatifs en Bretagne, Rennes, Sarah Lacroix, chargée de mission, Coordination régionale des soins palliatifs d'Ile-de-France, Paris

Contexte et but

Des dispositifs régionaux d'animation et de coordination financés par les Agences Régionales de Santé ont tous le même objectif : promouvoir, développer et optimiser dans une région ou un département les soins palliatifs et l'accompagnement. Cinq cellules ont, depuis leur création, développé une solide connaissance des ressources en soins palliatifs de leur territoire. Elles ont acquis une visibilité et légitimité, d'une part, auprès de l'ensemble des acteurs impliqués à différents niveaux dans la prise en charge palliative, et d'autre part, auprès du grand public. Les professionnels de chaque cellule ont décidé de partager et de mutualiser leurs travaux, et ont créé via la SFAP un groupe de travail en 2020.

Le but de notre communication est de présenter les travaux, résultats et perspectives de ce groupe de travail.

Méthodologie

Les résultats présentés sont issus de plusieurs séances de travail régulières entre cellules dans un premier temps, puis avec leurs référents soins palliatifs de l'ARS, dans un second temps :

- partage et analyse des bilans d'activité, de documents de travail et cahiers des charges des différentes missions
- réalisation d'un état des lieux pour chacune des cellules permettant d'identifier les points communs et les spécificités des missions et des régions
- rédaction d'une fiche projet pour la SFAP
- partenariat avec la SFAP et le CNSPFV

Résultats

Création de documents servant de support d'information à destination des professionnels/bénévoles d'accompagnement lors des congrès de la SFAP, de manifestations nationales et régionales :

Exemples :

- cartographie des cellules régionales et départementales existantes
- schéma présentant tous les liens et partenariats communs des cellules
- fiche « valeurs et missions » communes, décrivant le rôle de ces dispositifs

Réunion entre professionnels de ces dispositifs et leurs référents ARS lors des deux derniers congrès SFAP permettant de formaliser et/ou d'échanger sur de futures coopérations.

Participation de ces dispositifs comme ressource pour le CNSPFV pour la mise en œuvre de l'enquête sur le parcours des patients en LISP

Lien étroit avec le conseil d'administration de la SFAP.

Perspectives

Suite à la présentation des orientations du nouveau plan national de développement des soins palliatifs et de la fin de vie 2021-2024 annonçant la création d'une cellule par région, le travail initié par ce groupe de travail pourrait permettre la réalisation d'un cahier des charges pour faciliter la création de nouveaux dispositifs régionaux.

Références

Projets Régionaux de Santé ; Bilans d'activité des dispositifs ; Comptes rendus des COPILS des cellules de coordination ; Communiqué de presse-Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie : Olivier Véran détaille le plan national 2021-2024 ; Compte rendu de la commission des affaires sociales du 5 mai 2021 : Etat des lieux des soins palliatifs- Dr Claire Fourcade, Anne-Marie Colliot

3 mots clés : Cellules régionales - Coordination - Soins Palliatifs

Parcours de soins en fin de vie des patients suivis en soins palliatifs à Strasbourg

Colin Vercueil, interne, Erik Sauleau, médecin, Laurent Calvel, médecin, Hôpitaux Universitaires, Strasbourg

Problématique

L'un des objectifs des soins palliatifs est d'offrir une meilleure qualité de fin de vie aux patients et à leurs familles.

Plusieurs études ont permis de définir des indicateurs d'agressivité dans les soins de fin de vie. Plusieurs critères individuels se sont révélés être des facteurs de risque d'agressivité dans les soins de fin de vie de chez les patients atteints de cancer (1), mais l'agressivité des soins dans la population palliative "toutes pathologies confondues" est moins bien décrite par la littérature.

Nous avons voulu identifier, dans cette population, les facteurs qui semblent exposer les patients à des parcours de soins de fin de vie « erronés ».

Méthode, analyse

Nous avons inclus 116 patients pris en charge dans la filière de soins palliatifs et décédés lors du dernier semestre de l'année 2020. Nous avons recueilli rétrospectivement des données concernant les patients, leur premier contact avec les soins palliatifs, leur parcours de soins et leurs conditions de décès.

Une analyse multivariée a été réalisée pour identifier les facteurs liés aux indicateurs d'agressivités des soins en fin de vie, et les facteurs liés au lieu de décès en regard du lieu de décès souhaité par le patient.

Résultats, discussion

Les personnes résidant en institution et les personnes non-communicantes étaient moins admises aux urgences. Les patients qui exprimaient le souhait de décéder à domicile au premier contact étaient moins susceptibles d'être admis ou de décéder en réanimation. Les patients isolés et les patients non communicants étaient moins exposés aux soins considérés agressifs (chimiothérapie, dialyse, intubation orotrachéale, massage cardiaque externe) au cours de leur dernier mois de vie. Les patients âgés et résidant en institution étaient moins exposés au critère composite « agressivité des soins en fin de vie ».

L'exposition aux indicateurs était inférieure en regard d'autres études, chez les patients atteint de cancer (2) ou chez les patients âgés ou handicapés (3).

En comparaison avec les taux observés dans la littérature, notre population présente un taux plus élevé de concordance entre le lieu de décès souhaité et le lieu de décès effectif. Cette concordance était favorisée chez les patients institutionnalisés, mais aussi pour ceux dont le motif de recours aux soins palliatifs concernait le projet de vie, et ceux pour qui l'appel émanait d'un infirmier.

Conclusion

Notre étude suggère que les sujets jeunes, entourés, vivant à domicile, sont plus exposés à une prise en charge palliative « erronée ».

Pour ces patients suivis en soins palliatifs, une moindre agressivité des soins en fin de vie et une plus forte concordance entre lieu de décès souhaité et lieu de décès réel ont été observées. Ce constat met en avant l'effet positif de l'intervention des soins palliatifs sur les décisions prises concernant la prise en charge des patients en fin de vie.

Références

1. Earle CC, Park ER, Lai B, Weeks JC, Ayanian JZ, Block S. Identifying Potential Indicators of the Quality of End-of-Life Cancer Care From Administrative Data. *J Clin Oncol.* 15 mars 2003;21(6):1133-8.

2. Earle CC, Neville BA, Landrum MB, Ayanian JZ, Block SD, Weeks JC. Trends in the aggressiveness of cancer care near the end of life. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. 15 janv 2004;22(2):315-21.
3. Wang S-Y, Hall J, Pollack CE, Adelson K, Bradley EH, Long JB, et al. Trends in end-of-life care in the Medicare program. *J Geriatr Oncol*. 1 mars 2016;7(2):116-25.

3 mots-clé : Parcours du patient Agressivité des soins Fin de vie

La continuité des soins oncologiques de support en Hospitalisation à Domicile (HAD)

Elsa Bignon, infirmière en pratique avancée, HAD 35, Rennes

Introduction

Les patients atteints de cancer peuvent souffrir de séquelles de la maladie ou des traitements. Pour soutenir ces difficultés, les autorités sanitaires prônent le développement des Soins Oncologiques de Support (SOS). En parallèle des traitements spécifiques, les SOS proposent une approche personnalisée à toutes les étapes et lieux de soins du patient. Les soins oncologiques se développent de plus en plus en Hospitalisation A Domicile (HAD), 1/4 des journées d'HAD concerne des pathologies cancéreuses. L'objectif de cette étude est d'étudier les besoins de soutiens spécifiques en HAD des patients et de leurs aidants.

Organisation et méthodologie

Une enquête mixte a été menée et a permis la triangulation des résultats obtenus. Une méthode quantitative via questionnaires a été réalisée auprès de 27 patients et 32 aidants principaux. 51 professionnels des services spécialisés du territoire de santé ont participé à un questionnaire en ligne. Une méthode qualitative par entretien collectif a réuni 7 membres de l'équipe pluridisciplinaire investis dans les soins en HAD.

Résultats

Les participants identifient les limites du modèle actuel : sans continuité des SOS en HAD, interdisciplinaires et coordonnés, il existe un risque de rupture dans la trajectoire de soins. Certains patients et proches témoignent d'un sentiment de solitude voire d'abandon à domicile. L'équité d'accès aux SOS sur le territoire de santé est insuffisante selon 94% des professionnels.

Les principaux besoins de soutien exprimés par les patients concernent l'activité physique adaptée (74%), le soutien diététique (44%), et de façon équivalente, le besoin d'informations, de conseils pour gérer la douleur, le soutien psychologique et social (41%). Les aidants principaux témoignent d'un investissement pluriquotidien auprès du proche malade. 53% déclarent avoir besoin de conseils pour mieux l'accompagner. L'acquisition de savoirs et de compétences apparaît comme une priorité de soutien pour les aidants.

Pour s'assurer du bien-fondé des SOS proposés, il semble indispensable d'analyser et d'identifier les besoins et ressources à l'échelle individuelle. La diversité des profils en HAD doit systématiser l'évaluation personnalisée. Des éléments comme le pronostic, le risque de récurrence ou encore des caractéristiques individuelles sont corrélés à des besoins spécifiques.

Conclusion

Une offre en SOS à l'HAD35 est jugée comme « utile à très utile » par les professionnels du territoire. Cela permettrait une optimisation de l'accompagnement, une meilleure répartition des rôles et la continuité du parcours patient. La projection de cette offre de soins convainc 74% des patients qui aimeraient que leurs besoins soient évalués lors d'une consultation dédiée. Un programme personnalisé en SOS au format individuel, à domicile est privilégié.

3 mots clés : Soins Oncologiques de Support (SOS) - Hospitalisation à Domicile (HAD) - Besoin des patients

Une EMASP à Mayotte : entre territoire ultra complexe et des besoins criants

Karine Allain-Baco, médecin, Johan Masson, médecin, Centre Hospitalier Mayotte, Bouéni

Contexte

Avant 2019, il n'existe aucune offre de soins palliatifs sur Mayotte. Suite à une évaluation des besoins (mémoire de master en recherche palliative), une structure s'est mise en place en tentant de s'adapter à l'île de Mayotte.

Mais quels sont les obstacles que l'équipe a pu rencontrer au quotidien et les opportunités qui en résultent ?

Méthode

L'EMASP est née en décembre 2019. Elle s'est régulièrement étoffée depuis pour être constituée aujourd'hui de 14 membres. En 2021, elle prend en soin environ 400 patients, adultes et enfants, en intra et en extrahospitalier.

L'équipe a été confrontée à plusieurs défis sur le terrain et a dû intégrer de nouveaux paramètres dans son exercice.

Résultats

Description des difficultés rencontrées sur un territoire aux complexités multidimensionnelles : 50% des patients ne parlent pas français, 50% de la population à moins de 20 ans, 50% des patients sont illégalement sur le territoire, vivant dans une précarité majeure et risquant la reconduite à la frontière de façon quotidienne ; choc culturel sur la nosologie et les représentations des maladies chroniques : comment peut-on se comprendre ? Super désert médical (80 médecins pour 100 000 habitants, 135 lits/100 000 habitants) ; différence culturelle et sociale : islam et société clanique ; patients majoritairement pris en charge par des familles-soignantes à domicile ; absence d'AME et PASS sur le territoire.

Réponses mise en œuvre sur le terrain pour s'adapter au contexte du territoire : un effectif médical renforcé pour une équipe prescriptrice des soins et des traitements quand défaut de médecin référent ; une assistante sociale pour améliorer ou permettre l'accès aux droits et aux soins ; un référent culturel et culturel à plein temps afin d'aider au trans-culturalisme ; des aides-soignantes pour aide à la traduction et à l'interculturalité, pour l'évaluation des besoins au domicile et l'éducation des familles aux soins ; une équipe présente en intra et en extrahospitalier entre habitat formel et bidonvilles ; une équipe s'ouvrant sur la pédiatrie et la néonatalogie avec une puéricultrice et des médecins se formant aux soins palliatifs pédiatriques.

Conclusion

Pour être en mesure de répondre de la façon la plus adaptée au contexte territorial, sans être mise en défaut dans son exercice par le manque de moyens et de ressources structurels, une équipe hors norme a réussi à se construire. Hors norme par son effectif, sa pluridisciplinarité « augmentée » et son exercice relevant en partie des soins palliatifs humanitaires.

Son activité ne cesse d'augmenter (280 patients en 2020, 400 en 2021, et ensuite ?) et il devient nécessaire de penser et mettre en œuvre une évaluation de l'équipe et de son impact sur la population des patients mais aussi des soignants.

Le modèle imaginé et mis en œuvre répond-il aux besoins ? Doit-il être modifié ? Peut-on en faire un modèle reproductible pour des territoires aux configurations superposables ?

Références

1 *Benoist R, Walker P, Evaluation des besoins en soins palliatifs de la population vivant à Mayotte, rapport Master 2 : recherche en soins palliatifs et dans le champ de la fin de vie année universitaire 2018-2019*

2 *Sesters B. Cristallisation de l'altérité dans l'espace de la santé à Mayotte [Internet] [Mémoire de Master 2 Sociologie/Anthropologie, spécialité « Migrations et relations interethniques »]. Paris Diderot; 2014 [cité 30 sept 2018]. Disponible sur: <https://fikiramayotte.files.wordpress.com/2015/01/santc3a9-et-altc3a9ritc3a9-c3a0->*

mayotte_barbara-sester_2014.pdf

3 Florence S, Lebas J, Parizot I, Sissoko D, Querre M, Paquet C, et al. Migration, santé et recours aux soins à Mayotte en 2007 : enseignements d'une enquête représentative en population générale. *Rev D'Épidémiologie Santé Publique*. 1 août 2010;58(4):237-44.

4 Roudot A. Intégration territoriale et fractures sanitaires à Mayotte : états de santé du 101^e département français. *Rev Fr Aff Soc*. 2014;(4):72-89.

3 mots clés : Accès aux soins – Précarité – Interculturalité

Quels axes de développement pour une HAD experte en soins palliatifs ?

Anne-Catherine Cuny, médecin, Myriam Propper-Barret, médecin, HAD Fondation Œuvre Croix St Simon, Paris

En France, 55 % de personnes en fin de vie expriment souhaiter mourir à domicile, seul 69 % y accèdent. En 2018, 24 % des décès annuels concernaient le domicile, 13 % l'EHPAD.

Une fin de vie à domicile résulte de l'adéquation entre les demandes du patient, des aidants et les réponses des soignants, ainsi que de la coordination entre les structures de santé ville-hôpital. En 2015 en France, 13 % des patients décédés au domicile étaient en HAD. A domicile, hors HAD et au cours du dernier mois de vie, 46 % des patients décédés ont bénéficié d'un acte infirmier, à domicile et en EHPAD, près de la moitié ont bénéficié d'au moins une consultation de médecin généraliste.

Notre travail s'est articulé autour d'une recherche bibliographique et d'un questionnaire adressé aux différents acteurs d'Ile de France du soin palliatif. Le taux de retour de l'enquête de 35 % a permis de prioriser les critères qui caractérisent une HAD experte en soins palliatifs : l'organisation, l'acculturation, la médicalisation, l'adaptation, l'anticipation, la pluri et interdisciplinarité.

La complexité des soins et la spécificité que représente le domicile pour une équipe hospitalière nécessitent une flexibilité et des ajustements. La médicalisation apparaît nécessaire pour une prise en charge globale, elle permet d'adapter les traitements et d'éviter des hospitalisations non souhaitées. Le déficit de médecin traitant est à prendre en compte.

La coordination entre l'hôpital, le SAMU et les autres acteurs du domicile est indispensable afin d'optimiser les ressources existantes pour maintenir le patient à domicile et permettre d'anticiper une USP si besoin.

L'HAD semble reconnue autour des soins terminaux avec la nécessité d'un rôle d'appui et de transferts de compétences pour les acteurs de terrain. La nécessité d'anticiper les situations complexes afin d'appréhender les symptômes d'inconforts et d'accompagner les directives anticipées est également indispensable. Une intervention psycho-sociale, des soins pluriprofessionnels intégrant des interventions non médicamenteuses pour le patient et les aidants sont identifiés comme un atout.

L'HAD reste méconnue notamment des médecins généralistes et est identifiée seulement comme acteur de soins techniques. Promouvoir et développer les missions de l'HAD apparaît une priorité et nécessite le soutien actif des politiques de santé.

Références

1. Pennec, S., Riou, F (2013) *Fin de vie à domicile en France métropolitaine en 2010 à partir d'une étude nationale en population générale. Médecine Palliative : Soins de Support-Accompagnement-Éthique*, 12(6), 286-297.
2. *Atlas de soins palliatifs et de la fin de vie en France, deuxième édition, 2020*
3. Saussac, C., Mathe (2019). *Soins palliatifs à domicile : attentes des proches envers le médecin généraliste. Revue internationale de soins palliatifs*, 34(4), 109-116.

3 mots clés : Hospitalisation à domicile – Soins palliatifs - Expertise

Médecins généralistes et soins palliatifs : quel vécu ? Quels besoins ?

Océane Dantec, médecin, Association Sémaphore Santé 92 Nord, Gennevilliers

Introduction

Les soins palliatifs à domicile interrogent toujours autant malgré de nombreuses évolutions législatives visant à guider leur pratique. Quels sont aujourd'hui les besoins ressentis par les médecins généralistes dans leur vécu de ces pratiques palliatives ?

Méthode

Une étude qualitative d'approche phénoménologique a été menée, sous forme d'entretiens individuels semi-dirigés auprès de 11 médecins généralistes d'Issy-Les-Moulineaux, entre mai 2017 et janvier 2019.

Résultats et discussion

Cette étude a permis de mettre en avant la relation médecin-malade en soins palliatifs, en décrivant la place du médecin généraliste, le type de relation et le cadre de soin. La prise en soins se faisait en plusieurs temps : discerner le « passage » en soins palliatifs, décider de la prise en charge, accepter et faire accepter l'absence de guérison et enfin se détacher de l'accompagnement.

Un « profil-type » de médecin généraliste "sensible" aux soins palliatifs apparaissait, entretenant des liens étroits avec les équipes de soins palliatifs de ville.

Ces médecins cheminaient en plusieurs étapes interconnectées, s'apparentant aux cinq étapes du deuil d'E.Kubler-Ross :

- le déni remarqué lors du recrutement et à travers le vocabulaire des entretiens, entraînant une réflexion plus large sur le déni sociétal de la mort,
- la colère, sous-tendue par un sentiment d'impuissance dans une relation de l'affect, parfois dirigée vers les médecins hospitaliers qui les "délaissaient" là où ils manquaient de formation.
- la négociation avec leur patient, nécessitant un juste positionnement et rendue complexe par le souhait de laisser un libre-choix, tout en adoptant malgré eux un discours aux notes paternalistes.
- la dépression, épuisement professionnel lié à leur solitude d'exercice, dans une prise en soin pouvant renvoyer en reflet-miroir leur propre condition de mortel.
- l'acceptation, si tant est que leurs patients étaient "prêts" à mourir, et où leurs décès étaient parfois vécus comme un soulagement.

Des besoins essentiels ont ainsi pu être identifiés : un partenariat étroit avec une équipe experte en ville et des paramédicaux investis, une collaboration efficiente avec les services sociaux et hospitaliers, et le besoin de disposer d'un espace neutre d'échanges de pratiques.

Perspectives

Cette étude propose des pistes d'amélioration pour les soins palliatifs à domicile, en ciblant spécifiquement les besoins exprimés par les médecins généralistes à travers leurs expériences de soins.

Références

- BIROT, E. *Ressentis des médecins généralistes face à la prise en charge palliative dans le cadre de l'hôpital à domicile. [Thèse d'exercice] Université de Nantes ; 2010.*
- ASTIER, C. *Quels sont les besoins et les attentes des médecins généralistes dans l'aide à la mise en place de soins palliatifs à domicile ? [Thèse d'exercice]. Université de Nice-Sophia Antipolis ; 2013.*
- DE HENNEZEL, M. *La mort intime - Ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre. Robert Laffont. Pocket; 1995*

3 mots clés : médecine de soins palliatifs - médecine générale - attitude envers la mort

Intérêt de la création d'un hôpital de jour de soins palliatifs à Paris

Jean Derot, médecin, Véronique Marche, médecin, Hôpital Cognacq-Jay, Paris

Problématique

Malgré la création de nombreuses unités de soins palliatifs, d'équipes mobiles et le développement des structures de coordination en ville, l'accès aux soins palliatifs se heurte encore à de nombreux obstacles. Dans le contexte d'une société en constante transformation, la médecine palliative doit faire face à des enjeux grandissants. La prise en charge palliative à Paris est confrontée à des problématiques locales auxquelles il est urgent de répondre. Ces difficultés se traduisent par l'incapacité de l'Hôpital Cognacq-Jay d'accéder à toutes les demandes d'hospitalisation, avec seulement 15% de demandes acceptées.

Analyse

L'accès aux soins palliatifs est limité par les obstacles culturels et sociétaux qui entourent la fin de vie en France, en dépit d'un effort de sensibilisation du grand public et des professionnels de santé. Il est également limité par les difficultés que rencontrent chacun des acteurs de soins palliatifs, avec une diversification des missions pour des ressources humaines toujours manquantes et pour des besoins croissants. Bien qu'il existe des difficultés à l'échelle nationale, il existe des problématiques locales qui renforcent ces difficultés. Afin d'améliorer l'accès aux soins palliatifs demain, il est important de trouver des solutions aux problèmes d'aujourd'hui.

Discussion

L'hôpital de jour est une structure innovante intéressante face à la problématique d'un recours à l'hospitalisation trop fréquent, source de pression sur les acteurs de soins qui ne parviennent pas à répondre aux multiples demandes de prises en charge. Le maintien à domicile est limité par la démographie médicale et paramédicale, son degré de formation et d'investissement dans la prise en charge. Les difficultés d'accès au domicile par ces derniers, et les obstacles logistiques comme l'installation de matériel médical sont pourvoyeurs d'hospitalisation. Ces éléments peuvent être plus ou moins marqués selon les territoires, et peuvent appeler à la création d'une nouvelle modalité de prise en charge et d'accompagnement. L'hôpital de jour en permettant la prise en charge des patients ne relevant pas d'une hospitalisation complète, répond également à la demande d'une prise en charge plus précoce, source d'amélioration symptomatique, d'amélioration de la qualité de vie et potentiellement de la survie des patients. Il permet également d'appréhender les questionnements liés à la fin de vie et de répondre aux représentations sociales et sociétales qui l'entourent. Enfin, l'hôpital de jour présente la possibilité d'un meilleur accompagnement des aidants.

Conclusion

En dépit des nombreuses mesures législatives visant à favoriser l'accès aux soins palliatifs, la médecine palliative doit aujourd'hui se transcender et évoluer. Cette nécessité d'évolution est notamment importante à Paris, où cet accès est difficile en dépit d'un nombre important d'USP, d'équipes mobiles et de réseaux de soins palliatifs. L'hôpital de jour, bien qu'il présente des limites, semble pouvoir pallier à des problématiques rencontrées à Paris. Il pourrait être amené à se généraliser à l'échelle nationale, à condition d'un travail d'analyse local préalable des besoins et enjeux locaux

Références

1. *dossier-presse_1erplan_ministere_sante_1999.pdf* [Internet]. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/dossier-presse_1erplan_ministere_sante_1999.pdf
2. *Programme_de_developpement_des_soins_palliatifs_2008_2012.pdf* [Internet]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme_de_developpement_des_soins_palliatifs_2008_2012.pdf
3. *Plan national 2015-2018*[Internet]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf

4. Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie : Olivier Véran détaille le Plan national pour 2021–2024 et mobilise 171 millions d'euros - Ministère des Solidarités et de la Santé [Internet]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/communiqués-de-presse/article/developpement-des-soins-palliatifs-et-accompagnement-de-la-fin-de-vie>
5. Population par âge – Tableaux de l'économie française | Insee [Internet]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4277619?sommaire=4318291>
6. Projections du nombre de décès 2005-2050 par sexe et âge – Projections de population 2005-2050 pour la France métropolitaine | Insee [Internet] Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2530048?sommaire=2530059>
7. Le nombre de décès va augmenter en France dans les prochaines années - Population et Sociétés - Ined éditions - Ined - Institut national d'études démographiques [Internet]. Disponible sur: <https://www.ined.fr/fr/publications/editions/population-et-societes/nombre-deces-augmenter-france-prochaines-annees/>
8. 2020-08-05-la-demographie-des-professionnels-de-sante-parisiens-2020-cpam-paris.pdf [Internet]. Disponible sur: <https://assurance-maladie.ameli.fr/sites/default/files/2020-08-05-la-demographie-des-professionnels-de-sante-parisiens-2020-cpam-paris.pdf>
9. Fin de vie : remise du rapport Sicard - Ministère des Solidarités et de la Santé [Internet]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/archives/archives-presse/archives-communiqués-de-presse/annee-2012/article/fin-de-vie-remise-du-rapport-sicard>
10. Dossier_de_presse_Parlons fin de vie CNSPFV [Internet]. Disponible sur: https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/Dossier_de_presse_06022018.pdf
11. Atlas_2020. des soins palliatifs CNSOVS [Internet]. Disponible sur: https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2020/10/atlas_2020.pdf
12. Synthèse analyse activité hospitalière 2018 ATIH [Disponible sur: https://www.atih.sante.fr/sites/default/files/public/content/3675/synthese_aah_2018_v2.pdf
13. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile. :Rapport IGAS 2017 Disponible sur https://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2016-064R_.pdf.
14. Haute Autorité de Santé - Comment améliorer la sortie de l'hôpital et favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ? Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2655088/fr/comment-ameliorer-la-sortie-de-l-hopital-et-favoriser-le-maintien-a-domicile-des-patients-adultes-relevant-de-soins-palliatifs
15. the INSIGHT investigators et al. - 2017 - Integration and activity of hospital-based palliat.pdf [Internet] Disponible sur: <https://link.springer.com/content/pdf/10.1186/s12904-017-0209-9.pdf>
16. Première enquête nationale sur les structures et ressources humaines en soins palliatifs [Internet]. Parlons Fin de Vie. 2020 Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/1ere-enquete-nationale-sur-les-structures-et-ressources-humaines-en-soins-palliatifs/>
17. DGOS-DSS_Instruction_10.09.2020.pdf [Internet] Disponible sur: http://www.departement-information-medicale.com/wp-content/uploads/2020/09/DGOS-DSS_Instruction_10.09.2020.pdf
18. Arias-Casais et EAPC Press - 2019 - EAPC atlas of palliative care in Europe 2019.pdf [Internet]. Disponible sur: <http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2019/05/Atlas-Europa-2019.pdf>
19. La Statistique annuelle des établissements (SAE) | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques [Internet]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sources-outils-et-enquetes/00-la-statistique-annuelle-des-etablissements-sae>
20. 2018-140r_tome_i_soins_palliatifs.pdf [Internet]. Disponible sur: https://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2018-140r_tome_i_soins_palliatifs.pdf
21. Démographie des professionnels de santé parisiens au 1er janvier 2020 | L'Assurance Maladie | Qui sommes-nous ? [Internet]. Disponible sur: <https://assurance-maladie.ameli.fr/actualite/demographie-des-professionnels-de-sante-parisiens-au-1er-janvier-2020>
22. Densité d'infirmiers libéraux | L'Observatoire des Territoires [Internet]. Disponible sur: <https://www.observatoire-des-territoires.gouv.fr/densite-dinfirmiers-liberaux>
23. Taffet L. Évaluation du service rendu par un réseau de soins palliatifs. L'expérience des patients pris en charge par le réseau Ensemble: évaluation du point de vue de l'entourage. :92. Disponible sur <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01661206/document>
24. Rapport 2017 - Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile | étude/rapport | Espace éthique/Ile-de-France [Internet]. Disponible sur: <https://www.espace-ethique.org/ressources/etuderapport/rapport-2017-les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie-domicile>
25. Forero R, McDonnell G, Gallego B, McCarthy S, Mohsin M, Shanley C, et al. A Literature Review on Care at the End-of-Life in the Emergency Department. Emerg Med Int. 2012;2012:111.

26. Effectiveness of Palliative Day Care in Improving Pain, Symptom Control, and Quality of Life [Internet]. Disponible sur: <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0885392402006887?token=92BC7F20A58AA0D83F63BACE7FBEB478E03264F6A9901384B7EB5E402A8670E1F53087089DC1C2EC02F8DD174277081D&originRegion=eu-west-1&originCreation=20210928223756>
27. SAGE Journals: Your gateway to world-class journal research [Internet]. [consulté le 28 août 2021]. Disponible sur: <https://journals.sagepub.com/action/cookieAbsent>
28. Implementing Outcome Measures Within an Enhanced Palliative Care Day Care Model - ScienceDirect [Internet]. [consulté le 19 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392415001852>
29. Mack JW, Cronin A, Keating NL, Taback N, Huskamp HA, Malin JL, et al. Associations Between End-of-Life Discussion Characteristics and Care Received Near Death: A Prospective Cohort Study. *J Clin Oncol*. 10 déc 2012;30(35):438795.
30. Enzinger AC, Zhang B, Schrag D, Prigerson HG. Outcomes of Prognostic Disclosure: Associations With Prognostic Understanding, Distress, and Relationship With Physician Among Patients With Advanced Cancer. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. 10 nov 2015;33(32):380916. Disponible sur <https://europepmc.org/article/PMC/4737862>
31. Impact of Prognostic Discussions on the Patient-Physician Relationship: Prospective Cohort Study [Internet]. [consulté le 20 sept 2021]. Disponible sur: https://ascopubs.org/doi/full/10.1200/JCO.2017.75.6288?utm_medium=cpc&utm_campaign=J_Clin_Oncol_TrendMD_0&utm_source=TrendMD
32. Patient and Survivor Care | ASCO [Internet]. [consulté le 28 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.asco.org/practice-patients/guidelines/patient-and-survivor-care>
33. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer [Internet]. Disponible sur: https://www.nejm.org/doi/10.1056/NEJMoa1000678?url_ver=Z39.88-+2003&rfr_id=ori%3Arid%3Acrossref.org&rfr_dat=cr_pub++0www.ncbi.nlm.nih.gov
34. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Pain, Palliative and Supportive Care Group*, éditeur. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 6 juin 2013 Disponible sur: <https://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD007760.pub2>
35. 124000675.pdf [Internet]. Disponible sur: <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/124000675.pdf>
36. Ma santé 2022 : un engagement collectif - Ministère des Solidarités et de la Santé [Internet]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/masante2022/>
37. Quality of cancer end-of-life care: discordance between bereaved relatives and professional proxies - PubMed [Internet]. Disponible sur: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32690478/>
38. Judging the quality of care at the end of life: can proxies provide reliable information? | Semantic Scholar [Internet]. Disponible sur: <https://www.semanticscholar.org/paper/Judging-the-quality-of-care-at-the-end-of-life%3A-can-McPherson-Addington-hall/4d74cad67bcbe6a50b9d5591b25579e6b62f2ebb>

3 mots clés : Hôpital de jour - Soins palliatifs - accès aux soins

Pédagogie

Un colloque dédié aux soins palliatifs à domicile : une originalité à dupliquer ?

Pauline Monnier, médecin, EMSP L'Estey Bordeaux, Emilie Charmillon, infirmière coordinatrice, Capalliatif Bordeaux

But et contexte

La stratégie nationale et régionale des soins palliatifs s'oriente de plus en plus vers la prise en soin à domicile. Les professionnels de santé du domicile sont insuffisamment formés et demandeurs d'une formation dédiée. Ces situations palliatives peuvent être complexes, notamment parce que l'accompagnement à domicile comporte plusieurs spécificités et n'est pas fréquent pour ces

professionnels. L'idée a alors germé d'organiser un temps de formation dédié au domicile, incluant tout professionnel concerné. Peu de données de la littérature existent quant à la tenue d'une telle journée en France incluant une large pluri-professionnalité.

Méthode

Construction et réalisation d'un projet de colloque sur les soins palliatifs à domicile à destination de tous les professionnels concernés. Constitution d'un comité scientifique et d'organisation pluridisciplinaire avec réunions de préparation mensuelles. Modalité : plénières en amphithéâtre. Souhait de rendre cette journée accessible financièrement.

Résultats et discussion

Pour la première journée : 376 personnes ont participé : 61,9% soignants dont une majorité de médecins et infirmiers, 15,9 % bénévoles d'accompagnement, 11,4% acteurs sociaux, 2,4% responsables administratifs, 8,24% autres. Un questionnaire de satisfaction a montré 92% de répondants très satisfaits. 97,2% souhaitent le renouvellement de la journée, majoritairement une fois par an. Le bilan financier est bénéficiaire. Ces résultats ont motivé l'organisation d'une seconde journée, pour laquelle le choix d'une thématique ciblée a été retenu, ainsi que la désignation d'un parrain. La deuxième journée a rassemblé 389 inscrits avec 61,7% soignants, 15,4% acteurs sociaux, 12,1% bénévoles, 3,8% responsables administratifs, 7,4% autres. Parmi les soignants, il y avait plus de paramédicaux et moins de médecins, peut-être en lien avec le thème. 85,6% des répondants étaient très satisfaits et 90% recommanderaient cette journée à leurs collègues. Le bilan financier est excédentaire.

Perspectives

Ces rencontres ont permis de transmettre aux acteurs de terrain des connaissances sur la prise en soin palliative à domicile, de favoriser les liens entre eux et de faire connaître les ressources de proximité. A l'inverse d'une déclinaison nationale qui ne permettrait pas de répondre aux attentes de proximité, la perspective est de dupliquer ces journées au niveau régional, avec l'élaboration d'un cahier des charges. Pour la Nouvelle-Aquitaine, une troisième journée Palliadam est prévue en novembre 2022.

Références

Bohic N. Fellinger F. Saïe M. Viossat LC. Evaluation du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. Rapport IGAS N°2018-140R
ARS NA. Améliorer la prise en charge de la douleur et l'accompagnement en fin de vie. Dans : Schéma Régional de Santé Nouvelle Aquitaine 2018 – 2023. Bordeaux (FR): ARS NA ; juillet 2018. P.99-101.
Fougère B. Mytych I. Baudemont C. Gautier-Roques E. Montaz L. Prise en charge des patients douloureux en soins palliatifs par les médecins généraliste. Medpal. 2012 ;11 (002) : 90-97.

3 mots clés : Soins palliatifs - Domicile - Formation

Escape game : jouer et s'informer sur les directives anticipées

Caroline Tête, documentaliste, Thomas Goncalves, chargé de mission, Centre National des soins palliatifs et de la fin de vie, Paris

Contexte

Les escape game sont un outil populaire de renforcement d'équipe et de divertissement collégial. Ils ont été adaptés à des fins pédagogiques dans plusieurs disciplines, notamment la pharmacie, les soins infirmiers. Ils visent (1) à améliorer ou à renforcer les connaissances, (2) à promouvoir le travail d'équipe et (3) à renforcer des compétences qui incluent, entre autres, la formation aux procédures. L'objectif de cette communication est de présenter l'escape game dédié aux directives anticipées créé à l'occasion du Congrès de la SFAP 2019 et d'évaluer son intérêt dans la diffusion de l'information sur ce dispositif de la loi relative à la fin de vie.

Méthode

Le groupe organisation du Congrès de la SFAP 2019 a créé un escape game dans lequel une équipe de 6 joueurs maximum devaient résoudre trois énigmes autour des directives anticipées pour sortir de la salle. Pour réussir, les joueurs devaient collaborer, penser de manière critique et créative. Un questionnaire de satisfaction était proposé à la sortie de l'expérience.

Résultats

Le jeu a été répété 32 fois pour 192 congressistes. Le questionnaire de satisfaction a été complété par 99 d'entre eux soit un taux de réponse d'environ 51 %. Les résultats montrent d'abord que jouer à un escape game a été apprécié par 100 % des répondants qui ont souligné unanimement le caractère ludique et collaboratif de l'outil pour communiquer des informations autour des directives anticipées. Ils ont d'ailleurs été 94 % à déclarer que l'escape game était un bon outil pour approfondir ses connaissances sur les directives anticipées. Les congressistes ont été 68 % à dire qu'ils n'avaient pas appris d'informations nouvelles lors de l'escape game ; ce qui suggère que les congressistes du Congrès de la SFAP sont plutôt bien informés sur les directives anticipées. Les 32 % restant ont, quant à eux, reconnus avoir pris conscience concrètement de l'importance des directives anticipées.

Conclusion

Bien que perfectible, l'escape game proposé au Congrès de la SFAP 2019 sur les directives anticipées est non seulement attractif pour le joueur mais efficace en termes de communication et un élément potentiellement puissant dans l'arsenal des stratégies d'information.

Références

- Jambhekar, K. et al. Benefits of an escape room as a novel educational activity for radiology residents. Academic Radiology 2020, 27(2):276-283.*
- Kaul, V. et al. Delivering a novel medical education "escape room" at a national scientific conference: first live, then pivoting to remote learning because of Covid-19. Chest 2021, 160(4):1424-1432.*
- Ximena Jaramillo Rincon, S. & Trujillo Mejia, A. The learning behind the escape room. Medical Teacher 2020, 42(4):480-481.*

3 mots clés : Escape game – Directives anticipées - Information

Mon cahier pour en parler, outil de communication les enfants en deuil : quel impact ?

Agnès Suc, médecin, Brune de Tappie, psychologue, Patricia Timsit, psychiatre, Delphine Cayzac, psychologue, Centre Hospitalier Universitaire, Toulouse, Marie Tournigand, association Empreintes, Paris

Problématique

Le décès d'un parent ou des deux concerne 650 000 jeunes de moins de 25 ans en France, soit un orphelin par classe en moyenne.

L'accompagnement de familles endeuillées questionne sur la place de chacun et sa façon de vivre le deuil. Evènement de vie au carrefour entre l'individu et le groupe familial, il entraîne des ajustements, souvent coûteux pour les enfants. En effet, ceux-ci sont souvent obligés de composer durant leur processus de deuil avec les réactions parentales. De nombreux parents n'osent pas par ailleurs aborder la mort d'un proche avec leurs enfants. Pour pallier ces difficultés de communication, douloureuses pour tous et à l'origine de deuils compliqués, un livret cahier a été élaboré destiné aux enfants endeuillés de 7 à 11 ans.

Méthode, analyse

L'association Empreinte, et l'Equipe Enfant-Do du CHU Toulouse et son dispositif « Histoire d'en Parler » d'accompagnement du deuil ont élaboré un outil pour aider à l'expression des émotions et

favoriser la communication entre les parents et les enfants. Plus de 8000 cahiers ont déjà été commandés sur le site d'Empreintes depuis septembre 2021.

Au travers d'une enquête qualitative d'évaluation en ligne entre janvier et mars 2022, cette étude permettra de mettre en lumière les réactions des adultes concernés (proche, professionnels de santé, enseignants), ainsi que des enfants, les différentes façons de l'appréhender et son utilisation, ses effets sur l'accompagnement au deuil.

Résultats, discussion

Les résultats de cette étude permettront d'approfondir les connaissances sur les résistances et les freins à la communication autour du deuil de l'enfant et d'ajuster les propositions d'outils. Empreintes et Enfant-Do ont pour projet d'utiliser les données obtenues pour l'élaboration de la future version d'un cahier dédiée aux adolescents.

Conclusion

Favoriser l'expression des sentiments et aider à la communication entre adulte et enfants est une des priorités de tous ceux qui ont pour mission d'accompagner les enfants endeuillés au plus proche de leurs besoins. L'élaboration de cahier d'activité peut être un moyen mais il est indispensable d'en évaluer l'impact et l'utilisation.

Références

Description and evaluation of a french grief-workshop for children and adolescents bereaved of a sibling or parent. Ridley A, Revet A, Raynaud JP, Bui E, Suc A. *BMC Palliative Care BMC Palliat Care* (2021) 20:159 : <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00861-9>

Bereavment and reactions of grief among children and adolescents : Present data and perspectives A. Revet , E. Bui G. Benvegna, A. Suc, L. Mesquida , J.-P. Raynaud. *Encephale* 2020 46; 356-363. Doi : 10.1016/j.encep.2020.05.007

Patients requiring Pediatric Palliative Care for advanced heart disease in France : A descriptive study. La Fay C, Le Moine P, Blanc L, Abouchahla W, Phan Hoang N, Vial-Cholley E, Cojean N, Suc A, Aries E, Ovaert C, Revon-Rivière G. *Archives Françaises de Pédiatrie* 2021: 1-5.

3 mots clés : Pédiatrie - Deuil - Outil de communication

Représentation des soins palliatifs et des outils pédagogiques à l'UFR santé de Caen

Sarah Mensi, médecin, Cyril Guillaume, médecin, Pauline Launay, sociologue, URF en santé, Centre Hospitalier Universitaire, Caen

L'axe II du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs (SP) et l'accompagnement en fin de vie (FDV) prévoyait des mesures visant à renforcer l'enseignement des SP. Devant ces enjeux pédagogiques, la faculté de médecine de Caen et l'Institut de Formation en Soins Infirmiers (IFSI) organisent depuis la rentrée 2018-2019 une formation théorique (FT) (séminaire obligatoire de 3 jours commun aux étudiants de 3^{ème} année de médecine et de L3 de soins infirmiers) et un stage d'observation de 5 jours au sein d'une structure de SP obligatoire pour les étudiants en médecine.

Nous avons mené une étude descriptive non interventionnelle entre 2019 et 2021, dont les objectifs étaient d'analyser les représentations qu'ont les étudiants des SP, de la FDV, leurs ressentis de la FT et du stage. L'évaluation reposait sur la passation de deux questionnaires : un premier avant la FT (distribué aux étudiants en médecine et en soins infirmiers), un second 1 an après la FT (uniquement aux étudiants en médecine). Les résultats présentés concernent les étudiants en médecine, ceux des étudiants en soins infirmiers sont en cours d'analyse et seront disponibles pour le congrès de la SFAP 2022.

45% des étudiants ont répondu au 1^{er} questionnaire (N=104). 45% avaient déjà été confrontés à une situation de SP, dont la moitié dans le cadre professionnel. Les termes *accompagnement*, *éthique des soins* et *soulagement des douleurs* étaient pour eux ceux qui se rapportaient le plus à l'esprit des SP, les termes de *maltraitance*, *souffrance non soulagée* et *acharnement* s'y opposaient. La phrase *Guérir parfois, soulager toujours, accompagner jusqu'au bout* était pour eux celle qui correspondait le plus aux SP. 96% considéraient que la formation de SP devait s'adresser à tous les professionnels de santé. Pour 63% des étudiants, les SP démarraient dès l'annonce de la maladie grave. 87% se disaient favorables à l'euthanasie. Le niveau de confiance face à des situations usuelles de SP était globalement bas.

16% (N=39) ont répondu au second questionnaire. 54% se disaient insuffisamment formés et souhaitaient développer leurs compétences cliniques et relationnelles. La FT et le stage étaient de bonnes expériences d'apprentissage (respectivement 93% et 87%). Environ 40% des étudiants souhaitaient une modification des modalités pédagogiques. 17% ressentaient un décalage entre FT et stage. 72% déclaraient un changement d'opinion sur les SP après la FT, 35% après le stage. Le niveau d'appréhension déclaré face aux situations habituelles de SP était ni plus ni moins élevé après la formation.

Nos résultats relatifs aux représentations et au niveau de confiance face aux situations de SP sont concordants avec ceux de la littérature. La formation de SP semble influencer sur les représentations des étudiants dans le domaine. Cette étude exploratoire nous engage à poursuivre notre travail auprès des étudiants afin de mieux appréhender leurs besoins et d'ajuster nos modalités de formation.

3 mots clés : Représentations des soins palliatifs - Etudiants en médecine et soins infirmiers - Pédagogie

Pédiatrie

Vers la neutralisation des représentations liées aux soins palliatifs pédiatriques

Meryem Hamdoune, étudiante en sciences de la santé, Abdellah Gantare, ph.D, Institut Supérieur des Sciences de la Santé, Settat (Maroc)

Problématique

Garantir l'accès aux soins palliatifs est devenu de plus en plus important étant donné le nombre croissant de personnes vivant avec des maladies graves et complexes. Néanmoins, les obstacles à la prestation de ce type de soins, tels que les fausses représentations, persistent. Lors d'un module de formation sur les soins palliatifs et de fin de vie, enseigné au niveau de l'Institut Supérieur des Sciences de la Santé (ISSS) relevant de l'Université Hassan 1^{er} au Maroc, nous avons constaté que les étudiant.e.s en soins infirmiers confondent souvent les soins palliatifs avec la gérontologie et la gériatrie. De plus, d'autres croient à tort que les enfants ne peuvent pas recevoir de soins palliatifs, car ils sont trop jeunes pour cela.

Afin d'éviter cette confusion, nous avons donc décidé de neutraliser les représentations erronées entourant les soins palliatifs pédiatriques chez les étudiants en soins infirmiers de premier cycle de l'ISSS en mobilisant une stratégie d'apprentissage qui a démontré son efficacité, en l'occurrence la technique de simulation.

Méthode

Un devis pré-test-post-test à groupe unique a été utilisé pour évaluer s'il y avait des changements dans les représentations des étudiants en soins infirmiers de premier cycle sur les soins palliatifs pédiatriques avant et après l'exposition à une expérience de simulation.

Résultats

Au total, 24 étudiants en soins infirmiers de premier cycle de l'ISSS ont participé à cette étude. L'âge moyen des étudiants était de 19,75 (SD= 0,74) ans, allant de 19 à 21 ans. La majorité d'entre eux étaient de sexe féminin (87,5%) et seulement 12,5% étaient de sexe masculin. Les résultats ont montré qu'il y avait une différence significative entre les scores moyens du pré et du post-test ($p=.00$).

Conclusion

La technique de simulation peut être une stratégie pédagogique puissante pour surmonter les représentations erronées des étudiants en soins infirmiers de premier cycle sur les soins palliatifs pédiatriques.

Références

- Congedi S. 2016. *Barriers to the development of pediatric palliative care in Italy*. *Annali dell'Istituto Superiore di Sanità* [Internet]; 52(4):558–564. [accessed 2021 Jul 18]. Available from: <https://annali.iss.it/index.php/anna/article/view/390>.
- Cruz-Oliver DM. 2017. *Palliative Care: An Update*. *Missouri Medicine* [Internet]; 114(2):110. [accessed 2021 Jul 4]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6140030/>.
- Hamdoune, M. et Gantare, A. (à paraître) *Teaching palliative care skills via simulation-based learning*. *International Journal of Palliative Nursing*.

mots clés : Soins palliatifs pédiatriques - Simulation - Etudiants en soins infirmiers de premier cycle

Formation soignante en soins palliatifs pédiatriques : place du cinéma grand public

Petronela Rachieri-Sourisseau, médecin, Stéphanie Obregon, psychologue, ERRSPP Pays de Loire, Angers, Elise Riquin, pédopsychiatre, Centre Hospitalier Universitaire, Angers

Les soignants intervenant auprès de l'enfant malade que ce soit dans le milieu hospitalier ou extra-hospitalier, médical ou médico-social ou éducatif, peuvent être confrontés lors de leur carrière à des accompagnements en soins palliatifs. Ces situations, particulièrement chargés de point de vue émotionnel, nécessitent un ajustement relationnel permanent avec l'enfant et/ou les parents et/les frères et sœurs. La perte d'un être cher, le chemin parcouru jusqu'à sa mort, brutale ou dans le cadre d'une maladie grave, a toujours été une source de création, dans les différents domaines de l'art.

La cinématographie étudie la question de la mort de l'enfant, la souffrance des proches, leur chemin de deuil, leur reconstruction après cette épreuve terrible. Ce sujet a donné naissance à des œuvres cinématographiques majeures, portées par des acteurs ajustés, interprétant des scénarios inspirés souvent des expériences personnelles des réalisateurs ou basés sur des œuvres littéraires basées sur le vécu dramatique de l'auteur. La perte d'un être cher est une expérience universelle, dans chaque œuvre de fiction il y a du réel.

Afin d'explorer d'autres modalités de formation dans le cadre des soins palliatifs pédiatriques, une recherche thématique visant la maladie grave et la mort de l'enfant a été réalisée dans la filmographie « grand public » française et internationale des 30 dernières années. Soixante-dix-huit films ont été identifiés, une sélection de vingt films français et internationaux retenus sur la base de la disponibilité en vente en DVD, de leur prix, du sous-titrage en français etc.

Ces films ont été visualisés et des extraits d'intérêt pour illustrer les différentes étapes de l'accompagnement palliatif concernant l'enfant ou les membres de la famille ont été notés.

Ces extraits, peuvent être utilisés à des buts de formation sous réserve que soient indiqués clairement le nom de l'auteur, la source et sans dépasser 6% de la durée de l'œuvre. Ces fragments permettront d'aborder avec les soignants en formation le vécu de l'enfant et de la famille, d'appuyer les données théoriques sur des « mises en situation » cinématographiques mais bien illustratives.

3 mots clés : enfant - palliatif – virtuel

Réunions territoriales de soins palliatifs : expérience d'un modèle en pédiatrie

Guillaume Robert, médecin, Delphine d'Hérouville, infirmière, Véronique Laouanan, infirmière, Philippe Le Moine, médecin, Johanna Abolgassemi, directrice administrative, Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatrique Bretagne Rennes

Contexte et objectifs

Les Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) sont souvent mono-professionnelles et centrées sur une pathologie. Dans notre région, se sont organisées des réunions de Soins Palliatifs (SP) par territoire de santé. Depuis 2013, l'Équipe Ressource Régionale de SP Pédiatriques (ERRSPP) propose des Groupes de Réflexion et d'Échange (GRE) aux équipes professionnelles d'établissements sanitaires et médico-sociaux, d'un même secteur géographique, ayant une expérience de SP.

Le but de notre étude était d'explorer la participation à ces réunions et les attentes des participants.

Méthodes

Cette étude rétrospective et mixte porte sur les GRE organisés par l'ERRSPP au sein de 5 centres hospitaliers de 2018 à 2020. La partie quantitative analyse les feuilles de présence. La partie qualitative s'appuie sur les comptes rendus et sur un questionnaire explorant la typologie des situations et la satisfaction des participants.

Résultats

35 réunions et 149 participants différents ont été recensés avec 4 à 16 participants par réunion (médiane=7), dont 33% de Médecins et 30% d'infirmiers (IDE). Étaient présents des cadres de santé, aides-soignants, psychologues, psychomotriciens, diététiciennes, éducateurs spécialisés, kinésithérapeutes. Dans 28% des réunions, était présent un membre d'Equipe Mobile de SP. Dans 22%, un membre d'Hospitalisation A Domicile. Dans 54%, était représentée une structure médico-sociale ou de Soins de Suite et Réadaptation.

En tout, ont été abordées 129 situations pour 97 enfants. Les points traités portaient à 45% sur l'entourage de l'enfant, à 35% sur du médical et à 22% sur la coordination entre structures. Fiche SAMU Pallia : 16% ; équipes de soin : 14 %.

Parmi les 38 répondants au questionnaire, 50% étaient médecins, 25% IDE. 32 avaient déjà participé à une réunion. La moitié a déclaré avoir transmis l'invitation à d'autres collègues. Tous étaient satisfaits du lieu d'organisation hospitalier. Deux ont proposé une délocalisation vers les structures non hospitalières pour favoriser les échanges avec celles-ci. Les autres items cités étaient le manque de temps et la suggestion d'un ordre du jour préétabli.

Perspectives

Visant à mettre au centre l'enfant et ses projets de vie, les échanges en réunion territoriale (GRE), bien qu'encore hospitalo-centrée, intègrent son parcours au-delà des expertises isolées de chaque structure ou discipline. Ce modèle de réunions ouvertes aux paramédicaux permet d'aborder collectivement tous les aspects de la vie du patient. Il est donc à développer afin de mieux répondre aux projets de vie des enfants en soins palliatifs.

Références

1. HAS. Réunion de Concertation Pluridisciplinaire. 2017
2. Favier et al. Multidisciplinary team meeting in supportive care: 12 years of experience in a French comprehensive cancer center. *Bull Cancer*. 2020; 107(10):999–1005
3. Goldwasser et al. Multidisciplinary oncopalliative meeting: Aims and practical recommendations. *Bull Cancer*. 2018; 105(5):458–64

3 mots clés : RCP - Pluri-professionnalité - Pédiatrie

Quand l'espoir perturbe les soins palliatifs pédiatriques en phase précoce

Margaux Sichi, médecin, Cécile Boulanger, médecin, Marlène Pasquet, médecin, Agnès Suc, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Toulouse, Bettina Couderc, pharmacien, IUCT-Oncopole, Toulouse

Contexte

De plus en plus d'enfants atteints de cancer sont ou seront inclus en phases précoces (ou phases I/II). Il est urgent de s'intéresser à la mise en place de ces essais et surtout à la place des équipes de soins palliatifs dans la prise en charge pédiatrique à cette étape clé d'engagement thérapeutique. Cette étude vise à établir un état des lieux des pratiques et des relations entre les équipes d'hématologie et de soins palliatifs pédiatriques lors de la pré inclusion et inclusion d'un enfant dans un essai clinique précoce.

Méthodes

Au sein de la SFCE et de la 2SPP, 111 soignants ont répondu à un questionnaire dirigé portant sur leur pratique et 25 d'entre eux ont ensuite accepté de participer à un entretien semi-dirigé, durant la période de janvier à juillet 2021. Les corpus de texte ont été analysés par la méthode Reinert grâce au logiciel IRAMUTEQ.

Résultats

Nous avons confirmé l'existence de la collaboration inter-équipe et la facilité d'accès aux soins palliatifs pédiatriques dans l'ensemble des services de pédiatrie. En revanche, nous observons une dichotomie entre la proposition d'un traitement expérimental potentiellement bénéfique et l'accompagnement palliatif. Les raisons de la non-intégration des soins palliatifs à cette étape de la prise en charge sont l'espoir de guérison et la connotation négative du terme « palliatif » avec les familles. Dans ces cas, la collégialité, nécessaire à l'établissement du projet de soins, pourtant inscrite dans la loi Claeys-Leonetti, ne semble pas respectée.

Conclusion

Une consultation systématique, une meilleure formation en soins palliatifs, une meilleure connaissance du travail de l'ERRSPP et des réunions conjointes avant inclusion en phase précoce pourraient être des axes d'amélioration.

Références

*Cuviello A, et al. Utilization of Palliative Care Consultations in Pediatric Oncology Phase I Clinical Trials. *Pediatr Blood Cancer*. 2019;66(8):e27771.*

*Bautista F, et al. Patients in pediatric phase I and early phase II clinical oncology trials at Gustave Roussy: a 13-year center experience. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2015;37(2):e102-110.*

3 mots clés : phases précoces - soins palliatifs – pédiatrie

Pratiques de soins

La Compagnie des Fourchettes

Stéphanie Uhel, aide-soignante, Florence Durivault, infirmière, Pauline Brillouet, aide-soignante, Olivia Grau, diététicienne, Emilie Beauflis, aide-soignante, Groupe Hospitalier Littoral Atlantique, La Rochelle

Les patients relevant de soins palliatifs ou sous traitement de chimiothérapie s'alimentent peu, dû à plusieurs raisons que l'équipe a pu relever :

- perte d'appétit
- dégoût des aliments et des produits hyper protéinés
- grande quantité

- présentation
- choix limité

Face à ces problématiques, une équipe « La compagnie des fourchettes » s'est composée au sein du service, constituée d'aides-soignantes, d'infirmières, diététicienne et cadre de santé.

Nous avons mis différentes actions en place :

- achats de matériels (Blender, vaisselles modernes...)
- reconstitution de plateaux repas
- création de recettes à base de boisson ou crème hyper protéinée
- partenariat avec un restaurateur de La Rochelle.

Grâce à ce projet, nous avons pu améliorer la prise en charge alimentaire de nos patients, avec pour certains une reprise alimentaire et la plupart du temps un plaisir retrouvé durant leur hospitalisation. L'ensemble de l'équipe soignante, médicaux et paramédicaux, s'est investi dans ce projet, chacun y participe avec plaisir et a pu remarquer les bénéfices autant pour les patients que les familles qui les accompagnent.

Nous avons pu présenter ce projet à plusieurs reprises au sein de notre établissement, ainsi qu'aux journées francophones aides-soignants en janvier 2021 qui a eu beaucoup de succès.

Un projet de recherche est aussi en perspective autour d'une réflexion sur les bénéfices de cette alimentation plaisir.

Mots clés : Alimentation - Plaisir - Création

Bénéfices de l'utilisation de MUSIC CARE sur les soins en HAD

Jérémy Martin, psychologue, Camille Baussant-Crenn, directrice, service de soins de support, Muriel Albert, aide-soignante, Enndy Pommier, aide-soignante, Léo Ghigna, infirmier, HAD Fondation Œuvre de la Croix St Simon, Paris

L'HAD s'inscrit dans une prise en charge globale du patient et de son entourage. L'amélioration continue de la prise en charge est recherchée par le soulagement des symptômes, le développement du bien-être et du confort durant les soins, afin d'améliorer la qualité de vie des personnes [1]. MUSIC CARE© a montré son intérêt et son efficacité dans différents contextes douloureux [2] ainsi que dans l'accompagnement des patients lors des soins de nursing [3]. S'appuyant sur son expérience concluante, l'HAD de la Fondation Œuvre de la Croix Saint-Simon a souhaité former des professionnels soignants et leur donner accès à MUSIC CARE©. Ce projet a vu le jour grâce au soutien d'HELEBOR. MUSIC CARE© est ainsi utilisée durant les soins réalisés par des aides-soignants et des infirmiers. Cette démarche innovante est développée pour la première fois en HAD ; une évaluation quantitative et qualitative a été mise en place afin de mesurer la pertinence et l'efficacité de cet outil.

Ont été inclus patients et aidants soignés en HAD dans divers contextes de soins dont les accompagnements palliatifs. Les critères principaux étaient les niveaux de bien-être et de douleurs, évalués chacun par une échelle numérique, avant et après un soin accompagné de MUSIC CARE©. Le niveau de satisfaction des soignants a également été relevé et les commentaires des participants et/ou des soignants ont été colligés en fin de séance.

Actuellement, 105 séances ont été évaluées. 59% des séances ont été réalisées lors de soins palliatifs. La moyenne d'âge de l'échantillon final est de 69,6 ans. Les analyses statistiques montrent une augmentation de 84% du niveau de bien-être ($p < .001$). Nous observons une baisse significative de 46% ($p < .001$) du niveau de douleurs. Le niveau de satisfaction des soignants est positif et leurs commentaires appuient l'intérêt de cet outil. Les thèmes principaux évoqués par les bénéficiaires sont la détente, l'action sur les symptômes et le voyage.

Les premiers résultats exposent un réel intérêt et une plus-value de l'utilisation de MUSIC CARE© durant les soins. Ils montrent également une grande satisfaction des soignants à l'égard de cet outil qui facilite la relation de soins et améliore la qualité de vie au travail. Ces résultats sont les premiers du projet : de nouvelles mesures permettront de vérifier les effets de cette intervention non médicamenteuse.

Références

- [1] Morin, L. & Aubry, R. (2017). Soins palliatifs en hospitalisation à domicile : état des lieux à partir des données hospitalières. *Médecine Palliative*, 16, 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] Loko, A. et al. (2018). Effects of standardized musical intervention on refusal of care and aggression during toileting in people with institutionalized neurocognitive disorders. *Ann Phy Reha Med* 61, 421-423.

3 mots clés : Hospitalisation à domicile - Interventions musicales standardisées - Soins

Les apports de la Kinésionomie clinique en soins palliatifs

Célia Broussard, ingénieure de recherche, Nicolas Pujol, psychologue clinicien, Simon Martine, infirmier de recherche, Elodie Pothin, responsable formation, Valérie Girard, assistante responsable formation, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris

Problématique

L'haptonomie, science de « l'affectivité », se diffuse en gériatrie et en soins palliatifs sous le nom de kinésionomie clinique (KC). Nous avons souhaité comprendre ce que cette approche apportait aux soignants travaillant en USP. Que change-t-elle dans leur travail ? Participe-t-elle du plaisir au travail ? Suscite-t-elle des difficultés nouvelles ?

Méthode

Une recherche qualitative s'est déroulée auprès d'un collectif de soignants formés sur la base du volontariat (2 infirmières, 1 infirmière coordinatrice, 2 aides-soignantes, 1 psychomotricienne et 1 kinésithérapeute). Préalablement à la réalisation de cette technique d'entretien, 4 entretiens individuels exploratoires ont été réalisés afin de se familiariser avec la problématique. Deux focus-groups ont permis de récolter les données. L'ensemble du corpus d'entretien a été retranscrit et analysé par un collectif de recherche.

Résultats

En USP, les patients sont fragiles, fatigués, souvent douloureux et angoissés. Or, les soins exigent de les toucher, de les manipuler, de les déplacer. Travailler en soins palliatifs implique de travailler avec la peur de faire mal ou de se faire mal. Un apprivoisement de la peur se met en œuvre autour d'un travail de soi, sur soi, qui passe par le développement d'habiletés techniques. Plus on est habile, moins le patient a mal, plus il est en confiance et moins les soins sont difficiles. Les soignants interrogés disaient que la KC favorisait ce cercle vertueux. La KC apporte trois concepts aux soignants pour favoriser le registre de sensibilité – la *présence*, l'*invitation* et l'*intentionnalité vitale* – qui leur permettaient d'aller chercher au contact des patients ce qu'ils avaient appris à nommer. Ces trois principes rejoignent ceux de la culture palliative. Les soins palliatifs sont nés pour lutter contre l'abandon des patients dits incurables, ce qui équivaut à donner de la valeur au temps qui reste. Or, c'est à travers les relations qu'ils tissent avec les patients que les soignants attestent et signifient que cette vie, a de la valeur. Les soignants qui ont participé à l'étude disaient que la KC était une manière, dans les soins corporels et les mobilisations, d'honorer ces principes relationnels.

Conclusion

La KC s'appuie comme les soins palliatifs sur le principe selon lequel c'est aussi la relation qui soigne. Or, les soins relationnels n'ont rien de naturels, ils se composent d'une somme de savoir-faire discrets et d'habiletés sur lesquels la KC met des mots et des notions. En encourageant les

soignants à rechercher *l'intentionnalité vitale* et à les inviter à guider le soin et non à l'imposer, la KC témoigne et signifie que les patients sont bien vivants jusqu'à la mort.

Références

Averous, V., Pouget J., Revers M-L. (2020). *Ethique et douleur*, in, *Manuel de soins palliatifs*, 5^e édition, Dunod, pp. 354-364

Dejours C., (2013) *Travail vivant, Tome I et II, Petit bibliothèque Payot*
Haptonomie, science de l'affectivité. Frans veldman, PUF, 2007, pp.592

3 mots clés : Kinésionomie clinique - psychodynamique du travail - soins palliatifs

Hors des services, un atelier de Toucher-Massage pour soutenir les soignants

Noëlle Garnerone, infirmière, Danièle Lafaye, cadre de santé, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux

But et contexte

« Le Toucher dans les soins est un ensemble de pratiques infirmières visant à améliorer la perception par le patient, d'actes de soins potentiellement douloureux ou anxiogènes »¹. Toucher, c'est rencontrer l'autre avec ses mains. La façon de toucher a un sens pour celui qui la reçoit et apaise, valorise, celui qui le pratique².

Au cours de l'épidémie COVID 19, pour répondre à l'épuisement des soignants, une IDE de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) du CHU de Bordeaux, formée à cette pratique, a créé un atelier Toucher-Massage® (T-M®) afin de proposer une parenthèse de bien-être et de sensibiliser les soignants à l'importance du « prendre soin de soi ». L'objectif de ce travail est d'évaluer l'intérêt de cet atelier.

Méthodologie

Sur 6 mois, 10 ateliers ont été programmés. Quatre équipes paramédicales sollicitant régulièrement l'EMSP y ont participé, à raison de cinq agents maximum par atelier. A l'exception de 3 ateliers, tous ont eu lieu dans une salle aménagée à l'extérieur des services de soins. Chaque atelier était séquencé par un accueil, un T-M® de 15mn par agent avec médiateurs au choix et un retour d'expérience. Les échanges permettaient de faire lien avec les vécus de toucher auprès des patients en situation palliative. Un questionnaire d'évaluation a été remis à chaque agent à l'issue de l'atelier.

Résultats

Sur 29 participants, 18 ont complété le questionnaire ; 2 agents, dont l'atelier avait eu lieu au sein de leur service, ont qualifié le lieu de « MOYEN ». Tous ont qualifié l'accueil, la durée de l'atelier, la durée du T-M®, l'animation, les bénéfices ressentis et l'utilité professionnelle de l'atelier de « BIEN » ou « TRES BIEN ». Pour 3 soignants l'atelier devrait être reconduit plusieurs fois dans l'année « pour le bien-être », parce que « le corps souffre ». Pour 3 autres, l'atelier était « très agréable ». Enfin, 1 agent souligne « la possibilité d'évoquer les soins de confort auprès des patients ».

Perspectives

Les résultats du questionnaire confirment l'importance de temps de soutien dédiés au bien-être des paramédicaux. Les liens créés pendant l'atelier ont permis à l'IDE de l'EMSP de renforcer sa collaboration avec les équipes concernées. Une poursuite de l'évaluation pourrait, dans quelques mois, compléter ces premiers résultats et permettre de mieux mesurer l'intérêt à poursuivre l'expérience dans l'objectif de mieux diffuser les pratiques palliatives.

Références

¹ Hentz F, Mulliez A. *Evaluation du toucher dans les soins infirmiers- Résultats statistiques d'une étude multicentrique, prospective et randomisée*. «Recherche en soins infirmiers»2009/2 N°97

² Prayez P, Savatolski J. *Le toucher apprivoisé*. Collection « Exercice professionnel infirmier » Editions Lamarre.

³ Tichet-Savelli S. *Les bienfaits du Toucher-Massage®*. « L'aide-soignante »2012 N°134

3 mots clés : Toucher-Massage® - Prendre soin - Soins infirmiers

Un jardin hors les murs

Patrick Le Merdy, aide-soignant, Céline Léon, aide-soignante, Nina Aubin, aide-soignante, Mathilde Ledoux, médecin, Centre Hospitalier, Guingamp

Introduction et problématique

L'Unité de Soins Palliatifs du centre hospitalier de Guingamp (22) et l'association Thérèse Vannier percevant de nombreux dons des familles des patients accueillis dans le service se sont associées dans la création d'un espace végétalisé extérieur.

Ce projet, initialement esthétique s'est inscrit dans une réflexion globale d'équipe : servir l'accompagnement et le cheminement du patient et de sa famille, participer à la diffusion de la démarche palliative auprès de non soignants, transformer un extérieur impersonnel en espace ressourçant et l'articuler dans le paysage hospitalier.



Espace du patio avant transformation

Méthode

Pendant 6 mois, nous avons réalisé une enquête auprès des patients, familles et donateurs de l'USP : « Imaginez un espace extérieur qui vous soutiendrait dans l'épreuve que vous êtes en train de traverser. »

Les artisans ont travaillé en concertation permanente avec l'équipe, vigilants aux attentes des patients et de leurs proches, sensibles au cahier des charges de l'association et à l'investissement de l'équipe. L'implication des étudiants du lycée horticole était une volonté forte de l'équipe, pour sensibiliser les jeunes au monde hospitalier, à l'accompagnement de la fin de vie et à la mort.



Les élèves de l'école horticole et le plan du patio objet du projet pédagogique.

Résultats

Depuis juin, les portes du patio sont ouvertes. Couleurs, senteurs, fontaine, promenade et chaleur solaire stimulent les sens à l'abri des regards.

Les artisans et les élèves se sont sentis touchés, mesurant l'impact de leur labeur sur le bien-être de personnes fragilisées dans leur parcours de vie.

Cet endroit hors des murs est devenue une source supplémentaire d'échange, de partage ailleurs que la chambre d'hospitalisation. Le patio a permis de construire une passerelle pour créer des liens vers les autres et de s'évader des murs hospitaliers. Entre patients, entre familles : des amitiés sont nées, de la solidarité et du soutien se manifestent, des émotions s'expriment, le vécu de leur expérience et des rires ne sont qu'un résumé partiel de ce qui se vit.

Et dans les murs, les patients profitent aussi d'une luminosité et d'un environnement visuel évoluant en fonction de la journée leur inspirant contemplation et évocation.



Le patio à la fin de l'été, accueillant familles et patients, valides ou non

Conclusion

L'objectif était de créer un endroit propice à la détente, pour le patient et ses proches, autoriser une ouverture d'esprit dans une atmosphère paisible aux couleurs et senteurs variables selon les saisons. L'impact relationnel est au-delà de nos espérances. Après 3 ans de travail d'équipe, c'est une belle aventure humaine que nous aimerions partager.



3 mots clés : Jardin - Démarche palliative – Pédagogie

Sérénité, Sollicitude et Sérendipité (3S), les sentinelles du soin palliatif

Louis-André Richard, professeur de philosophie, Cégep de Sainte-Foy et AQSP, Québec

L'univers politique entourant la pratique du soin palliatif subit des transformations sans précédent. La pression pour inclure l'euthanasie ou le suicide assisté, présentés comme formes licites d'assistance médicale à mourir, se fait sentir un peu partout dans nos sociétés. Or, dès son origine et tout au long de son essor, l'accompagnement palliatif a exprimé sa résistance à l'égard de ce type d'amalgame. Comment préserver l'essentiel caractérisant le propre du soin palliatif à l'intérieur de nos communautés politiques ouvertes et inclusives ? Comment assurer le bien-être de tous et de chacun au sein de l'expérience palliative ? Comment assumer le paradoxe de la volonté d'accompagner jusqu'à la toute fin confrontée à celle du désir d'anticiper la fin ? Nous proposons d'explorer une recherche de repères, sortes d'idées sentinelles, aptes à guider les communautés palliatives au cœur de défis politiques nouveaux. Nous suggérons l'examen des 3S à savoir : la sérénité (serenity), la sollicitude (solicitude – attentive care) et la sérendipité (serendipity).

En nous inspirant des travaux de W.M.S. Russell et R.L. Burch, dans *The Principles of Humane Experimental Technique* publié en 1959, étudiant les conditions du bien-être animal, nous proposons une approche visant à établir des critères aptes à guider notre art d'accompagner. Aux *Trois R* balisant le bien-être animal, nous explorons la possibilité des *Trois S*, vision adaptée aux soins palliatif. Sociologiquement, La médecine palliative est née au début des années 1960 sous l'initiative de Cicely Saunders. D'un point de vue culturel, tant dans le cas de la recherche utilisant des animaux ou dans celui visant à accompagner des cancéreux en fin de vie, ces initiatives

répondaient à un même besoin. Il s'agissait de prendre en compte le rapport à la souffrance de manière plus humaine. On souhaitait freiner une technoscience trop peu empathique. Il y avait là un ancrage commun, même si l'objet différait. Nous y discernons une source d'inspiration féconde. Nous empruntons une voie exploratoire. Tablant sur une double expertise en éthique animale et palliative, nous tentons de susciter la réflexion. Il s'agit d'interroger les conditions aptes à mieux coordonner l'environnement éthique au cœur des équipes soignantes. Nous proposons des repères qui pourront servir à l'élaboration de nouvelles stratégies. Nous espérons conserver l'essentiel dans un souci d'amélioration continue du bien-être humain au service du soin, en relevant le défi de la rencontre avec les valeurs sociales émergentes.

Dans le contexte visé par le congrès de la SFAP, nous n'aspérons pas à des conclusions arrêtées. Notre démarche vise à proposer et à accueillir les réactions des agents du soin palliatif. Nous souhaitons prendre le pouls et jauger l'intérêt pour un outil de délibération éthique recourant aux concepts de Sérénité, de Sollicitude et de Sérendipité envisagées comme sentinelles de l'accompagnement palliatif.

3 mots clés : philosophie - éthique palliative - bien-être humain

Bains de sons : pour quels patients en soins palliatifs ?

Alain Ducq, musicothérapeute, Elsa Astier, psychologue, Jocelyne Dubois, cadre de santé, Catherine Sinclair, médecin, Fondation Cognacq-Jay, Ferolles Attilly

Problématique

Lien entre sensorialité et accompagnement en USP. Différentes approches sont mises en œuvre dans le service : Toucher (massages, réflexologie), vision (décoration, expositions), odorat (aliments, parfums), goût (bar à soins de bouche...), et enfin l'ouïe par la musicothérapie dont les bains de sons. Le ressenti des patients au décours de séances de bains de sons a permis de constater une amélioration des symptômes éprouvés. Nous nous sommes interrogés sur le « comment » mieux cibler les indications de bains de sons.

Méthodologie

En soins palliatifs la symptomatologie est multiple et intriquée. Nous avons choisi de faire une étude prospective basée sur les ressentis des patients, étaient exclus les patients non communicants ou souffrant de gros troubles cognitifs. Les séances pouvaient être faites en présence d'aidants. Au décours était recueilli le ressenti au moyen de questions ouvertes par le musicothérapeute et ultérieurement par la psychologue et les soignants. Nous avons colligé les verbatim recueillis et analysés avec un regard croisé des différents professionnels.

Résultats et discussion

Nous n'avons pas retrouvé d'article relatant un travail similaire, seulement des données physiologiques sur les liens entre la musique et le cerveau, des articles ou livres sur la musicothérapie en général.

Au total 186 bains de sons ont été réalisés auprès de 98 patients mais pour des raisons éthiques nous n'avons pu recueillir le verbatim que de 26, certains étant trop faibles ou dans des situations complexes.

La grande majorité des patients a éprouvé une sensation de détente (88%) au point d'arriver à un lâcher prise (73%), voire d'apaisement (77%). Presque tous évoquent la sensation d'avoir voyagé (88%). Certains décrivent des expériences inhabituelles (43%) telles que sensation de voler, liberté ou bien-être total. Une partie d'entre eux (35%) a ressenti une distorsion de la perception des sens ou une perte de la sensation du corps, sans souffrir de pathologie psychiatrique. L'atténuation de l'angoisse est évoquée par 31 % d'entre eux.

Il est très important de noter que 42% des patients ont souhaité partager cette expérience avec leurs proches. Dans le cas des aidants, on note une sensation de détente (71%), d'apaisement (64%), de lâcher prise (57%) et la sensation de voyage pour 29%.

Conclusion

Les soignants, suite à cette étude, repèrent mieux l'indication d'une séance de bains de sons, celle-ci étant ou non confirmée par la psychologue. Le musicothérapeute affine sa technique au profil psychologique (matériel, durée).

Références

1. -Didier ANZIEU « *Les enveloppes psychiques* » édition Dunod mars 2021.
2. Edith LECOURT article « *L'intervalle musical : entre l'autre et l'autre* » n°6 p.119.132 édition Erès 2011
3. David ALDRIDGE "Music therapy in palliative care" Jessica Kingsley publishers 1999
4. Emmanuel Bigand et Barbara Tillmann « *La symphonie neuronale* » Edit Humen science 2020

3 mots clés : Bains de sons - Voyage sonore - Accompagnement sensoriel

Stress perçu, coping et qualité de vie au travail des professionnels du soin en HAD

Pauline Lebeault, psychologue, Camille Baussant-Crenn, psychologue, Martin Jérémy, psychologue, Fondation Oeuvre de la Croix Saint Simon, Paris, Cécile Flahault, psychologue, Université Paris-Boulogne-Billancourt

En France, dans un contexte de transition épidémiologique et de fortes contraintes économiques, le développement de l'hospitalisation à domicile (HAD) constitue un enjeu de santé publique, notamment à travers la prise en charge des patients en soins palliatifs (1).

Le personnel du soin exerçant en HAD est cependant soumis à des conditions de travail stressantes. Plusieurs stressors, émotionnels et organisationnels, ont été décrits par ces professionnels, parmi eux on retrouve le vécu de deuils répétés des patients, des exigences et une charge de travail élevées ainsi qu'un manque de reconnaissance de leur hiérarchie et des patients (2,3). L'ajustement des professionnels à ces stressors est déterminant pour leur qualité de vie au travail et pour la qualité des soins procurés, autrement dit, pour la santé biopsychosociale des patients (4).

Cette recherche visait à déterminer les liens entre le stress perçu, les stratégies de coping et la qualité de vie au travail (QVT). Elle avait également pour objectif d'explorer les représentations de la QVT et d'identifier les facteurs de stress ainsi que les stratégies d'ajustement chez les professionnels du soin exerçant à l'HAD. Vingt-trois participants ont complété le Perceived Stress Scale, le Ways of Coping Checklist et l'échelle de qualité de vie au travail. Les résultats démontrent un niveau de stress perçu et de QVT modéré ainsi qu'une utilisation supérieure des stratégies de coping centrées sur le problème. Par ailleurs, le score global de QVT, ainsi que ses dimensions physique et psychologique sont corrélés avec le niveau de stress perçu. Huit sujets ont participé à la partie qualitative de cette étude. Celle-ci met en avant les facteurs stressants à l'HAD ainsi que les éléments influençant positivement et négativement la QVT. Ces résultats doivent être interprétés comme préliminaires mais ils mettent en avant certains leviers permettant de diminuer le stress perçu et d'augmenter la QVT du personnel du soin exerçant en HAD. Ces résultats peuvent également servir de support pour développer des interventions adaptées visant à favoriser le bien-être des professionnels, la qualité des soins proposés et, par relation de cause à effet, la qualité de vie des patients.

Références

1. Agence Régionale de Santé. (page consultée le 5 décembre 2020). Hospitalisation à domicile: Cahier des charges. [En ligne]. https://www.iledefrance.ars.sante.fr/sites/default/files/2016-12/HAD_cahier_charges_2015.pdf
2. Sentilhes-Monkam A. La prise en charge des patients en fin de vie par trois services d'hospitalisation à domicile. Mémoire. École Nationale de la Santé Publique, Paris. 2004.
3. Kerbourc'H S. Les violences au travail en hospitalisation à domicile. Archive ouverte. 2002, [Consulté en ligne le 5 mai 2020]. [En ligne]. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00351638/>
4. Liu Y, Aunguroch Y. Factors influencing nurse-assessed quality nursing care: A cross-sectional study in hospitals. *J Adv Nurs*. 2018 Apr; 74(4):935-945.

3 mots clés : Hospitalisation à domicile - Qualité de vie au travail - Stratégie d'ajustement

Témoignage d'une équipe mobile hospitalière en immersion dans les services Covid

Sylvie Boulesteix, médecin, ABOAB Audrey Aboab, psychologue, Centre hospitalier Sud francilien, Corbeil-Essonnes

Nous proposons de témoigner sur l'engagement de l'Équipe mobile de soins palliatifs du Centre Hospitalier Sud Francilien lors des différentes étapes de la pandémie COVID.

Début mars 2020, voyant l'afflux de patients COVID dans la région et plus particulièrement au CHSF, l'EMASP s'est mise à disposition des équipes qui, sidérées par la situation, n'avaient pas la ressource d'aller chercher de l'aide. Il nous a donc paru évident qu'il fallait aller vers eux sans attendre, ce qui a parfaitement fonctionné.

Nous avons apporté notre soutien et notre expertise aux différentes équipes médico-soignantes des unités COVID qui se sont créées au fur et à mesure, pour aider à la prise en charge des inconforts, en particulier la dyspnée.

Très vite également il est apparu indispensable de réfléchir au plus tôt à la prise en charge sur l'indication d'un passage en réanimation. Après discussion avec l'ensemble des acteurs concernés nous avons mis en place des staffs quotidiens éthiques pluri-professionnels au sein des services transformés en Unités COVID, pour anticiper au mieux la prise en charge lors de décompensations, et ce pour chaque patient hospitalisé.

Les infirmières de l'EMASP sont allées quotidiennement au contact des équipes soignantes, y compris les jours fériés et une fois par équipe de nuit, accompagnées par une psychologue de l'équipe.

L'EMASP a proposé une astreinte téléphonique médicale pour les médecins de gardes et un appel systématique le week-end dans les unités COVID.

Les psychologues ont réalisé un soutien au quotidien des équipes impliquées et maintenu le lien avec les familles qui, à cette époque étaient très peu autorisées à venir à l'hôpital.

La première vague est une période marquée par une extraordinaire cohésion et entraide à tous les niveaux de l'institution jusqu'au plus près des patients. Cela a été moins le cas ensuite, avec plus de lassitude, moins de moyens et sans doute plus de banalisation de la situation à l'extérieur.

Malgré cela, l'Emasp est restée mobilisée tout au long de l'évolution de l'épidémie auprès des équipes, dans un souci d'améliorer les prises en charge et de réfléchir à la mise en place des nouvelles pratiques.

Par moment les équipes vacillaient face à la charge de travail, les émotions engendrées, les décès, le sentiment d'impuissance face à cette nouvelle maladie. C'est dans ces moments que l'approche pluridisciplinaire de terrain a pris toute sa place.

Depuis quelques mois, l'Emasp a engagé un travail de réflexion sur le soutien à apporter aux équipes, à ce jour souvent fragilisées, épuisées et dans la crainte de l'avenir. Grâce à un financement spécifique, et avec l'appui de notre Direction, nous avons pu démarrer plusieurs groupes d'échanges menés par des psychologues extérieurs à notre établissement, groupes qui devraient permettre un travail de recherche et d'élaboration sur les conséquences de cette terrible épidémie au sein de nos institutions soignantes.

3 mots clés : Covid - Soutien - Aide à la décision

Kinésionomie Clinique et prise en charge des douleurs liées aux mobilisations en SP

Laetitia Gousset, infirmière, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris

Contexte

Peu d'études identifient les douleurs liées aux mobilisations en soins palliatifs, pourtant réelles, prépondérantes et quotidiennes. Le patient a mal, a peur d'avoir mal, le soignant a peur de faire mal et de se faire mal. La relation, le toucher, la subtilité de l'approche des mouvements sont une des réponses à la gestion de la douleur. En quoi l'approche kinésionomique d'une mobilisation peut-elle être une réponse alternative à la douleur des patients comme des soignants en soins palliatifs ?

Méthode

Il s'agit d'une étude monocentrique par questionnaires anonymisés réalisée auprès de 23 soignants travaillant en Soins Palliatifs et formés à la Kinésionomie Clinique, à Jeanne Garnier. L'enquête est basée sur des questions fermées et ouvertes. L'analyse est descriptive et thématique.

Résultats

La Kinésionomie Clinique est largement utilisée lors des mobilisations quotidiennes. Loin d'être une méthode de manutention, elle favorise la créativité des soignants et implique la participation du patient dans le mouvement qu'ils partagent. Les soignants interrogés cherchent à valoriser l'autonomie du patient en le rendant acteur et décideur du soin. Cela implique observation, écoute et reconnaissance de son « intentionnalité vitale ». Une légèreté et une synergie du mouvement sont décrites chez la majorité des soignants interrogés, favorisant la prévention des troubles musculo-squelettiques. L'analyse met en lumière une modification de la manière de toucher et d'entrer en contact avec les patients, modification qui semble jouer un rôle important dans les douleurs liées aux mobilisations.

Conclusion

Cette étude exploratoire descriptive va dans le sens des recherches démontrant l'importance des approches alternatives et du toucher dans la prévention des douleurs liées aux mobilisations en Soins Palliatifs. Par son approche haptonomique, la Kinésionomie Clinique modifie le rapport subjectif des soignants en les rendant plus habiles dans les mouvements et plus attentifs aux ressources mêmes minimales des patients. S'en suit des mobilisations plus fluides et confortables, sans sensation de poids. Au-delà de son intérêt technique, la Kinésionomie Clinique rejoint les valeurs et fondements des Soins Palliatifs dans leur visée de reconnaître les patients en fin de vie comme sujets entiers et vivants jusqu'au bout.

Références

- Zeng Y.-S., et al., "Complementary and Alternative Medicine in Hospice and Palliative Care: A Systematic Review", *Journal of Pain and Symptom Management*, 2018, Vol. 56, n°5, p. 781-794.
- Pedersen K., "Tactile massage reduces rescue doses for pain and anxiety: an observational study", *BMJ Supportive and Palliative Care*, 2018, Vol. 8, n°1, p. 30-33.
- Frans Veldman, *Haptonomie, science de l'affectivité*, PUF, Paris, 2007

3 mots clés : Kinésionomie Clinique - Douleur - Soins palliatifs

Mise en place de l'Aromathérapie : l'expérience de la Maison Médicale Jeanne Garnier

Laurent Taillade, médecin, Sophie Robillard, infirmière, Anne de la Tour, médecin, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris

Problématique

L'aromathérapie s'impose de plus en plus comme complément aux thérapies conventionnelles et trouve particulièrement sa place en soins palliatifs dans le cadre d'une approche pluridisciplinaire du patient. Cependant, son introduction à l'échelle d'un service ou d'un établissement peut se heurter à des difficultés. Un an après sa mise en place, nous partageons notre expérience à la Maison Médicale Jeanne Garnier, établissement de soins palliatifs qui accueille plus de 1000 patients par an. Un projet d'envergure qui a nécessité l'adoption d'une démarche rigoureuse et scientifique afin de pouvoir intégrer l'aromathérapie à l'offre de soins de façon cadrée et sécuritaire.

Méthode, analyse

La démarche reposait sur 4 axes principaux.

- Information du personnel : soignants, pharmaciens, direction...
- Formation des initiateurs du projet (DU d'aromathérapie clinique), formation en interne de soignants ayant pour mission de devenir référents du projet pour leur unité...
- Rédaction de protocoles thérapeutiques (3 indications retenues : anxiété, nausées et assainissement) soumis à une prescription médicale afin sécuriser la mise en place des protocoles.

➤ Évaluation régulière afin de déterminer la tolérance et l'efficacité des protocoles mis en œuvre.

Le projet a été sélectionné par la Fondation Gattefossé qui œuvre pour la promotion de l'aromathérapie en milieu hospitalier. Son comité scientifique a récompensé la rigueur de la démarche en nous attribuant une bourse de 5000€.

Résultats, discussion

Depuis l'introduction de l'aromathérapie au sein de notre établissement en octobre 2020, 469 prescriptions ont été enregistrées et 3801 validations d'actes saisies. 441 fiches d'évaluation ont été remplies par les soignants. 67% d'entre eux estiment que l'aromathérapie est très efficace, tandis que 79% des patients se prononcent sur le caractère agréable des protocoles.

Ces chiffres significatifs nous confortent dans notre approche de mise en place et de développement de l'aromathérapie en privilégiant des formations régulières du personnel, un nombre limité initial d'indications thérapeutiques et de protocoles et une évaluation régulière de ces derniers.

Conclusion

L'introduction de l'aromathérapie au sein d'un établissement de soins palliatifs nécessite une préparation rigoureuse : formation du personnel, rédaction de protocoles thérapeutiques régulièrement évalués et adaptés afin d'optimiser l'adhésion des soignants et de participer à l'amélioration de la qualité de vie des patients.

Références

Aromathérapie scientifique en milieux de soins: préconisations pour la pratique clinique, l'enseignement et la recherche. Consensus d'experts. Juin 2018.

Candy B, Armstrong M, Flemming K. The effectiveness of aromatherapy, massage and reflexology in people with palliative care needs: A systematic review. Palliat Med. 2020 Feb;34(2):179-194.

Jaffrelo AL. Aromathérapie pour les soignants. Dunod 2019.

3 mots clés : Aromathérapie - Formation – Evaluation

Promouvoir le temps de travail social en soins palliatifs

Anne Dall'Agnol, assistante sociale, Centre Hospitalier Universitaire, Rennes

Contexte

Ecouter la souffrance sociale est le quotidien des Assistant.e.s Social.e.s (AS) quel que soit leur lieu d'exercice. Dans les Unités de Soins Palliatifs (USP), les patients, les familles expriment leurs craintes et leurs incertitudes, la façon dont la fin de vie, la mort, le deuil vient bousculer le quotidien et les empêchent de jouer leurs rôles sociaux. Le but de ce propos est de décrire l'apport du travail social, de sensibiliser à la dimension sociale de la fin de vie et de souligner l'importance de la présence de l'AS dans l'unité.

Méthode

Etude mono centrique basée sur l'analyse rétrospective des bilans d'activité annuel 2019 et 2020 d'une AS à 60% en USP (16 lits).

Résultats, discussion

Sur ces 2 années, l'AS a rencontré 217 patients, pratiqué 395 entretiens/patient et 289 entretiens/famille, fait 351 liaisons avec les partenaires internes et externes, 181 démarches administratives. L'assistant social accompagne 30% à 40% des patients hospitalisés à l'USP. Elle participe aux temps de transmissions, de synthèses, de RCP territoriales.

Le profil « type » du patient rencontré par l'AS diffère du public des services sociaux classiques. Seuls 2% des patients ont des critères de grande précarité.

Il s'agit plutôt d'un patient.e de + de 60 ans, vivant à domicile ayant des ressources financières supérieures aux minima sociaux et sans accompagnement social antérieur.

Le mode de saisie du service social vient pour 60% de l'équipe soignante.

Les motifs d'intervention concernent principalement des questions sociales spécifiques en lien avec :
-le lieu de fin de vie (organisation et maintien au domicile, recherche d'établissement)

- le décès (lieu du décès, organisation et financement des obsèques, rapatriement, démarches administratives)
- la protection des personnes vulnérables et des proches (prévention de l'épuisement des aidants, protection juridique, protection de l'enfance, le devenir des personnes à charge)
- « Mettre ses affaires en ordre » (en lien avec le logement, le notarial, le financier)
- la présence d'un proche auprès du patient (congé d'accompagnement)

La présence d'une AS est nécessaire à l'USP au-delà de son rôle propre, pour sensibiliser l'équipe au repérage chez tous les patients de fragilité sociale en lien avec la fin de vie et participer à faire vivre la pluridisciplinarité et l'accompagnement global.

Conclusion

Comme tout moment ou évènement de la vie, il existe une spécificité des problématiques sociales en fin de vie. Une présence de l'AS au sein des équipes facilite la prise en compte de la dimension sociale de la fin de vie et du traitement des conséquences sociales.

Références

Susselin Kellal H. L'accompagnement social en soins palliatifs : un ajustement nécessaire à l'inattendu (RSCA DUSP 2020)
Archambault Travail social auprès des patients en fin de vie dans les centres hospitaliers Montréalais 2013
Magalhaes ,Berthod, L'accompagnement social et la mort 2020

3 mots clés : souffrance sociale - fin de vie - travail social

Les belles assiettes ou l'alimentation en tant que soin

Sylvain Uzac, cadre de santé, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux

Ce projet s'inscrit dans une démarche d'humanisation des soins avec la volonté de replacer le temps du repas au cœur de la prise en charge du patient en soins palliatifs. Il a fait l'objet d'un appel à projet de la fondation de France (2017) dont il a obtenu le soutien et les financements nécessaires à sa réalisation.

L'Unité 28 de Médecine Interne et Maladies Infectieuses de l'hôpital Saint-André, CHU Bordeaux, compte 24 lits dont 5 Lits Identifiés de Soins Palliatifs.

Nous y accueillons des patients dénutris dans un contexte de pathologies graves. Les soignants s'impliquent au quotidien pour améliorer la qualité de vie et de soins lors de l'hospitalisation.

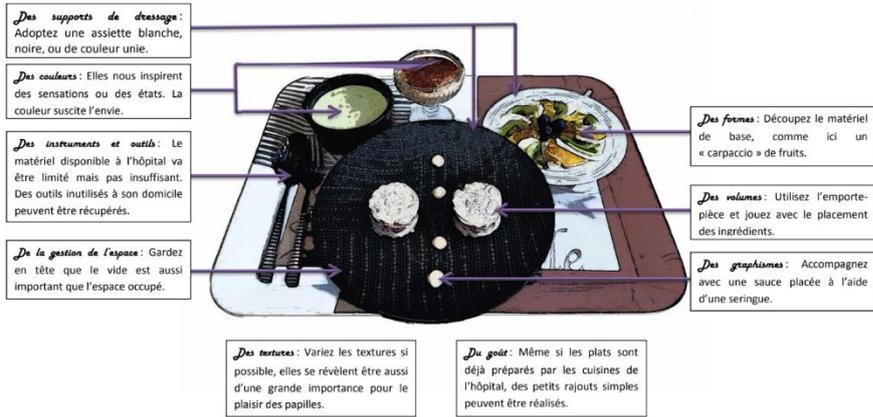
L'alimentation est placée au cœur du soin et une attention particulière est donnée à sa composante émotionnelle.

Dans ce projet, il s'agit d'offrir aux patients, grâce à l'engagement de l'équipe soignante, une présentation plus appétissante et individualisée des repas. Les membres de l'équipe, infirmiers/ières et aides-soignantes ont pris l'habitude de transformer les plateaux des patients en recomposant les plats. Ceci en privilégiant la qualité, le goût et l'esthétique plutôt que la quantité : (manger) moins, c'est mieux que rien. L'alimentation dans l'accompagnement en fin de vie a une place essentielle qu'il faut prendre en considération.

Ce projet soutenu par la direction a fait l'objet d'une évaluation quantitative et qualitative auprès des patients et de leur famille. Son impact sur la qualité de vie des patients hospitalisés a été démontré ainsi que sur leur satisfaction à reprendre goût à la nourriture. Un book permettant de montrer les réalisations culinaires a été réalisé par l'équipe soignante afin de diffuser ce projet au sein des autres services du CHU.

Plusieurs présentations ont également été réalisées dans les Instituts de Formation Aide-Soignant (IFAS).

Les Belles Assiettes, c'est



Exemples :



3 mots clés : alimentation - soins palliatifs - Humanisation des soins

Construction collective d'un plaisir au travail en équipe mobile

Jean Philippe Louvel, psychomotricien libéral, Saint Ouen, Diane Friedman, médecin, Hôpital de Garches, Paris

Introduction

Suite à certains moments de friction, l'équipe mobile a institué un temps d'échange quotidien pour parler du travail de l'équipe, de la place de chacun, de la place de l'équipe dans l'institution et auprès des patients. L'efficacité a été visible rapidement : baisse de l'épuisement de ses professionnels, augmentation du nombre de patients (+30% en trois ans), augmentation de la satisfaction et du plaisir au travail et investissement important dans toutes les missions de l'équipe (clinique, pédagogie et recherche). Sur ces résultats, l'institut de psychodynamique du travail (IPDT) a fait une recherche afin d'analyser ce phénomène.

Discussion

Les investigations menées par l'IPDT ont constitué en trois rencontres de trois heures. Parole libre, associations libres, les chercheurs interrogent notre « travailler », notre façon de penser notre travail et de l'organiser, nos interactions au sein de l'équipe. Selon C Dejours, la souffrance mentale au travail relève non pas de la pénibilité d'un travail mais de son organisation. La nôtre générant plaisir au travail, comment la caractériser ?

- Déhiérarchisation de la parole : le chef d'équipe, les médecins, les infirmières ont une parole de même valeur. Chacun parle depuis sa place, son savoir, ses connaissances, son expérience, et est entendu au même titre que les autres.
- L'engagement de la subjectivité : chacun dit ce qu'il pense, ressent, sans se censurer, étant assuré de cette liberté de parole et du respect de chacun dans l'écoute. Cela entraîne confiance, réassurance et confortation de chacun dans sa subjectivité.
- La reconnaissance : chacun est entendu dans sa parole donnée depuis sa position de personne et de professionnel. Chacun a l'espace de se reconnaître lui-même dans sa place et sa fonction au sein de l'équipe, et de reconnaître les autres dans leur singularité et leur originalité.
- La réunion en tant qu'espace de délibération politique : cette liberté de parole fait que chaque point discuté est l'espace d'une délibération collective, identification par l'équipe dans son ensemble de ce qu'il convient de faire, sans consensus obligé.
- La responsabilité : du fait de cette délibération collective où chacun s'engage dans sa parole, la responsabilité devient autant individuelle que collective. Quand une décision est prise, elle est de la responsabilité de l'équipe, et chacun prend la responsabilité de la défendre et de la soutenir depuis sa place individuelle.

Conclusion

Travailler en soins palliatifs, c'est travailler avec non seulement la mort, mais aussi le mortifère, clivage du vivant. Se rencontrer, échanger dans la liberté de parole et le respect de la subjectivité de chacun relève de la puissance du vivant. C Dejours dira qu'il s'agit « d'honorer la vie ».

Références

- C Dejours, Le choix: souffrir au travail n'est pas une fatalité, Bayard 2015*
- C Dejours, Ce qu'il y a de meilleur en nous, Payot 2021*
- C Sanders, Soins palliatifs, une approche pluridisciplinaire, Lamarre 1994*

3 mots clés : Liberté de parole - Emancipation - Subjectivité

Jardin à visée thérapeutique en SP : retours d'expériences

Nadine Vidal, bénévole, Association pour l'Accompagnement et les Soins Palliatifs de la Côte d'Emeraude, Saint Malo, Sarah Poinceaux, médecin, Centre Hospitalier, Saint Malo

Introduction

Le jardin à visée thérapeutique est un espace extérieur intégré à un établissement hospitalier ou para hospitalier. Certains jardins des établissements de santé ne sont pas officiellement « thérapeutiques », ils n'en sont pas moins des vecteurs de bien-être et d'amélioration de la qualité

de vie. Nous avons investi dans le parc adjacent à l'USP du CH de St Malo un espace délimité devenu un potager et jardin floral accessible à l'ensemble des patients et de leurs familles.

Le jardin permet aux patients dont la vie est désorganisée par la maladie de retrouver les sensations « de leur vie antérieure », notamment par les stimulations sensorielles permanentes et multiples du jardin (odeurs, couleurs, saveurs, toucher ...). Il est également un lieu privilégié de rencontre et de partage.

Objectifs et méthodes

Nous proposons de partager l'expérience des équipes bénévoles et soignantes autour :

- De la mise en place du projet jardin : les facteurs favorisants, les limites rencontrées et les axes d'améliorations.
- Du lien du jardin avec « l'intérieur du service » : des produits cultivés au jardin sont utilisés dans la cuisine du service et les fleurs agrémentent les salons des familles et les chambres des patients.
- Du lien du jardin avec la vie extra-hospitalière.
- D'une analyse de pratiques autour de cas cliniques.
 - o Apaisement de manifestations anxieuses
 - o Lutte contre la perte de repères et le repli sur soi
 - o Le jardin espace de parole
 - o Accompagnement du patient en tant que personne reliée à son environnement et non en tant que « malade ».

Conclusion

L'investissement des équipes offre un bénéfice réel pour les patients mais peut parfois demander certains ajustements de positionnement ou d'organisation selon les situations.

Le jardin mis en place est devenu un outil de soins à part entière. Il est devenu un vecteur de communication pour tisser une autre relation entre patients, bénévoles, soignants et familles. Le patient au sein du jardin n'est plus « un malade » mais une personne qui partage les sensations qu'il perçoit avec la personne qui l'accompagne. Ainsi cet espace spécifique permet une restitution de sens et d'utilité altérés par la maladie.

Références

- Pelissier J., *Jardins thérapeutiques et hortithérapie : comment la nature prend soin de nous*, Paris : Dunod, 2017
- Collectif ENSP Versailles, *Jardins&Santé, LivingLab, Fondation Médéric Alzheimer, Guide pratique : Conception et élaboration de jardin à l'usage d'établissements sociaux, médico-sociaux et sanitaires, janvier 2020 – N° ISBN : 978-2-917258- 14-9 (imprimé) – 978-2-917258-15-6 (électronique)*.
- *Jardins et Santé, des thérapies qui renouent avec la nature sous la direction d'Anne Chahine : PETIT GENIE, 2017*
- POMMIER Romain (et al.) *Approche qualitative de l'éprouvé au Jardin de Soins. Une étude exploratoire en Psychiatrie de l'Adulte. Annales Médico-Psychologiques Vol.176 Issue 2, févr. 2018 p.150-156*
- Pringuey D. , Pringuey F., *Jardins de Soins en psychiatrie de l'adulte, un recours thérapeutique en évaluation. Jardin et Santé.*

3 mots clés : jardin thérapeutique - bénévoles - soins non médicamenteux

Créer un jardin thérapeutique en soins palliatifs - profiter des bienfaits de la nature

Elodie Sales, psychologue, Valérie Milhau, infirmière, Caty Garozzo, aide-soignante, Juliette Spinelli, médecin, Emmanuelle Caudron, cadre de santé, Hôpital Sainte Périne, Paris

Retrouver la nature, sa temporalité spécifique et ses bienfaits thérapeutiques est un atout pour les patients de soins palliatifs et leurs proches. La nature a toute sa place au cœur des soins, y compris palliatifs.

Méthode

Une étude préliminaire a mis en avant les besoins et intérêts des patients et des proches à la présence de la nature dans leur environnement. La visite de jardins hospitaliers existants témoigne des bénéfices attendus. Le travail en équipe pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle, associant les compétences des jardiniers, paysagistes et hortithérapeutes nous permet de penser ce jardin comme un soin à part entière.

Constat

Les patients de l'USP n'ont pas accès au jardin : il ne répond pas aux contraintes de circulation des fauteuils roulants, ni des lits.

Si la nature présente autour de nous est toujours saluée par chacun, comment la rendre accessible, objet et outil de soins pour tous ?

Impacts directs et objectifs

- Amélioration de la qualité de vie des patients en sublimant la nature extérieure et en facilitant l'accès pour favoriser la détente et la relaxation.
- Remplacement de la nature au cœur des soins pour humaniser l'hôpital, dans un esprit de partage.
- Re-création de liens (à soi, à la nature, aux autres).
- Mise à disposition des proches et de l'équipe d'un environnement propice à se ressourcer.
- Caractère innovant par son éco conception et la recherche d'un entretien raisonné et minimal.
- Partage de la conception du jardin pour en faciliter la diffusion.

Discussion

L'USP s'est engagée dans un projet de jardin thérapeutique pour promouvoir le retour de la place de la nature au cœur de la vie des patients. Notre projet s'articule autour de l'espace extérieur en façonnant une promenade contemplative et sensorielle, qui se prolonge par les terrasses des chambres, jusqu'à approcher le patient au plus près (chariot jardin).

Conçu comme un outil au service du soin et du partage, le jardin extérieur, aux allées permettant la circulation des lits, profitera à tous les patients du bâtiment, tous services confondus, ainsi qu'à leurs proches et aux équipes. Ce mouvement favorisera les liens : sortir de l'USP et faire entrer la nature et le végétal au service des soins palliatifs.

La prolongation du jardin sur les terrasses et balcons de l'USP permettra d'utiliser l'espace intérieur à des fins d'ateliers horticoles, amenant la nature et tous ses bienfaits jusqu'au chevet des patients.

Conclusion

En introduisant la nature dans l'unité, nous envisageons une rencontre qui fait sens et répare, qui relie (ou re-source) et tisse du lien entre patients et proches, entre patients et soignants, entre équipe et proches.

Un jardin peut être un vrai lieu de soins, hors les murs et les lits de l'USP, un projet à mener ensemble dans une temporalité naturelle qui apporte du bien être à tous.

Références

- *Mencagli M. et Nieri M., 2018, La thérapie secrète des arbres, les bienfaits de l'énergie de la Nature sur notre santé physique et mentale, Ideo*
- *Pelissier, J., 2017, Jardins thérapeutiques et hortithérapie, Dunod*
- *Whitehouse S., 2001, Pourquoi la nature nous fait du bien, Dunod*

3 mots clés : nature - ressources - hortithérapie

Sédation et suicide assisté en Suisse romande. Etude qualitative auprès de médecins

Martyna Tomczyk, chercheuse en éthique des soins palliatifs, Ralf J. Jox, médecin, Institut des humanités en médecine, Centre Hospitalier Universitaire, Lausanne

Contexte

Dans le contexte des soins palliatifs, la sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD) représente une forme particulière de sédation, sans pour autant constituer une aide active à mourir, *a contrario* de l'euthanasie ou du suicide assisté [1]. Cependant, des études ont montré que, dans certains pays, ce type de sédation était considéré comme une alternative à la demande d'une aide active à mourir, parfois en vue d'accélérer la mort [2]. En Suisse, où le suicide assisté est dépénalisé, l'euthanasie strictement interdite [3], et la SPCJD ni encadrée ni mentionnée au plan légal, la relation entre le suicide assisté et la SPCJD n'a jamais été explorée. L'objectif de notre étude était de découvrir et décrire les expériences des médecins de soins palliatifs en Suisse romande, à l'égard de la SPCJD comme une alternative de suicide assisté.

Méthodes

Étude qualitative multicentrique fondée sur des entretiens semi-directifs auprès de médecins de soins palliatifs en Suisse romande, avec l'analyse du contenu à deux niveaux.

Résultats

Douze médecins de quatre USP ont été interrogés et dix entretiens ont été inclus dans l'étude. Si tous les médecins faisaient une nette distinction entre la SPCJD et le suicide assisté, soulignant les différences entre ces deux approches, certains d'entre eux avaient reconnu avoir exceptionnellement pratiqué une « sédation palliative » comme une alternative au suicide assisté. Cependant, les participants comprenaient cette « sédation palliative » de façon très hétérogène. Notre analyse linguistique du corpus a permis d'en distinguer quatre *principaux* types. D'après la description faite par les participants, nous les avons nommés « SPCJD rapide », « SPCJD proportionnelle », « sédation intermittente » et enfin « sédation temporaire ».

Conclusion

Notre étude est la première à explorer une relation entre SPCJD et suicide assisté dans le contexte des soins palliatifs en Suisse romande. Les résultats obtenus nécessitent d'être consolidés par une étude à l'échelon national, voire international. Il serait notamment intéressant de les discuter dans le contexte français, où la SPCJD est encadrée au niveau juridique, et le suicide assisté strictement interdit.

Références

[1] Cherny NI, Radbruch L, The Board of the European Association for Palliative Care. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med.* 2009;23(7):581-93.

[2] Rys S, Deschepper R, Mortier F, Deliens L, Bilsen J. Continuous sedation until death with or without the intention to hasten death-a nationwide study in nursing homes in Flanders, Belgium. *J Am Med Dir Assoc.* 2014;15(8):570-5.

[3] Articles 114 et 115 du Code pénal suisse. Disponible sur : https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/54/757_781_799/fr [consulté le 20 juin 2021].

3 mots clés : Sédation - Suicide assisté - Suisse

La dispensation du midazolam en ville : une attente des généralistes ?

Coline Houbre, interne en médecine générale, Régis Aubry, médecin, Amandine Berdelou, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Besançon

Contexte

Selon la Haute Autorité de Santé (HAS), le midazolam est recommandé comme médicament de première intention des pratiques sédatives. La HAS demande en janvier 2020 une adaptation de la réglementation pour faciliter l'accès au midazolam en ville. En février, une annonce ministérielle prévoit pour juin 2020, une dispensation en ville du midazolam aux médecins généralistes, acteurs centraux de la prise en charge de la fin de vie à domicile.

Objectif

L'objectif principal notre travail est d'étudier si la mise à disposition du midazolam par les pharmacies de ville, dans le cadre des sédations profondes et continues maintenues jusqu'au décès (SPCMD), est attendue par les médecins généralistes. L'objectif secondaire est d'évaluer les pratiques sédatives des médecins généralistes à domicile.

Méthode

Nous avons mené une étude quantitative descriptive via un questionnaire envoyé aux 243 généralistes de la région Nord Franche Comté.

Résultats

Quarante-deux questionnaires ont été analysés. Parmi eux, trente-huit médecins généralistes (90%) sont en attente de cette dispensation et trente et un (74%) pensent que cela facilitera les pratiques sédatives. Trente-neuf médecins (93%) estiment que les recommandations de la HAS sont applicables. Vingt-cinq médecins (58%) ont déjà mis en œuvre une SPCMD à domicile. L'accès au midazolam est par ordre de fréquence seulement le 5^{ème} frein identifié par les médecins à la mise en œuvre d'une SPCMD à domicile, après la formation et la connaissance des indications.

Conclusion

La dispensation du midazolam en ville est attendue par les médecins généralistes. Il s'agit d'un point important pour faciliter la prise en charge des fins de vie à domicile qui nécessitera un accompagnement des médecins généralistes. Il faudra néanmoins œuvrer pour lever les autres freins présents, notamment par la formation, et une réflexion sur les contraintes de l'organisation d'une SPCMD dans les conditions d'une prise en charge à domicile.

3 mots clés : Midazolam - Sédation - Domicile

Enjeux subjectifs de la demande d'une sédation profonde et continue chez le patient

Constance Garrousteigt, psychologue, Clinique Tivoli Ducos, Bordeaux, Marcus Ximenes Rocha Vinicius, psychologue, Maison de Santé Marie Galène Bordeaux

Problématique

La demande de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD) émanant de patients apparaît de manière récurrente dans notre pratique. Nous sommes alors amenés à évaluer l'origine de cette demande. Face à l'approche de sa mort, l'individu met à l'œuvre des mécanismes défensifs pour faire face à sa propre mort et cette demande apparaît comme un dernier recours. De ce fait, nous essayerons d'appréhender les principaux enjeux subjectifs autour de cette demande au travers de situations cliniques.

Méthode, analyse

Nous avons choisi d'analyser trois demandes de SPCMJJD de la part des patients aux profils hétérogènes, suivis par les deux psychologues. Ils ont été choisis car ils ont été hospitalisés plusieurs mois au sein du service. Un suivi psychologique et médical (entre deux et cinq mois) comprenant la période antérieure de la demande de SPCMJJD, et ce jusqu'à leur décès, étaient initiés.

Une analyse en inter juge a été effectuée sur le dossier médical de chacun d'entre eux, puis nous avons extrait les principaux éléments de l'origine de la demande. Par la suite, nous avons mis en évidence les points de convergence dans la formulation de la demande de ces patients.

Résultats, discussion

A partir de l'analyse idiographique de ces trois demandes de SPCMJD, nous avons pu saisir les 5 principaux enjeux présents et communs dans au moins 2 cas analysés. Il s'agit de l'altération de l'image de soi, le besoin de maîtrise, l'anticipation de la souffrance physique, l'ambivalence et l'insatisfaction du soutien familial. Parmi les trois demandes analysées, une seule SPCMJD a été mise en place.

Le sentiment de vulnérabilité pourrait être induit par l'altération de l'image de soi. Il peut amener le patient à activer certains mécanismes de défense comme l'anticipation et le besoin de maîtrise afin d'essayer de maintenir le contrôle de cette situation incontrôlable, parant ainsi l'effondrement psychique. Nous nous interrogeons donc sur l'importance de cette altération dans la demande de SPCMJD.

Conclusion

Ces trois cas cliniques semblent expliciter un besoin de préserver une certaine intégralité de l'image de soi, aussi bien pour lui-même que pour le regard de son entourage. Cette préservation vient-elle mettre en lumière l'importance du regard d'autrui dans la demande de SPCMJD ? Ce besoin de préservation pour « sauver » l'image de soi ne viendrait-elle pas flouer la demande originelle ?

Références

Dauchy, S. (2018). *Souffrance psychique réfractaire et demande de sédation profonde et continue jusqu'au décès. French Journal of Psychiatry*. 1, p.113-120

3 mots clés : Analyse de la demande - Sédation profonde et continue - Vécu du patient

L'utilisation du midazolam par voie transmuqueuse buccale en vue d'une sédation

Schell Matthias, médecin, Nicolas Phan Hoang, médecin, Solène Le Gouzouguec, médecin, Elodie Vial Cholley, médecin, Equipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques, Lyon

L'utilisation du midazolam par voie transmuqueuse buccale en vue d'une sédation proportionnée : une voie d'abord efficiente pour les patients sans accès veineux facile.

Introduction

En pédiatrie, beaucoup des patients en situation palliative ayant un accès veineux difficile, la voie d'abord constitue souvent un obstacle à la mise en place d'une sédation proportionnée. Ce d'autant que la voie sous cutanée est une option insatisfaisante puisqu'elle entrave les gestes de l'enfant et les soins de nursing (portage, soins du corps, déplacements, installations) et qu'elle est souvent perçue par l'enfant comme douloureuse. Ainsi, la voie transmuqueuse buccale nous est logiquement apparue comme devant être tentée dans les situations palliatives pédiatriques nécessitant une sédation proportionnée.

Objectif

Décrire le rationnel de cette voie d'abord, sa faisabilité et l'expérience clinique.

Rationnel

La pharmacodynamie du midazolam par voie buccale transmuqueuse a été étudiée dans le cadre de son AMM : crises d'épilepsie réfractaires en pédiatrie. L'absorption est rapide, la biodisponibilité d'environ 75% chez l'adulte, voire 87% chez l'enfant. En l'absence de recommandations dans l'indication « sédation proportionnée pour détresse », nous avons proposé un titrage entre 0,01 et 0,03mg/kg/5mn jusqu'à obtention du soulagement pour une posologie recommandée par voie veineuse de 0,03mg/kg/5mn (soit un rapport d'1/3 à 1).

Résultats

Nous avons proposé cette voie d'abord pour une dizaine d'enfants ayant entre 5 jours et 13 ans, avec au moins un symptôme réfractaire en fin de vie. La dose maximale après titration était de 0,07 mg/kg/bolus. Les seringues ont été préparées par les IDEL avec du midazolam I.V. et stockées à 4°C afin de pouvoir les administrer rapidement en cas de signe de détresse. L'administration a été réalisée sur indication de l'équipe soignante et des parents. À domicile, l'administration par les parents après feu vert médical a été autorisée dans certaines situations. Le soulagement a été observé en quelques minutes (arrêt des gémissements, de l'expiration forcée, etc...). Quatre enfants faisant l'objet de décisions de limitation de traitement ne sont pas décédés de l'épisode de détresse respiratoire (n=3) et OAP (n=1) géré à l'aide de la sédation palliative (et sont finalement décédés de l'évolution de leur maladie). Cinq enfants ont bénéficié de cette voie d'abord à domicile. Le soulagement a été jugé bon, voire surprenant, par les soignants interrogés. Les parents ont qualifié la mise à disposition à domicile de « bouée de secours » et l'effet de « bénéfique » : « il récupérait, était tranquille, mais ne dormait pas forcément », « ça lui a évité de stresser et s'agiter », « ça lui permettait d'être tranquille » ou encore « il ne partait pas en panique ».

Conclusion

Le Midazolam par voie buccale transmuqueuse nous semble être une voie d'abord intéressante et à faire connaître, particulièrement chez des patients sans voie veineuse.

3 mots clés : sédation proportionnée - midazolam - transmuqueux

Etude rétrospective : profil utilisation du Midazolam chez les patients décédés en HAD

Carole Javelot, médecin, Centre Léon Bérard, Lyon

Introduction

L'hospitalisation à domicile du Centre Léon Bérard (CLCC) est une HAD spécialisée en oncologie qui permet l'accompagnement des fins de vie au domicile. Par ailleurs, le Midazolam est souvent assimilé à la sédation et à toutes les représentations confuses de cette dernière. L'objectif est d'analyser le profil d'utilisation du Midazolam chez les patients décédés dans le cadre de l'HAD.

Méthode

Par une étude quantitative descriptive observationnelle rétrospective à partir du Dossier Patient Informatisé du Centre Léon Bérard, l'analyse du profil d'utilisation du Midazolam a été réalisée chez les patients décédés à domicile avec le concours de l'HAD, sur une période de 6 mois. Le contexte de mise en place, son motif, son temps d'utilisation, la voie utilisée, la dose introductive et au décès, sa traçabilité, l'utilisation concomitante d'un autre traitement sédatif/anxiolytique, sa réserve au domicile ont été analysés.

Résultats

54 patients sont décédés à domicile et 68 patients ont bénéficié du Midazolam (44,2%). Le plus souvent déclenché à distance par coordination téléphonique (67,7%), ses indications principales sont l'anxiété (44,1%), la dyspnée (23,5%) et l'agitation (14,7%). Sa durée moyenne d'utilisation est 3,9 jours. Son utilisation, majoritairement par voie intraveineuse, se fait à des doses moyennes de 11.5 mg/24H lors de l'introduction et de 22mg/24H au décès. Cependant, pour la majorité des cas, on ne note pas de modification de dose. Dans 26.5% des cas il est associé avec un neuroleptique, la Chlorpromazine. Nous avons également montré un axe d'amélioration en ce qui concerne sa traçabilité dans le dossier médical.

Discussion

Il existe une confusion dans les pratiques entre anxiolyse et sédation mais le profil d'utilisation est plutôt en faveur de pratique anxiolytique. Les médecins traitants sont peu impliqués dans notre HAD et il serait souhaitable de renforcer les liens avec eux. L'utilisation du SEDAPALL et du score de RICHMOND a été renforcée dans le service. Des axes d'amélioration sur la coordination, l'informatisation et la traçabilité ont été discutés.

Références

1. Martin N et al. *Étude des symptômes et prescriptions chez les patients en soins palliatifs pris en charge en hospitalisation à domicile du centre Georges-François-Leclerc. Médecine Palliative.* déc 2019;18(6):279-86.
2. Mercadante S, Porzio G, Valle A, et al. *Palliative sedation in patients with advanced cancer followed at home: a systematic review. J Pain Symptom Manage.* avr 2011;41(4):754-60.
3. Mercadante S, Valle A, Porzio G, et al. *How do cancer patients receiving palliative care at home die? A descriptive study. J Pain Symptom Manage.* nov 2011;42(5):702-9.
4. Keesmann K. *Confusion entre anxiolyse et sédation dans certaines situations en phase terminale? Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique.* août 2012;11(4):173-80

3 mots clés : MIDAZOLAM - HOSPITALISATION A DOMICILE - CANCER

Pratiques sédatives : évaluation et amélioration des pratiques professionnelles

Martin Dary, médecin, Sandrine Sodoyer, infirmière, Hôpital Intercommunal du Pays de Retz, Pornic

Problématique

Les pratiques sédatives en situation palliative sont encadrées par les recommandations nationales et la loi du 02 février 2016. Cependant il n'existe pas de référentiel d'évaluation établi. Par un travail mené en binôme médecin-IDE, nous avons souhaité évaluer nos pratiques au sein du service de médecine de notre hôpital de proximité.

Méthode

A partir des recommandations nationales et d'un modèle d'EPP de sédation en réanimation, nous avons établi une liste de 17 critères pour 3 objectifs :

1. Pertinence et qualité de la décision
2. Qualité de la prescription et de l'administration médicamenteuse
3. Qualité de la surveillance pendant la sédation

Nous avons conduit une première évaluation sur 20 dossiers, tirés au sort parmi 69 patients ayant reçu un traitement par MIDAZOLAM à visée sédative en 2019. Nous avons mis à jour nos procédures et conduit une formation en interne de notre équipe. Un deuxième tour d'évaluation est programmé en 2022 sur 20 dossiers tirés au sort parmi l'année 2021. Une évaluation intermédiaire a été conduite sur 8 dossiers du mois d'avril 2021.

Résultats, discussion

Nous avons constaté une traçabilité insuffisante des discussions conduisant à la décision, de la recherche de consentement du patient et de la surveillance clinique pendant la sédation, ainsi qu'une méconnaissance des échelles d'évaluation recommandées. La prescription médicamenteuse devrait être améliorée pour faciliter l'adaptation des doses.

Les résultats du deuxième tour d'évaluation seront disponibles en 2022. L'évaluation intermédiaire a permis de percevoir les premiers progrès sur la qualité et la traçabilité des décisions et sur la surveillance clinique pendant la sédation.

D'autres études ont montré des défauts de traçabilité, surtout dans les services non spécialisés (1). Des auteurs ont rapporté les progrès permis par les outils d'aide à la décision et à la conduite des sédations (2,3).

Conclusion

Cette EPP met en évidence les points à améliorer dans nos pratiques sédatives. Nous avons déjà constaté les effets positifs de notre programme d'amélioration. Nous espérons confirmer ces progrès lors du deuxième tour d'évaluation. Nous souhaitons partager ce travail pour envisager ensemble les moyens d'améliorer nos pratiques.

Références

1. *Gamblin, Vincent, Vincent Berry, Emmanuelle Tresch-Bruneel, Michel Reich, Arlette Da Silva, Stéphanie Villet, and others, 'Midazolam Sedation in Palliative Medicine: Retrospective Study in a French Center for Cancer Control', BMC Palliative Care, 19.1 (2020), 85*
2. *Dean, Antonia, Barbara Miller, and Catherine Woodwork, 'Sedation at the End of Life: A Hospice's Decision-Making Practices in the UK', International Journal of Palliative Nursing, 20.10 (2014), 474–81*
3. *Benitez-Rosario, Miguel Angel, Manuel Castillo-Adrós, Belén Garrido-Bernet, and Belen Ascanio-León, 'Quality of Care in Palliative Sedation: Audit and Compliance Monitoring of a Clinical Protocol', Journal of Pain and Symptom Management, 44.4 (2012), 532–41*

3 mots clés : Sédation - Evaluation des pratiques professionnelles - Amélioration

Proches, aidants, accompagnement, deuil

Deuil des proches aidants : place du médecin généraliste

Anna Di Giuseppe, interne, Université, Saint Quentin en Yvelines

Introduction

Les proches aidants ont fait l'objet d'une reconnaissance juridique, mais leur statut s'arrête au moment du décès de l'aidé. Pourtant, le deuil est une période de fragilité majeure de cette population. Le médecin généraliste reste un acteur de premier recours lors de l'accompagnement, mais peu est connu sur son rôle dans le deuil. L'objectif était d'évaluer le vécu du deuil des PA et leur perception du rôle joué par le médecin généraliste.

Matériels et méthodes

Étude qualitative par théorisation ancrée réalisée auprès de PA endeuillées. Construction des hypothèses de départ et de la grille d'entretien initiale par le biais d'entretiens avec des acteurs de la fin de vie, puis réalisation de 14 entretiens individuels semi-dirigés auprès de PA volontaires. Analyse et triangulation des données du terrain avec un chercheur externe et adaptation de la grille d'entretien jusqu'à saturation des données.

Résultats

Le vécu émotionnel du deuil des PA se rapporte à l'accompagnement de fin de vie. La perte de contrôle sur la situation est progressive et se termine avec le décès de l'aidé. Un cheminement est alors entrepris par le PA qui vit un « double deuil », celui de l'aidé et celui de son rôle, afin de reconstruire son identité et devenir autre chose. La relation avec le médecin généraliste peut faciliter ou entraver ce cheminement, ou alors rester indépendante du rôle de PA/endeuillé. En toile de fond, le système de soins et l'entourage, tout comme la situation épidémique liée à la Covid-19, peuvent influencer le vécu du deuil et le cheminement du PA. Une modélisation de la théorie a été réalisée.

Conclusion

Les PA avancent des propositions sur leur accompagnement, avant et après le décès de l'aidé. Ils souhaiteraient une prise en compte de leur expertise, de leur situation et une aide matérielle (visites à domicile, carnet d'adresses...). De plus, ils souhaitent ouvrir davantage un dialogue sur la fin de vie, afin qu'ils puissent se préparer, mais aussi pour mettre des mots sur leur vécu. Cela leur permettrait de mieux avancer dans le deuil. Le médecin généraliste semble être un interlocuteur privilégié en ce sens.

Références

1. *Baromètre des aidants 2019, Fondation APRIL. Disponible sur: https://www.fondation-april.org/images/pdf/DP_Barometre_des_aidants_2019_FondationAPRIL.pdf*
2. *Allen JY, Haley WE, Small BJ, Schonwetter RS, McMillan SC. Bereavement among Hospice Caregivers of Cancer Patients One Year following Loss: Predictors of Grief, Complicated Grief, and*

- Symptoms of Depression. J Palliat Med. juill 2013;16(7):745-51.*
3. *Schulz R, Beach SR. Caregiving as a Risk Factor for Mortality: The Caregiver Health Effects Study. JAMA. 15 déc 1999;282(23):2215-9.*
 4. *Nagraj S, Barclay S. Bereavement care in primary care: a systematic literature review and narrative synthesis. Br J Gen Pract. 1 janv 2011;61(582):e42-8.*
 5. *Boelen PA, Smid GE. Disturbed grief: prolonged grief disorder and persistent complex bereavement disorder. BMJ. 18 mai 2017.*
 6. *De Korte-Verhoef MC, Pasman HRW, Schweitzer BP, Francke AL, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliens L. Burden for family carers at the end of life; a mixed-method study of the perspectives of family carers and GPs. BMC Palliat Care. déc 2014*
 7. *C.Guineberteau , C.Merlet , J.Pignon , J.Huez , C.Angoulvant. Des patients parlent de la mort : un souvenir ancré dans l'histoire de vie et de soin, un atout pour le médecin généraliste.Exercer N° 140 - Février 2018.*
 8. *HAS, Rapport COVID-19 Fin de vie des personnes accompagnées par un établissement ou service social ou médicosocial. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-05/2020_05_07_fin_de_vie_covid19.pdf*
 9. *Eisma MC, Tamminga A. Grief Before and During the COVID-19 Pandemic: Multiple Group Comparisons. J Pain Symptom Manage. déc 2020;60(6):e1-4.*
 10. *Fernández Ó, González-González M. The Dead with No Wake, Grieving with No Closure: Illness and Death in the Days of Coronavirus in Spain. J Relig Health. 20 août 2020;1-19.*

3 mots clés : Deuil - Proches Aidants - Covid-19

La Maison Astrolabe, du répit et des vagues

Delphine Calicis, déléguée générale, Bernard Pradines, médecin, La Maison Astrolabe, Cahuzac-sur-Vère

But et contexte

Les lieux de vie et d'accompagnement sont peu disponibles, voire inexistantes en France. Les aidants réclament pourtant un soutien pour se reposer un peu, souffler dans le long parcours de la maladie, du handicap ou du grand âge.

L'Agence Régionale de Santé Occitanie a souhaité soutenir des maisons de répit en prévoyant dès 2019 une expérimentation de trois projets durant deux ans.

Un premier appel à candidature a été publié ; nous y avons répondu au titre de « La Maison Astrolabe » sans obtenir gain de cause à la fin de cette année-là. Seul un projet a été retenu : celui de Perpignan.

Entre temps, la pandémie nous mit face à une situation inédite. Une première vague virale fut annoncée... La Communauté Professionnelle Territoriale de Santé (CPTS) du Grand Gaillacois vit le jour, propulsée par la COVID-19.

Face aux besoins et grâce aux possibilités de création d'habitats partagés, nous avons dû adapter notre projet de maison de répit en le transformant en colocations à l'année ou en répit.

Méthode

Dans l'esprit des soins palliatifs, nous nous sommes inspirés de l'architecture de La Maison de Gardanne pour construire une nouvelle maison de plain-pied comprenant douze chambres autour d'un patio. Son ouverture est prévue à la fin de l'année 2022 dans le Tarn, à Cahuzac-sur-Vère, un village situé en zone semi-rurale pourvu de toutes les commodités.

La mairie a fait don d'un bel emplacement. Les Œuvres du Père Colombier ont proposé de nous aider pour la construction. Les travaux commenceront en janvier 2022.

Elle est destinée à des personnes gravement malades, âgées ou en situation de handicap. Dans un premier temps, huit chambres seront en habitat partagé et quatre en séjours de répit. Les proches aidants seront les bienvenus ; des soins de support leur seront proposés, comme la socio-esthétique, du soutien, prendre soin de soi et retrouver du lien social. Ce sera un lieu pour se ressourcer et faire le point lorsqu'un séjour à l'hôpital n'est pas nécessaire.

Sans préalable de pathologie ou d'âge à l'exception des mineurs, les demandes seront évaluées par une équipe de coordination formée aux soins palliatifs en lien avec la CPTS qui sera présente dans les locaux de la maison.

La continuité des soins s'intégrera dans le parcours de soins coordonnés avec les professionnels du domicile pouvant utiliser la télémédecine.

Nous tenons à ce que le bénévolat trouve une place centrale dans l'accompagnement, les activités, la recherche de financements et la formation.

Perspective

Encouragées par des professionnels de santé issus du terrain et des bénévoles impliqués dans le développement des soins palliatifs à domicile, les maisons de répit méritent d'être soutenues et déployées au niveau national. Nous espérons qu'au travers du groupe de travail « soins palliatifs à domicile » auquel nous avons participé, cette proposition sera retenue dans le futur plan des soins palliatifs ! Et ce malgré les vagues, contre vents et marées ...

Références

La Maison Astrolabe : <https://lamaisonastrolabe.com>

Label Habitat Partagé Département du Tarn : <https://www.tarn.fr/au-quotidien/association/habitat-partage>

Les Œuvres du Père Colombier à Albi : <https://oeuvres-pere-colombier.org>

La Maison de Gardanne : <https://lamaisondegardanne.org>



mots clés : Maison de répit - CPTS - Habitat partagé

L'importance de commémorer nos morts pour nourrir la vie en soins palliatifs

Quetzalcoatl, Association Accompagner les personnes confrontées à un deuil, Aime

Problématique

- Nous nous comportons comme si la mort n'existait pas et pourtant la réalité est tout autre. La mort fait partie de la vie. Sans mort pas de vie et inversement.
- Tabou, méconnaissance et craintes font que trop d'entre-nous imaginent les soins palliatifs uniquement comme un lieu clos, de souffrance et de mort.
- Selon Bruno Clavier, psychologue clinicien et psychanalyste « beaucoup d'entre nous souffrent de deuils non faits, que ce soit sur le plan personnel, familial, transgénérationnel et culturo-national ».

Il ajoute que « le traumatisme seul ne fait pas le fantôme...mais le secret, l'absence de pensée, la sidération qui l'accompagnent, créent une injonction pour les générations suivantes »

Méthode

Proposer aux familles, proches et au personnel soignant des espace-temps de reliance sous forme de journées de souvenir et de rituels, réels moments de vie et de partage, conviviaux, familiaux, amicaux, joyeux et émouvants.

Gabriel Ringlet nous invite à « ré-enchanter les rites » puisque selon lui, « nous avons autant besoin de rites que de pains » pour redonner sens, sel et rythme à l'existence.

Résultats et discussion

- Célébrer la vie des défunts pour retrouver le lien et continuer à les faire vivre dans nos cœurs.
- Initier et /ou accompagner le processus de deuil en redonnant une place à la personne endeuillée.
- Donner une reconnaissance aux soins palliatifs en général et aux personnes qui y œuvrent en particulier.

Conclusion

La crise sanitaire actuelle a bouleversé notre paradigme de la mort. Elle nous a permis de prendre conscience de l'importance de l'accompagnement de fin de vie, de l'hommage fait à nos morts et de la valorisation de nos soignants.

Dans La philo expliquée aux enfants, Tahar Ben Jelloun dit que « vivre, c'est apprendre à mourir » Et vous ? Oseriez-vous célébrer la Vie au sein des soins palliatifs ?

Références

Bruno CLAVIER. *Les fantômes familiaux*. Edition Payot.2014

Gabriel RINGLET. *La grâce des jours uniques. Eloge de la célébration*. Edition Albin Michel. 2018

Tahar BEN JELLOUN. *La philo expliquée aux enfants*. Edition Gallimard jeunesse. 2020

mots clés : Deuil - Commémoration - Rituels

Un espace créatif en soins palliatifs : lieu d'accompagnement

Alexandra Vidal, art-thérapeute, La Villa Izoï, La Maison, Gardanne

Introduction

En 2016, la Villa Izoï, troisième unité de la Maison de Gardanne, voyait le jour, avec la création d'un espace artistique. Carrefour de rencontres culturelles, ludiques et créatives, ce lieu a été pensé pour soutenir ce temps difficile que traverse les résidents mais aussi l'entourage. La volonté de stimuler la créativité afin de rendre possible des projets collectifs dans un maillage reliant patients et aidants.

Objectif, problématique

Nous voudrions témoigner d'une part. de ce qui fait de cet espace un lieu de rencontres entre les patients et les aidants, d'autre part de ce qui se joue dans ce lieu et enfin, des limites qu'il faut savoir poser face à la complexité des situations.

Depuis notre partage d'expériences et de rencontres nous démontrerons comment dans un espace créatif, l'importance des aidants (bénévoles, intervenants, entourage), participent à l'accompagnement des résidents et donne un élan indispensable.

Méthodologie

Cette analyse s'appuie sur l'observation et les témoignages des personnes intégrant ce lieu. Elle met en lumière une pratique qui se doit d'être en perpétuelle capacité d'adaptation avec tous les enjeux que cela puisse soulever.

Résultats

Après cinq ans de pratique, nous constatons, que sur le chemin de la maladie, se rencontrent patients, soignants, aidants. Dans cet espace-temps, des relations se lient, des choses se disent, des souffrances s'apaisent et la créativité apparaît comme un support à l'accompagnement. Un 'hors champ' du soin dans une unité de soins pour soutenir la relation.

Conclusion

L'accompagnement des résidents et de leurs proches ne peut être pensé sans donner une place essentielle à la créativité. Une place pour soutenir la vie psychique et encore désirer. Un verbe dont l'anagramme est celle de résider. Elle nous laisse à penser qu'un espace créatif est bien un lieu où l'on se sent vivant et que résider, même en soins palliatifs, c'est bien encore y vivre.

Références

- J. Alric : *Fin de vie et psychanalyse, menace de disparition et relance désirante* Sauramps médical 2016
C. Dufлот : *L'art-thérapie en soins palliatifs* Eres 2016
D. Winnicott : *Jeu et Réalité* Gallimard 1975

3 mots clés : Accompagnement - Créativité - Aidants

Le "goûter partagé" en Unité de Soins Palliatifs : une pratique "hors les murs" ?

Hélène Doumic, infirmière, Frederic Perot, aide-soignant, Aurélie Vial, psychologue, Cécile Ripault Perrin, secrétaire, Centre Hospitalier, Agen

Problématique

En soins palliatifs, le temps du repas est un moment important, tant sur un plan physiologique que psychologique, pour tous les patients que nous accompagnons et leurs proches.

En Unité de Soins Palliatifs, « dans nos murs », les repas sont pris le plus souvent seul dans la chambre, au lit ou au fauteuil, sur un « adaptable ».

A la maison, « hors les murs », les repas sont bien souvent des temps de partage avec d'autres personnes, autour d'une table prévue pour manger : c'est la commensalité.

En 2019, nous avons expérimenté les repas partagés entre patients et professionnels de santé, qui ont fait l'objet d'un travail de recherche pour le congrès de la SFAP de Strasbourg en septembre 2020.

Il portait sur le vécu des soignants.

Nous avons décidé de lui donner une suite en reprenant, après le Covid, cette pratique et en analysant cette fois son impact sur les patients et/ou les proches.

Nous avons formalisé un protocole de recherche autour du temps du goûter, plus adapté qu'un repas à la situation des patients et à notre organisation.

Méthode, analyse

Deux questionnaires sont destinés, pour l'un aux patients et/ou proches et, pour l'autre, aux soignants qui participent au goûter.

Il s'agit d'une analyse qualitative, simple à remplir, qui porte sur la présentation de la table, la saveur des mets proposés, l'ambiance du moment partagé ainsi que la satisfaction éprouvée lors des échanges avec d'autres patients ou proches ainsi qu'avec les professionnels de santé.

L'analyse des questionnaires sera réalisée au bout de 10 goûters partagés.

Résultats, discussion

Ce projet qui s'inscrit dans la position de l'accompagnement, cher aux soins palliatifs, expérimente une relation moins asymétrique entre patients et soignants et a pour objectif de mettre entre parenthèses la maladie, un temps donné, pour retrouver la convivialité et la chaleur humaine, comme dans la société civile, autour du moment du goûter.

Conclusion

Le goûter partagé en Unité de Soins Palliatifs représente une expérience « hors les murs ».

Les résultats de l'enquête devraient nous permettre d'intégrer ce type d'expérience dans notre projet de service afin de tendre à un retour à la norme sociale.

Références

1. Philippart J-S. *La commensalité: une mise en forme exemplaire de l'Être-en-commun*. MondesFrancophones.com. [Internet]. 2011 [cité 1 oct 2019].
2. Noël F. *L'accompagnement alimentaire pour les personnes en fin de vie [Mémoire en ligne]*. Toulouse (FR): Université de Toulouse II - Le Mirail; 2013 [cité 1 oct 2019].
3. Bidegain-Sabas A. *Poster 26^{ème} congrès SFAP Strasbourg 2020*

3 mots clés : goûter partagé - commensalité - norme sociale

La relation à l'aide et la souffrance des hommes âgés atteints d'un cancer incurable

Valérie Bourgeois-Guerin, psychologue, Emilie Cormier, doctorante, David Lavoie, doctorant, Emilie Poulin, doctorante, Université du Québec, Montréal

Alors que des études portent sur les douleurs physiques des personnes atteintes d'un cancer incurable, très peu traitent des souffrances psychologiques qui peuvent être vécues (1). Même si les hommes âgés représentent la majorité des personnes atteintes d'un cancer incurable, les recherches qui explorent leurs souffrances psychologiques sont, à notre connaissance, inexistantes. D'autres écrits jettent un éclairage intéressant sur la question, notamment ceux portant sur les souffrances vécues par les hommes âgés non atteints de cancer ou par des personnes en fin de vie qui ne sont pas âgées. Les souffrances qui se relient au vieillissement au masculin, à la transformation des rôles sociaux, à la transmission et aux défis liés à la communication que dévoilent ces études peuvent trouver écho dans l'expérience de ces hommes (2-3). Bien que ces recoupements soient envisageables, il est possible que ces derniers vivent des souffrances qui restent méconnues.

Méthode

Pour mieux comprendre les souffrances de ces hommes, nous avons effectué une étude qualitative interdisciplinaire au Canada, financée par le Conseil Canadien de Recherche et Sciences Humaines. Des entretiens semi-dirigés ont été réalisés avec 17 hommes âgés de 65 ans et plus atteints d'un cancer incurable. Ces entretiens ont porté sur leurs souffrances et comment elles peuvent se lier aux thématiques du vieillissement, du genre, de la communication et de la transmission. Une analyse thématique des données réalisée avec le logiciel NVivo a permis d'articuler des thèmes qui décrivent la souffrance vécue par ces hommes et ce qui contribue à la soulager.

Résultats

Nous explorons comment la relation à l'aide teinte la souffrance de ces hommes. Aider autrui malgré la maladie est vécu par plusieurs comme une occasion de transmission et une façon de soulager leur souffrance. L'impossibilité graduelle d'être dans la posture d'aidant en raison de contraintes liées à leurs limitations physiques et à la transformation de leurs rôles sociaux qui engendrerait de la souffrance. La transition du rôle de personne qui prodigue de l'aide à celle de personne qui en reçoit semble parfois difficile à vivre. À cet arrimage entre ne plus pouvoir aider autant, découvrir une façon d'aider autrement et devoir se faire aider, se tissent les souffrances liées à la communication de ces enjeux aux proches et professionnels de la santé.

Références

- (1) Ellis J, Cobb M, O'Connor T, Dunn L, Irving G, Lloyd-Williams M. *The meaning of suffering in patients with advanced progressive cancer*. *Chronic illness*. 2015 ; 11(3) : 198-209.
- (2) Canham SL. *The interaction of masculinity and control and its impact on the experience of suffering for an older man*. *J Aging Stud*. 2009 ; 23(2) : 90-96.
- (3) Cecil R, McCaughan E, Parahoo K. *"It's hard to take because I am a*

man's man' : An ethnographic exploration of cancer and masculinity. Eur J Cancer Care.2010 ; 19(4) : 501–509.

3 mots clés : Vieillesse - Genre - Souffrance psychologique

Organisation du suivi des fratries endeuillées en France par les ERRSPP

Ashley Ridley, médecin, Groupe Hospitalier des Diaconesses Croix Saint Simon, Paris

Introduction

Le deuil pédiatrique est fréquent. Environ un enfant par classe sera endeuillé d'un membre de sa famille au premier degré avant l'âge de 18 ans. Ce deuil présente des spécificités selon l'âge et le développement psychomoteur de l'enfant. Des troubles psychosomatiques peuvent apparaître à court et à long terme, avec un retentissement socio-économique, faisant du deuil pédiatrique un intérêt de santé publique. Le suivi de deuil est considéré comme un pilier dans la pratique des soins palliatifs pédiatriques. En France, les soins palliatifs pédiatriques sont assurés par 22 ERRSPP (équipes régionales ressources de soins palliatifs pédiatriques) couvrant l'ensemble du territoire. Ces équipes ont reçu cinq missions, notamment la prise en charge de l'entourage. L'objectif de cette étude était de décrire les modalités actuellement en place de suivi de deuil au bénéfice des fratries par les ERRSPP et de comprendre les facteurs limitants de cette mission.

Méthode

Etude mixte multicentrique descriptive par questionnaire et entretiens téléphoniques semi-dirigés. Au moins une personne par équipe (psychologue, médecin, infirmier) était invitée à participer. Analyse qualitative par théorie ancrée.

Résultats

21 équipes ont participé à l'étude (taux de réponse 91%). Pour les ERRSPP, la mission du suivi de deuil est vécue comme indispensable et une continuité de la prise en charge. La plupart des équipes proposent un suivi psychologique individuel. Moins d'un tiers des équipes proposent des interventions de groupe, mais plus de la moitié souhaitent en développer. Deux-tiers des équipes estiment ne pas répondre entièrement aux besoins des familles endeuillées. Les équipes ont pour projet de développer leurs interventions notamment groupales, et de renforcer le réseau de collaboration extra-hospitalier. Cependant, le manque de moyens (humains, matériels, financiers) et l'éloignement géographique freinent leur avancement.

Conclusion

Le suivi de deuil des fratries est une activité importante et essentielle pour les ERRSPP. Quand bien même elles ne peuvent assurer la totalité des suivis de deuil de première ligne, les ERRSPP ont une bonne connaissance des ressources au sein de leur région et peuvent orienter les familles et professionnels vers des propositions adaptées. Le deuil pédiatrique est fréquent, et il faut un effort collaboratif pour répondre aux besoins de ces fratries.

Références

Ridley A, Frache S. Bereavement care interventions for children under the age of 18 following the death of a sibling: a systematic review. Palliat Med. 2020 Aug 17;269216320947951.
European Association for Palliative Care task force on palliative care for children and adolescents. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. European Journal of Palliative Care. 2007 Jun;14(3):109–14
Ravanello A, Falconnet M, Henry F, Rotelli-Bihet L, Gabolde M, Schell M, et al. Équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques : un premier état des lieux national. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. 2016 Oct;15(5):270–9

3 mots clés : Deuil - Fratrie - ERRSPP

Troubles du comportement et fin de vie

Arielle Blain, médecin, Hélène Maurel, infirmière, Laure Santonja, psychologue, Centre Hospitalier Universitaire, Montpellier

Introduction

Créés en 2006, les Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP) du centre BALMES, au CHU de Montpellier, comptent actuellement 9 lits répartis entre le service de Médecine Gériatrique et le SSR gériatrique. Intervenant dans le pôle de Gérontologie du CHU, nous sommes régulièrement confrontés à la prise en charge de patients déments présentant des troubles du comportement dérangeants : cris, coups, refus de soins ...

Les troubles du comportement sont présents chez 50 à 90 % des patients atteints de maladie d'Alzheimer (1) et contribuent à leur perte d'autonomie. Véritable détresse psychologique, certains symptômes apparaissent inquiétants pour les proches et les soignants. (2)

Méthodologie

A partir de cas cliniques et de notre expérience, nous évoquerons les différentes prises en soins possibles qu'elles soient non médicamenteuses, alors centrées sur le patient, l'environnement et l'entourage, ou médicamenteuses.

Résultats et discussion

La pathologie démentielle, dont l'origine peut être diverse (*neurodégénérative, vasculaire, tumorale...*) présente une sémiologie très riche. L'évolution naturelle d'une pathologie cancéreuse évoquera, à un moment, la fin de vie du patient. Il en est autrement pour les pathologies démentielles (3) : il faut du temps, de la réflexion pour aboutir à la conclusion d'une pathologie en fin d'évolution et identifier alors le ou la patient(e) en soins palliatifs. La première difficulté résulte, dans cette démarche, d'objectiver la démence à un stade évolué, la faire accepter par la famille et la seconde est d'élaborer un plan de soins minutieux et continu, centrés sur la personne tout en incluant l'entourage.

L'intégration de LISP dans le service apporte une plus-value auprès du patient hospitalisé en gériatrie ainsi que de sa famille. Cette équipe, formée aux soins palliatifs et à leur spécificité en gériatrie, le suivra tout le long de son parcours au sein de la filière et souvent, jusqu'à sa fin de vie, maintenant un lien continu entre patients, familles et soignants dans cette prise en soins complexe.

Conclusion

La démence évoluée est une maladie qui doit être considérée comme terminale, que soignants et aidants doivent savoir reconnaître. Les prises en charge non médicamenteuses sont à privilégier mais le recours à des traitements psychotropes est nécessaire afin de soulager les derniers instants de ces patients souvent inconfortables et réfractaires aux thérapeutiques habituellement utilisées en soins palliatifs.

Références

- 1- *M. Benoit et al. Symptômes comportementaux et psychologiques dans la maladie d'Alzheimer : résultats de l'étude REAL.FR. La revue de médecine interne 24 (2003) 319s-324s*
- 2- *M. Reich. Les troubles psychiatriques en soins palliatifs et en fin de vie. Presse Méd. 2015 ; 44 : 442-455.*
- 3- *C. Swine et al. Fin de vie du patient atteint de démence. Gérontologie et Société 2009 ; Vol. 32 - n°128-129 : 243-255.*

mots clés : Démence - Comportement dérangeant – Analyse

Une fin de vie à vif : ces plaies qui conduisent au décès

Marc Poterre, médecin, Pascale Fouassier, médecin, Nicolas Gandrille, médecin, Fondation Santé Service, Levallois-Perret

Introduction

Les pansements complexes représentent un tiers des journées de soins faites par les établissements d'hospitalisation-à-domicile¹ (HAD). La demande est variée entre plaies vasculaires, diabétiques, post-opératoires, tumorales et escarres. Une minorité est prise en charge pour des soins palliatifs et seule une faible proportion décède à domicile. Nous avons souhaité explorer le profil des patients concernés et étudier la qualité de leur prise en charge de fin de vie.

Méthodes

Recueil de données à partir des dossiers électroniques des patients ayant pour mode de prise en charge « Pansements complexes » et le mode de sortie « Décès » sur l'année 2020.

Résultats et discussion :

175 patients (2.28 %) étaient décédés au domicile parmi les 7680 pris en charge pour plaies complexes.

	Age moyen (ans)	IK médian à l'entrée	% en EHPAD	Délai moyen entre prise en charge HAD et décès (jours)	Déjà connu de l'HAD	Demande de soins palliatifs associée
Neurologiques grabataires	86	20	64 %	31	3 %	44 %
Cancers en fin de vie	77	30	10 %	23	10 %	90 %
AOMI	87	30	45 %	33	18 %	36 %
Autres pathologies	85	30	32 %	47	10 %	55 %

3 grands tableaux cliniques dominant. Chez les patients neurologiques grabataires d'EHPAD, le stade avancé de l'escarre à l'admission et la durée de l'HAD témoignent de demandes de prise en charge très tardives, quand la durée ou la complexité des pansements mettent en difficulté le personnel de l'EHPAD. Le groupe des patients souffrant de cancers est en moyenne plus jeune, vivant à la maison, avec des types de plaies plus variées (stomies, plaies tumorales, escarres, plaies chirurgicales) et une durée en HAD plus courte. Chez les artériopathies des membres inférieurs (AOMIs), la forte proportion de patients déjà connus rend compte des fréquentes prises en charge au long cours pour les plaies d'étiologie artérielle.

Il existe une forte disparité entre les groupes quant à la demande de prise en charge palliative associée : de 90 % pour les cancers à 36 % seulement pour les AOMIs.

Conclusions

Si le parcours de fin de vie des patients souffrant de cancer semble bien accompagné, d'autres pathologies sont moins bien loties. On s'interroge sur le recours aussi tardif à l'HAD par les EHPADs, alors que l'HAD est à même depuis 2007 d'apporter un renfort à la fois dans les soins techniques et dans les soins palliatifs². Le peu de sollicitations en soins palliatifs pour les artériopathies est étonnant, mais peut-être lié au fait qu'il s'agit souvent de patients sortis des circuits médicaux spécialisés, suite à une contre-indication ou un refus de l'amputation par le patient ou son entourage³.

Il a été décidé de renforcer les collaborations entre l'équipe SP et le groupe plaies et cicatrisations de notre établissement.

Références

- 1) <https://www.fnehad.fr/2018/11/21/le-rapport-dactivite>
- 2) <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/LEGITEXT000006055518/>
- 3) Haute Autorité de santé. *Prise en charge de l'artériopathie chronique oblitérante athéroscléreuse des membres inférieurs*. 2006

mots clés : plaie - hospitalisation à domicile - escarre

Rationnel de l'utilisation de l'optiflow en soins palliatifs : l'exemple de la COVID

Paul-Antoine Quesnel, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Limoges

Introduction

L'oxygénothérapie nasale à haut débit (Optiflow), est une méthode de ventilation non invasive permettant d'administrer jusqu'à 60L/min d'oxygène avec une FiO₂ proche de 100% aux patients hypoxémiques, en situations d'insuffisance respiratoire aigüe ou chronique. Cette oxygénothérapie chauffée et humidifiée est relativement bien supportée, grâce à l'utilisation d'une canule nasale. L'épidémie à Covid-19 ayant démocratisé ce type de ventilation chez les patients très oxygéo dépendants, se pose la question de son rationnel d'utilisation en situation palliative.

Méthode

Nous avons réalisé une étude descriptive rétrospective de l'ensemble des patients ayant été traités par oxygénothérapie nasale à haut débit pour une infection à Covid-19, en situation non réanimatoire, au CHU de Limoges entre avril 2020 et avril 2021

Résultats

45 patients ont été inclus dans l'étude. Les indications de mise en place de cette ventilation ont été l'aggravation respiratoire pour 91% des patients, le confort pour 9 % d'entre eux. La moyenne de survie sous optiflow était de 6 jours. 27 % des patients ont fait part d'un inconfort lié à cette thérapeutique. 36 % d'entre eux ont pu garder une alimentation per os durant ce traitement.

Discussion

L'oxygénothérapie nasale à haut débit pourrait être considérée comme un traitement de confort chez le patient hypoxémique en situation palliative. Toutefois, cette étude montre qu'une partie des patients ne la supporte pas. En situation de détresse respiratoire aigüe, se pose la question de l'indication de ce type de thérapeutique, qui pourrait retarder la mise en place d'une démarche palliative chez ce type de patients, en donnant une fausse impression de démarche curative. L'exemple de l'utilisation pratique chez les patients souffrant d'une infection à Covid-19 montre l'importance de bien cibler les indications de ventilation. La durée de survie moyenne de 6 jours sous optiflow devrait nous faire considérer ce traitement comme faisant partie intégrante d'une démarche palliative globale.

Conclusion

Il semble important de définir le projet thérapeutique et ventilatoire des patients à risque d'hypoxémie sévère, en amont de toute décompensation, afin de bien cibler les indications de l'oxygénothérapie nasale à haut débit. A cette condition ce traitement pourrait être considéré comme étant un confort, en dehors de toute obstination déraisonnable.

mots clés : ventilation - optiflow - soins palliatifs

Signes cliniques d'agonie chez les patients d'unité de soins palliatifs. Etude SCAD

Matthieu Frasca, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux, Benoît Burucoa, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux, Bertrand Sardin, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Limoges, Philippe Thomazeau, médecin, Hôpital Paul Brousse, Paris, Martine Gabolde, médecin, Equipe ressource de soins palliatifs pédiatriques d'Ile-de France Paris

Contexte

La littérature distingue la phase pré-agonique, potentiellement réversible, et la phase agonique, irréversible. De nombreux signes cliniques sont décrits, associés à ces phases. Cependant, de nombreux auteurs rapportent leur grande variabilité, particulièrement en unité de soins palliatifs (USP). Ce travail vise à préciser la sémiologie de cette période et à tester l'existence de signes pré-agoniques et agoniques dans cette population.

Méthode

Huit USP françaises ont participé (79 lits, établissements universitaires ou non, publics et privés). Tous les patients adultes, atteints de maladies chroniques (malignes ou non), nouvellement admis dans un centre participant ont été inclus. Le comité scientifique a sélectionné 14 signes cliniques d'intérêt (dont 7 « signes d'alerte ») liés aux fonctions respiratoires, neurologiques et circulatoires. Le suivi a collecté les signes cliniques toutes les 8 heures (2 heures si signes d'alerte), tout au long du séjour. L'analyse a comparé les sous-groupes décédés et non décédés et mesuré le délai de décès dans le sous-groupe décédé.

Résultats

Au total, 377 patients ont été inclus (âge médian 59 ans, femmes 68,8%). Plus de 80% d'entre eux avaient des cancers, principalement des localisations colo-rectales et pulmonaires. Parmi les patients non décédés (n=90), 94 % n'avaient aucun signe. Dans le sous-groupe de patients décédés (n=287), le suivi a identifié six signes (marbrures cutanées, extrémités froides, troubles de la vigilance, cyanose, perte des réflexes photo-pupille ou cornéen) présents chez plus de la moitié des patients. Dans ce sous-groupe, 3/4 des patients sont décédés avec quatre signes ou plus et les premiers signes sont apparus au cours des deux derniers jours chez la moitié des patients. Tous les signes cliniques avaient une spécificité élevée mais une faible sensibilité pour le risque de décès.

Conclusion

Ce travail collaboratif donne un aperçu de la sémiologie de la phase agonique des patients admis en USP en France. Nos résultats confirment la grande variabilité des signes et de leur évolution, remettant en question la distinction classique entre phase pré-agonique et agonique dans cette population. Ces données confortent l'importance de l'expérience clinique dans l'évaluation du risque de décès en USP.

NB : Présentés en poster congrès SFAP 2014, reproposé pour nouvelle diffusion.

Références

- 1- Hui D, et al. *Bedside clinical signs associated with impending death in patients with advanced cancer: preliminary findings of a prospective, longitudinal cohort study.* *Cancer* 2015, 121(6):960-967.
- 2- Maltoni M, et al. *Prognostic factors in advanced cancer patients: evidence-based clinical recommendations-a study by the Steering Committee of the European Association for Palliative Care.* *J Clin Oncol* 2005, 23(25):6240-6248.
- 3- Kehl KA, et al. *A systematic review of the prevalence of signs of impending death and symptoms in the last 2 weeks of life.* *Am J Hosp Palliat Care* 2013, 30(6):601-616.

3 mots clés : Agonie - Signes cliniques - Unité de soins palliatifs

Alimentation de confort et nutrition parentérale en stade avancé de cancer

Timothée Marchal, médecin, Carole Bouleuc, médecin, Valérie Garabige, diététicienne nutritionniste, Institut Curie, Paris, Régis Aubry, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Besançon, Amélie Anota, statisticienne, Centre Léon Bérard, Lyon

Objectif

Les conséquences de la nutrition parentérale (NP) sur la nutrition orale sont inconnues lorsqu'elle est prescrite à des patients atteints de cancer à un stade avancé, souffrant de dénutrition et dont le tractus intestinal est intact.

Méthodes

La présente étude est une analyse secondaire dérivée d'une étude prospective multicentrique randomisée évaluant les effets de la nutrition parentérale sur la qualité de vie des patients atteints de cancer (1). Les données diététiques de base ont été recueillies, y compris l'échelle d'auto-évaluation de l'apport alimentaire (SEFI), l'apport énergétique et protéique réel avec un rappel précis de 24 heures, et l'évaluation des besoins énergétiques et protéiques selon la formule de Harris et Benedict. La corrélation entre la SEFI et le rapport entre l'apport énergétique et les besoins énergétiques a été calculée. La perception par les patients de leurs apports alimentaires et du plaisir qu'ils retirent de l'alimentation a été évaluée au début de l'étude et après un mois à l'aide d'une échelle de Liker.

Résultats

Au total, 89 patients ont été inclus dans l'étude, avec une perte de poids médiane de 8,20 kg (fourchette, -26,5 ; 10) au cours des 6 derniers mois, et le score SEFI moyen était de 4. Les principaux symptômes digestifs étaient l'anorexie (69,7%), les nausées et vomissements (45%), la constipation (31,2%), la xérostomie (30,3%) et la dysgueusie (24,8%). Dans l'ensemble de la population, une corrélation significative a été observée entre le score SEFI et l'évaluation des besoins énergétiques selon les formules de Harris et Benedict (test de corrélation 0,55 ; P-value=0,001). En comparant l'alimentation orale à un mois entre les patients avec et sans NP, il n'y avait pas de changement dans le plaisir de manger (65% contre 77%, P-value=0,05). Le nombre moyen de repas (P-value=0,02) et de compléments nutritionnels oraux (P-value=0,01) était plus élevé dans le groupe avec alimentation orale que dans le groupe avec NP.

Conclusion

L'anorexie et la réduction de l'alimentation orale sont des symptômes majeurs pour les patients atteints de cancer avancé et souffrant de cachexie. Il existe une corrélation entre le score SEFI® et le ratio apport énergétique estimé/énergie requise. Comparés aux patients qui s'alimentent par voie orale, les patients recevant une nutrition parentérale n'ont pas réduit leur consommation alimentaire ni perdu le plaisir de manger (2).

Références

1. Bouleuc C. et al. *Impact on Health-Related Quality of Life of Parenteral Nutrition for Patients with Advanced Cancer Cachexia: Results from a Randomized Controlled Trial. Oncologist. 2020 May;25(5):e843-e851*
2. Wallin, V. et al. *Meanings of eating deficiencies for people admitted to palliative home care. Palliative and Supportive Care, 13(5), 1231-1239.*

3 mots clés : Cancer avancé - Cachexie - Support nutritionnel

Photographie du comportement habituel de la personne présentant des signes de démence

Laetitia Probst-Barroso, responsable de missions, Palliative Vaud, Lausanne

Public cible

Professionnels accompagnant des personnes présentant des signes de démence ainsi quedes personnes adultes et mineurs ayant une déficience intellectuelle.

But et contexte

La détection ainsi que la gestion de la douleur chez la personne présentant des signes de démence posent de nombreuses difficultés aux proches et aux professionnels accompagnant cette population : absence de communication verbale, personne n'osant pas parler de ses douleurs, etc. De fait, une référence « en situation calme » du comportement habituel de la personne présentant des signes de démence permet d'observer le plus rapidement possible les changements de comportement pouvant évoquer une éventuelle douleur.

Méthode

Nous avons élaboré un outil recueillant les données concernant le comportement habituel de la personne présentant des signes de démence. Lorsque la photographie a été réalisée et que trois réponses données ne correspondent plus à l'état actuel de la personne présentant des signes de démence, il y a suspicion de douleur. Pour le confirmer ou l'infirmer, une échelle d'évaluation de la douleur est à établir le plus rapidement possible.

Résultats et discussion

Les professionnels sont très souvent surpris positivement par la capacité de la personne à répondre aux questions, ceci indépendamment du trouble cognitif. L'observation d'un changement de comportement, la mise en place d'une échelle d'évaluation et l'introduction d'antalgiques ont parfois permis de réaliser que certaines postures ou attitudes semblaient habituelles masquaient en réalité une douleur physique. De fait, la photographie s'est révélée efficace, à plusieurs reprises, pour détecter des douleurs non perçues par les professionnels. Ce document est donc un préalable utile à la mise en place d'échelles d'évaluation de la douleur.

La photographie est également une source d'informations pour les professionnels qui ne connaissent pas la personne présentant des signes de démence (hospitalisation, nouveaux collaborateurs, service d'aide et de soins à domicile, transfert dans une autre institution, etc.) ou lorsque la personne n'arrive plus à communiquer ses réponses (problèmes physiques, angoisse du milieu inconnu, etc.).

Perspectives

Nous proposons un outil d'observation des changements de comportement pouvant évoquer rapidement une éventuelle douleur, ceci sans attendre que la personne transmette qu'elle a mal.

Mots clés : Comportement – Douleur - Démence