

29^{ème} congrès national de la
sfap

CITÉ DES CONGRÈS
DE NANTES

14 - 16 juin
2023



ACTES DU CONGRES

Editorial

Cher(e) s congressistes,

Distanciation sociale, mesures barrières... Plus que jamais après deux ans de pandémie à rebondissements et après l'utile chemin auquel nous ont invités les congrès de Strasbourg (ralentir le temps qui s'accélère), de Valenciennes (éveiller notre conscience des tabous qui nous retiennent) et de Bordeaux (hors ces murs qui nous protègent et nous enferment), il est toujours urgent d'élaborer, de restaurer ou de susciter les conditions qui permettront rencontres et dialogues.

- R&D ? Vous voulez dire Recherche et Développement ?

- Non, non !... R&D pour « Rencontres et Dialogues »... avec soi, avec l'autre, tous ensemble, en inter - disciplinarité, - professionnalité, - culturalité, - générations, - catégories sociales, - nationalités...

La pandémie aura été révélatrice des carences de notre système de soins, des insuffisances du dialogue entre scientifiques, décideurs, politiques, acteurs du soin et citoyens. Elle aura aussi manifesté la difficulté du dialogue dans la pratique comme dans la recherche, entre une conception strictement biomédicale du soin et une conception élargie au champ psycho-social.

Les clivages profonds qui en résultent ne nous appellent-ils pas à la reconnexion à soi, à la réflexivité, au changement de regard et de perspective, pour nous permettre de repenser et d'ouvrir à nouveau un chemin ensemble ?

Au cœur d'une telle crise et du mouvement d'éveil des consciences auquel elle nous a invités, les soins palliatifs n'ont-ils pas vocation à susciter l'ouverture ? Comment accompagner l'autre vers sa mort sans le rencontrer, ni échanger avec lui ?

Cette rencontre et ce dialogue supposent une connaissance de soi et une ouverture à l'autre dans la confiance et la bienveillance. Au-delà de notre pratique au quotidien, ce mouvement est à porter dans l'organisation des soins et de la cité, comme dans nos activités de recherche et de formation.

Nous serons heureux de vous accueillir à Nantes, au 29^{ème} congrès de la SFAP du 14 au 16 juin 2023, pour élaborer, oser, goûter et savourer « Rencontres et Dialogues » !

Dr Diane Constant-David, Rodolphe Mocquet
Pour le groupe Organisation

Dr Isabelle Colombet, Dr Adrien Evin
Pour le groupe Scientifique

Groupe Organisation

Co-présidents :
Dr Diane Constant-David,
Rodolphe Mocquet

Isabelle Colombet, Adrien Evin, Christelle Foin, Marie-Thérèse Fribault, Julia Greffier, Caroline Hennion, Anne Lemaitre, Clémentine Paul, Petronela Rachieru-Sourisseau, Peggy Roy, Micheline Serra, Philippe Timmermans, Laurent Venaille.

Groupe Scientifique

Co-présidents :
Dr Isabelle Colombet, Dr Adrien Evin

Yvonne Bellocq, Viviane Crochet, Diane Constant-David, Virginie Dessus-Chevrel, Monika Gobin, Clément Guineberteau, Audrey Glon, Florence Jounis, Françoise Landre, Marine Letellier, Rodolphe Mocquet, Sylvie Moisdon-Chataigner, Vincent Morel, Catherine Renard, Christianne Roy, Leslie Ruel, Coraline Vigneras, Maud Voiron.

Sommaire

Plénière 1	
• À la rencontre de soi pour aller vers l'autre	page 6
Plénière 2	
• À la rencontre de l'autre	page 9
Plénière 3	
• SFAP	page 11
Plénière 4	
• Oser la rencontre	page 17
Plénière 5	
• Réinventer le dialogue collectif	page 20
Ateliers A	
• A2 – Aidants	page 21
• A3 – Anticipation des soins	page 24
• A4 – Approche intégrative du soin	page 27
• A5 – Demandes de mort d'ici et d'ailleurs	page 30
Ateliers B	
• B2 – Le deuil	page 33
• B3 – Dialogue avec d'autres spécialités	page 36
• B4 – Rencontre des cultures	page 39
• B5 – Part de soi(n)	page 42
Ateliers C	
• C1 – Émotions des soignants	page 45
• C2 – Enjeux sociétaux	page 48
• C4 – Dépasser les limites	page 51
• C5 – Pédagogie	page 55
Ateliers D	
• D1 – Atelier rebond plénière « Oser la rencontre »	page 57
• D2 – À l'approche de la mort	page 60
• D3 – Recherche	page 63
• D4 – Créativité dans l'accompagnement	page 65
• D5 – Les soins palliatifs à domicile	page 67
Ateliers E	
• E1 – Soins palliatifs pédiatriques	page 71
• E2 – Vulnérabilité et soins palliatifs	page 74
• E3 – Sédations : pratique et vécu	page 77
• E4 – Solidarité citoyenne	page 80
• E5 – Soins palliatifs précoces	page 83

Posters

- Conditions de travail page 86
- Dialogue avec d'autres spécialités page 93
- Différentes formes de dialogues du groupe à l'individu page 101
- Diffusion culture et formation page 109
- Domicile page 116
- Ehpad et gériatrie page 124
- Soins palliatifs terminaux et deuil page 129
- Pratiques médicales conventionnelles en soins palliatifs page 136
- Médecine et soins intégratifs, santé intégrative page 142

À la rencontre de soi pour aller vers les autres

Penser notre motivation dans un monde en tension

Véronique Barbarot, médecin, Institut de Cancérologie de l'Ouest, Saint-Herblain; Cathy Blanc, médecin, présidente de l'association Ecoé, Montpellier.

Dans le contexte actuel du monde de la santé, beaucoup d'éléments (quant au fonctionnement, à la prise de décisions...) semblent nous éloigner des valeurs du « prendre soin », avec pour corolaire que cela peut nous décourager.

Comment aller encore puiser en soi pour trouver de l'énergie et se remettre en mouvement ?

Comment ne pas se détourner de l'autre qui a besoin de nous ?

Comment continuer à exercer notre métier avec le plaisir de faire quelque chose qui soulage la souffrance d'autrui et qui ait du sens ?

Face à ces questions que beaucoup de soignants se posent, et qui font partie de la crise actuelle de « vocations », la réponse est souvent du côté de notre responsabilité à nous motiver, à trouver les ressources en nous-même.

Et si les ressources ne se trouvaient pas qu'en nous-même mais dans une compréhension plus profonde de la relation aux autres et au plus vaste ?

Dans le terreau de notre humanité, la dynamique de l'échange avec « tout autre » peut être la source d'une énergie nouvelle.

Ce « tout autre » fait référence pour nous ici à la prise de conscience que nous sommes tous reliés les uns aux autres de diverses façons. Tout est complexe, c'est-à-dire tissé ensemble. Cela s'appelle aussi l'interdépendance.

Cette notion d'interdépendance a été pensée très tôt dans l'histoire humaine. Elle sous-tend certaines traditions comme le Taoïsme et le Bouddhisme et s'exprime chez les Stoïciens par le concept du Cosmos. Ce principe est repris de manière très claire par certains penseurs philosophes ou sociologues contemporains comme Edgar Morin, pour repenser notre rapport au monde.

Satish Kumar, philosophe indien, nous dit : « *Être, c'est appartenir à un immense réseau de relations. Et ce réseau ne se limite pas seulement à l'espèce humaine : il englobe toutes les formes de vie.* »

Il ne s'agit pas ici de réaliser un exposé sur la complexité ou l'interdépendance, ni sur les différents modèles de « motivation au travail ». Ces derniers émergent à partir de la seconde moitié du XX^{ème} siècle, principalement à partir du travail de Maslow et sa théorie des besoins. Cependant, comme nous le rappelle G. Ch. Lichtenberg « *Rien n'est plus insondable que le système de motivations derrière nos actions.* »

C'est pourquoi nous proposons de penser l'interdépendance dans l'accompagnement en soins palliatifs et plus largement dans le milieu du soin, comme source pour faire ad-venir notre motivation. Cette présentation s'articulera selon deux axes :

- D'une part, tenter d'éclairer cette notion de complexité/interdépendance de façon simple.
- D'autre part, d'établir pour chacun un savoir expérientiel sur soi-même qui allie l'affirmation du « je » et la responsabilité du « nous » qui est « reliance à autrui ».

Rencontre avec nos émotions

Martine Ruszniewski, psychanalyste, Paris

En groupe Balint, un médecin généraliste dit :

« Il faut que j'aime mes patients pour les soigner, je ne peux pas les soigner si je ne les aime pas ».
« Il faut... » : de quelle obligation, devoir, injonction, on parle ? Peut-on exiger d'aimer... ?

« Que j'aime... » : que veut dire aimer ses patients ? Pourquoi ce verbe à ce moment dans le Balint ? Il aurait pu dire, il faut que je comprenne, que je communique, que j'aie de l'empathie pour mes patients ? Aimer, c'est fort comme verbe...

« Pour les soigner... » : de quel soin on parle ? Est-ce qu'il existe un mode de soin qui n'exige pas, n'appelle pas d'amour ? Un soin n'exigerait que du savoir appliqué, ou bien de la routine ?

Autre réflexion d'un soignant pendant le groupe de parole d'une USP :

« Quand je ne ressens aucune empathie pour un malade, je... Ça m'interroge. Suis-je devenu insensible à la souffrance de ce que les patients et leurs proches vivent ? Suis-je encore un bon soignant ? Dois-je changer de métier ? »

Dans le même groupe, un autre soignant :

« Parfois, je me sens débordée par l'émotion, je ne parviens pas à retenir mes larmes. Est-ce grave ? Comment faire ? »

À l'hôpital, l'émotion est partout... et nous en parlons si peu. Parfois spectaculaires, souvent discrets et « à bas bruit », les affects sont bien là. En nous ils surgissent, s'imposent. Ces émotions nous perturbent, nous ralentissent, nous re-boostent souvent aussi, nous dynamisent, nous soutiennent quand c'est si dur et qu'on y croit quand même. On en parle, ça déborde, ça se partage, ça reste bloqué en nous, entre culpabilité et incertitude.

On a souvent tellement peur d'être maladroit. Les mots se dérobent, c'est flou, on se sent un peu coupable de ressentir cette colère, cet enthousiasme, cette mollesse fatiguée, cette lassitude. On est démuné face aux émotions, si intimes, si évidentes quand elles sont là, et si mystérieuses.

Les affects nous questionnent. Comment les saisir alors que, par définition, ils nous échappent toujours un peu et se dérobent. Certains sont-ils interdits, trop perturbants, trop dangereux ? Mais alors, d'autres émotions seraient obligatoires ou recommandées pour être un bon soignant ?

Si les affects sont de véritables empêcheurs de soigner en rond, ils défient tout autant la théorie « psy ».

Alors il faut partir des mots. Vos paroles de soignants, vos silences, vos histoires petites et grandes, je les reçois depuis plus de 30 ans. Les émotions y sont nombreuses et variées, douloureuses parfois mais souvent formidables. Ces émotions sont les vôtres et aussi les miennes. Avec elles, nous continuerons à soigner au mieux.

Retourner à la maison : comment le voyage vers soi nous ouvre aux autres

Ilios Kotsou, docteur en psychologie, maître de conférences, Centre de recherche en psychologie sociale et interculturelle, chercheur associé, Ecole de Management, Grenoble

Les relations sont notre plus grande richesse : nous aimerions toutes et tous avoir des contacts authentiques et chaleureux avec les autres. Dans cette optique, aller à la rencontre de soi est une étape essentielle pour pouvoir établir des relations épanouissantes avec autrui.

Dans un monde où tout s'accélère, où nous sommes souvent dirigé-es par des impératifs de rentabilité, cela implique de prendre le temps d'explorer sa propre vie intérieure afin de mieux se connaître. Lorsque nous prenons le temps de mieux nous connaître, nous apprenons à mieux comprendre nos états d'âme. Cela nous aide à ne pas projeter nos attentes, peurs et désirs sur les autres. Nous sommes alors davantage dans l'ouverture et disposé-es à écouter vraiment, ce qui nous permet aussi de mieux comprendre les autres et leurs propres émotions.

En ayant une meilleure compréhension de nous-mêmes, nous sommes paradoxalement mieux équipé-es pour entrer en relation avec les autres. La connaissance de soi peut également nous aider à établir des limites saines dans nos relations. En comprenant nos besoins et valeurs, nous pouvons établir des relations plus saines et plus respectueuses des besoins de chacun-e.

Cette connaissance est aussi la base nécessaire à une parole vraie : comment exprimer de manière authentique ce que nous n'avons pas d'abord reconnu en nous ? Aller à la rencontre de nous-mêmes, c'est aussi accepter de rencontrer nos limites et nos ombres.

En apprenant à nous accepter tels que nous sommes, nous sommes plus à même d'accepter les autres, sans jugements ni critiques.

« *Aimer c'est comprendre et sentir que l'autre est différent* » nous dit Swami Prajnanpad. Nous pouvons alors faire face avec plus de sérénité aux difficultés et conflits relationnels qui ne manqueront pas d'arriver à un moment ou l'autre.

Aller à la rencontre de soi et de l'autre est une aventure qui ne se termine jamais : la vie nous en apprendra toujours. Mais, dans cette grande aventure, n'est-ce pas justement le voyage qui compte ?

À la rencontre de l'autre

Décision partagée en fin de vie. Entre inévitable rencontre du visage de l'Autre et face-à-face avec soi-même

François Blot, médecin, président du Comité d'Éthique, Institut Gustave Roussy, Villejuif

« Gagner ou perdre ne nous concerne en rien. Vivre ou mourir, si. »
Le médecin hollandais. *Un pont trop loin*. Richard Attenborough, 1977

La prise de décision partagée entre usager et professionnel de santé est un chemin de crête entre le modèle paternaliste et celui du patient décideur. Elle préside d'une acculturation mutuelle et de l'accès à des outils d'information et d'aide à la décision. Elle s'applique dans tous les domaines du soin, depuis la prévention et le dépistage, jusqu'au diagnostic et au traitement ; et même, et surtout, à la fin de la vie.

Car en fin de vie, les champs du partage sont nombreux : poursuite ou reprise de traitements (le plus classique : chimiothérapie et cancer) ; recours à un appareillage définitif (trachéotomie, etc.) ; à des techniques lourdes (chirurgie, réanimation...), en contexte pronostique aléatoire ; soins de support ou palliatifs (avec leur impact possible sur la vie de relation, le niveau de conscience...) ; lieu de prise en charge et de fin de vie (hôpital, unité de soins palliatifs, domicile, etc.) ; demande de sédation profonde et continue ; demande d'aide active à mourir (sans préjuger de sa recevabilité ou non, collective ou individuelle). Enfin, voire surtout, souhaits de vie, événements personnels ou familiaux, maintien d'une activité professionnelle, voyages inaccomplis ou à refaire, retour sur une terre natale, expérience longtemps rêvée à réaliser enfin, tous ces éléments sont à prendre en compte parallèlement aux enjeux, médicaux, déjà cités. Cette décision partagée s'opère selon une triangulation incompressible incluant la personne malade, les aidants et proches, les soignants. Elle intègre des éléments matériels et logistiques, tels que situation géographique, type de lieu de vie, disponibilités des aidants, de soignants et de structures de proximité, etc.

Il y a, dans la sphère médicale, tant et tant de formes possibles à ce partage décisionnel : dans le colloque singulier, dans les instances de collégialité telles que mises en place dans notre structure, dans la transmission anticipée de directives ou de testaments de vie, dans les discussions anticipées... Hélas, combien il reste difficile dans la réalité de faire vivre ce partage. Alors, quels sont les freins ? Est-il si difficile de quitter le confort illusoire du « faire », pour enfin rencontrer l'Autre, *total et infini* ? A-t-on, plutôt, peur de se rencontrer soi-même ? De l'échec vécu comme personnel ? De notre propre finitude ? Surdité, marchés de dupes, mensonges en médecine ou fausses promesses doivent-ils continuer de gouverner la relation médecin-malade ? Faut-il former autrement, radicalement, les soignants ? Réformer la société ? Comment accepter d'écouter, humblement, et convenir que notre responsabilité vis-à-vis d'autrui, *c'est sans réciproque* ?

À la rencontre de l'autre : en recherche d'un sens partagé en fin de vie

Franck Devaux, président du Comité d'Éthique, Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola, maître de conférences, Université Libre, Bruxelles

« Je peux seulement répondre à la question : « que dois-je faire ? » Si je sais d'abord répondre à la question : « dans quelle(s) histoire(s), je me trouve partie ? »

Alasdair MacIntyre

À l'heure actuelle, les soins palliatifs ne devraient plus pouvoir être confondus avec les soins de fin de vie. La culture palliative, au sens propre du terme, cette façon particulière d'habiter le soin se distille progressivement à travers un nombre grandissant de processus. Lorsque guérir n'est pas, ou n'est plus l'objectif, l'accompagnement se singularise. De fait, en regard de la culture se développe une écologie palliative. Le soin s'y fait projet d'accueil et objet d'un savoir, d'une expertise, d'une parole et d'une étude à part entière.

Cependant, la fin de vie ne s'y élude pas. La façon dont la mort perfuse le vivant interroge le sens partagé du soin. Son sens, c'est-à-dire sa signification, sa direction et sa sensation. Son partage, c'est-à-dire ses échanges, ses participations et ses singularisations. Ainsi, lorsque désarroi thérapeutique et désarroi humain se conjuguent, de quelles ressources disposons-nous pour interroger les thèmes de l'escalade, de la désescalade, de l'acharnement et de l'abandon ? Comment composons-nous entre nos impuissances et nos volontés de contrôle ? Qu'est-ce que disent de nous les figures du « tout faire », « ne rien faire », « vouloir bien faire », « de moins mauvaises décisions », « de bon patient », « de belle mort », « de mort qui s'impatiente », « des histoires acceptables de soi et du soin », etc. ?

L'éthique clinique en fin de vie est une disposition singulière du soin. Elle a la charge d'accompagner chaque fois à leur rythme l'ensemble des personnes qui prennent place sur la scène de ces soins particuliers. Elle a pour responsabilité de mobiliser des ressources pour vectoriser un sens partagé du soin là où il a peut-être le plus de mal à en générer un. Entre paroles exactes, vraies et justes, l'éthique a pour tâche de poser les questions qui n'y oublieront personne. Elle pose, interroge, l'histoire des projets de soins pour y interroger ce que le soin y dit de lui-même et des personnes qu'il rassemble.

La SFAP

Claire Fourcade, présidente de la SFAP

Valenciennes, Bordeaux et aujourd'hui Nantes. Chaque année il me semble qu'il est plus difficile de trouver les mots justes pour décrire la réalité dans laquelle nous vivons et tracer un chemin pour demain. Chaque année l'étau semble se resserrer sur ce qui fait notre quotidien et sur la philosophie du soin qui nous a fait choisir cette médecine de l'accompagnement qui nous rassemble si nombreux aujourd'hui...

Depuis Bordeaux il y a 1 an, il y a eu la promesse à Line Renaud d'une loi dans l'année, l'avis 139 du CCNE ouvrant la voie à « la validation éthique d'une aide active à mourir », la convention citoyenne qui a également considéré en mars qu'une forme « d'aide active à mourir » était acceptable et même souhaitable pour 75% des participants proposant un nuancier de 19 solutions possibles et enfin l'annonce le 3 avril par le président de la république de l'écriture d'un projet de loi pour « la fin de l'été ».

Il y a eu aussi la parole de 800 000 soignants affirmant ensemble que « donner la mort n'est pas un soin », la mission d'évaluation de la loi Claeys-Leonetti demandant enfin son application pleine et entière, une grande campagne d'information sur les soins palliatifs dans tous les lieux publics dessinée par l'Homme étoilé et portée par la Sfap et enfin la promesse d'une stratégie décennale de développement des soins palliatifs qui pourrait être une opportunité jamais connue à ce jour de rendre enfin les soins palliatifs accessibles partout et pour tous.

Depuis des mois nous sommes plongés au cœur d'un débat qui dépasse nos forces individuelles pour nous confronter à des questions qui interrogent notre société tout entière. Comme soignants nous y sommes convoqués à une place singulière. Parce que nous sommes les dépositaires d'une expérience unique de la confrontation à la mort, parce que nous avons fait le choix d'accepter la mission que nous confie la société de nous tenir aux côtés de ceux qui vont mourir pour les soulager et les accompagner et parce que c'est à nous que l'on envisage confier l'aide médicale à mourir que le parlement pourrait voter. Ce pourrait être à nous de décider qui doit vivre et qui peut mourir, valider, prescrire, délivrer, administrer, constater. Et toujours accompagner. Qui veut ce pouvoir ?

A chacun de nous il est arrivé d'hésiter devant la porte d'une chambre et quelquefois il nous a fallu bien du courage pour entrer parce que nous savions que ce serait dur.

Tu as partagé tes peurs, tes peines et ta douleur. Nous avons entendu ta colère et tes cris de rage ou de désespoir mais aussi tes espoirs, tes moments de joie et de soulagement.

Tu nous as dit que tu ne pouvais pas vivre cette vie-là mais aussi que tu voulais vivre. Tu as crié que tu voulais mourir mais aussi que tu ne voulais pas mourir.

Nous avons essayé d'entendre au-delà des mots.

Nous avons touché ton corps blessé, malmené, meurtri, abîmé par la maladie.

Nous avons partagé avec toi ce que nous savions et essayer de trouver des mots simples pour dire des choses tellement compliquées.

Nous n'avons pas eu peur de dire « je ne sais pas » quand nous ne savions pas et nous avons fait face ensemble à l'incertitude qui est souvent le plus difficile à vivre.

Nous avons cherché des solutions : ce que nous pouvions proposer et ce que tu pouvais accepter. Ce qui nous semblait utile et ce qui te semblait possible. Nous avons bricolé, inventé pour ne faire que du sur-mesure.

Nous avons tenté sans relâche de te soulager, t'apaiser ou te reconforter. Nous n'avons jamais renoncé.

Nous avons essayé de n'avoir jamais l'air fatigué ou las car nous savons combien les mots viennent durement pour dire ce qui fait mal et combien l'attention de l'autre importe.

Nous avons ri aussi parce qu'on peut rire de tout et parce que, parfois, il vaut mieux en rire que d'en pleurer.

Nous connaissons ton père, ta mère, tes enfants et beaucoup de ceux qui t'aiment. Nous avons essuyé leurs larmes et les avons vus te sourire.

Nous avons pensé à toi dans la voiture en rentrant chez nous. Tu nous as rappelé une mère, un fils ou une amie. Il nous est arrivé de rêver de toi et d'avoir envie de te dire que chez nous, ce n'est pas chez toi !

Nous pouvons accepter que tu meures, parce que c'est la vie même quand elle est dure.

Nous avons fait avec toi un bout de chemin, le bout de ton chemin et nous sommes revenus seuls. Puis nous sommes repartis avec un autre. Puis encore un autre.

Parce que je sais tout cela de toi, parce que nous avons partagé tout cela, parce que je sais ton nom et celui de tes enfants, parce que t'ai promis d'être là jusqu'au bout quoiqu'il arrive, je ne peux pas être celle qui te fera mourir. Car alors une partie de moi mourrait avec toi. Je te verrais dans les yeux de mes enfants, je t'entendrais la nuit, tu ferais route avec moi. Je deviendrais un monument aux morts. Je resterais dans l'entre deux de la vie et de la mort et je ne pourrais plus ensuite prendre le risque de reprendre le chemin avec d'autres. Pour pouvoir continuer à vivre, aimer et soigner, je dois garder mes distances. Je ne peux pas mourir avec toi. Je ne peux pas être celle qui te fera mourir.

Je peux le dire en mon nom mais je crois que c'est vrai pour beaucoup d'entre nous. Nous ne pouvons pas être celui ou celle qui te fera mourir.

Nous avons aujourd'hui une loi qui promet aux milliers de personnes qui meurent tous les jours d'être soulagées et accompagnées parce que c'est l'honneur d'une nation de veiller sur les plus fragiles et les plus vulnérables d'entre nous. Une loi qui dit en actes : « Je ne t'abandonnerai pas, je ne te laisserai pas souffrir, je ne prolongerai pas anormalement ta vie. » Une loi du quotidien dans le monde du soin sur laquelle nous nous appuyons tous les jours dans toutes les chambres. Une loi qui dit la limite, une loi qui fixe un cadre sur lequel s'appuyer quand la souffrance menace de tout emporter. Parfois les uns peuvent vouloir mourir et les autres peuvent souhaiter la mort d'autrui mais la loi nous fait rempart et protège les patients comme les proches et les soignants de la force de la pulsion de mort.

Cette loi va très probablement changer. Alors euthanasie, modèle belge ou canadien, suicide assisté modèle suisse, autrichien ou Oregon ? Toutes les solutions envisagées n'impliquent pas les soignants de la même façon mais toutes impliquent une modification profonde du message collectif adressé par la loi aux personnes malades comme aux soignants.

Que faire ? Devons-nous consentir à ce changement du message collectif qui nous soutient au quotidien et donne sens à notre pratique puisque la démocratie l'impose ou résister et ne pas consentir à renoncer à ce qui fonde notre engagement ?

Faut-il nous opposer au nom de nos convictions ou composer au nom de notre responsabilité ?

Faut-il garder les mains propres en nous tenant à l'écart ou participer comme une façon de nous tenir aux côtés des patients qui se confient à nous même quand leurs choix nous blessent ?

Faut-il nous asseoir à la table et contribuer à écrire un texte qui nous déchire ou laisser à d'autres le soin de décider de notre avenir ?

Consensus, compromis, compromission, moindre mal ou meilleur possible ?

La liste est longue des questions dont aucune ne trouve de réponse qui tienne beaucoup plus longtemps qu'une nuit d'insomnie.

Il va falloir trancher, choisir, décider de parler ou de se taire, de dire oui ou de dire non, essayer de porter votre parole sans la trahir vous tous dont les convictions philosophiques, spirituelles ou politiques sont d'une infinie diversité.

Présidente de la SFAP, notre maison commune, je viens devant vous aujourd'hui vous partager mes propres incertitudes, mes innombrables questions et mon déchirement.

Dans un monde politique qui ne nous est pas familier, la navigation est semée d'embûches et le fragile esquif des soins palliatifs a bien du mal à trouver son chemin.

Alors j'essaie de m'appuyer sur ce qui est notre force et comme souvent, je crois que c'est notre expérience quotidienne de l'écoute et de l'accompagnement, celle qui fonde notre identité de soignants qui nous aidera. Que nous soyons professionnels ou bénévoles, nos journées sont tissées de situations complexes, d'incertitudes et de questions souvent insolubles. Alors ce que nous avons appris tout au long de ces années d'écoute, de compagnonnage en équipe avec la maladie et les saloperies de la vie peut peut-être nous aider à tracer ce chemin et à trouver quelques étoiles qui seront notre boussole et nous aideront à ne pas perdre notre nord.

Pas plus que nous ne pouvons promettre la guérison à nos patients, je ne peux vous promettre une solution facile ou confortable. Pas plus que nous ne sommes responsables de ce qui leur arrive, nous ne sommes responsables de ce qui se passe aujourd'hui. Mais de la même façon que nous promettons de ne pas nous enfuir si c'est difficile, je peux vous dire que nous ne fuirons pas, que nous ferons face et vous faire comme à nos patients la promesse du non-abandon. Dans la séquence politique qui nous implique tous aujourd'hui nous allons collectivement chercher sans relâche à trouver un chemin. Et de la même façon que la promesse du non-abandon ne peut se tenir qu'en équipe, la promesse que je vous fais de chercher toujours à éclairer les débats ne se tiendra que collectivement. Avec le bureau, le CA de la Sfap mais aussi vous tous nos adhérents que nous allons retrouver tout à l'heure pour une AG essentielle et vous tous qui vous sentez concernés. Nous avons besoin de vous !

Parce que nous sommes plus intelligents à plusieurs que tout seuls, parce qu'ensemble on va plus loin et parce que vous le valez bien nous rechercherons, au-delà du découragement, de la fatigue ou de la peur de l'avenir, la voie du meilleur possible. Ensemble.

Nous affirmerons sans crainte ce qui fonde notre engagement, ce qui donne sens aux liens que nous osons créer et ce qui nous donne à tous l'audace inouïe de côtoyer la mort au quotidien alors qu'elle reste un tabou pour notre société. Comme vous l'avez fait lors de la convention des soignants, nous n'aurons pas peur de dire ce qui est acceptable comme ce qui ne l'est pas et surtout de partager toutes les questions qu'ouvre ce débat.

Nous qui vivons tout proches de la vulnérabilité et de la faiblesse, nous pensons que le soin à l'approche de la mort est inconditionnel.

Et c'est cette inconditionnalité qui nous pousse à pouvoir dire non. À assumer de dire non. À proclamer le non, le non qui est un choix et un courage, le non qui est un espoir de choisir un autre chemin, d'aller vers autre chose, quelque chose de plus grand que nous.

Nous dirons non au pouvoir exorbitant de donner la mort et à l'illusion de la toute-puissance.

Nous dirons non à la fin d'une forme d'éthique collective et à la blessure infligée aux liens qui relient les citoyens, aux solidarités familiales, amicales, citoyennes qui exigent parfois beaucoup d'efforts quand l'autre souffre ou meurt, mais qui toujours renforcent notre société. Car, comme le dit Albert Jacquard, « Nous sommes les liens que nous tissons ».

Un autre chemin existe que celui de la fragmentation, des choix illusoire et de la solitude infinie.

Nous, qui sommes des centaines de milliers de soignants avec nos défauts, nos limites et nos impuissances, nous voulons dire oui à ce qui chaque jour nous réveille, à ce qui nous permet de nouer tous les jours des liens si forts avec des personnes si fragiles.

Nous disons oui à ce que nous croyons être la plus grande beauté humaine : le constat de notre faiblesse individuelle et la conviction qu'ensemble, tout peut être surmonté.

Nous disons oui à la créativité, au génie humain comme outil de progrès et de fraternité.

Nous disons oui à une médecine de l'écoute, du regard, de la singularité, du respect et de l'attention.

Nous disons oui à une médecine qui place la relation humaine au cœur du soin.

Nous ne voulons pas nous résigner, nous pensons qu'il est possible d'être courageux.

Nous irons à la table de l'écriture de la loi à venir. Nous irons dire ce que nous entendons, vivons, partageons et apprenons au quotidien. Nous dirons nos non et nos oui, nous dirons ce qui est pour nous essentiel.

Nous sommes devant un choix, éminemment politique : quelle société voulons-nous ? Qu'avons-nous à offrir à celui qui meurt, celui qui souffre ou celui qui a peur ?

Nous voulons poursuivre le chemin dessiné depuis plus de 30 ans dans notre pays, celui du non-acharnement et du non-abandon. Celui du soin inconditionnel pour lequel tant de choses doivent encore être améliorées, amplifiées, réformées. Dans un océan d'incertitudes, une chose semble aujourd'hui consensuelle, c'est la possibilité d'un déploiement inédit des soins palliatifs. Vous tous qui doutez, qui vous demandez si vous aurez toujours votre place dans le monde qui vient, je vous propose d'espérer. Jamais la reconnaissance, le développement et l'exemplarité des soins palliatifs n'ont semblé si probables. Nous avons assisté à la prise de conscience collective qu'une médecine de l'accompagnement accessible à tous est indispensable dans une société qui a le souci des plus fragiles. La SFAP mettra toute son énergie à faire advenir la loi du plus faible : informer, former, multiplier les lieux et les formes innovantes de l'accompagnement, faire advenir une société dans laquelle l'accompagnement ne serait pas seulement l'affaire des soignants ou des bénévoles mais bien celle de chacun de nous. Notre expérience quotidienne du contact avec la maladie et la mort nous aide à penser cette société du Soins. Nous avons 1000 choses à proposer pour la faire advenir. Et plus nous accompagnerons, plus nous inventerons, plus nous prendrons soin, plus nous écouterons, plus nous ferons reculer le désespoir, la souffrance et l'envie de mourir.

Le débat en cours semble parfois se réduire à un choix entre euthanasie et suicide assisté. Or nous savons tous que face à un dilemme éthique apparemment insoluble, il faut refuser de se laisser enfermer dans un choix binaire et chercher une 3^{ème} voie, penser autrement.

Et si euthanasie ou suicide assisté n'étaient pas la question ? En tout cas pas notre question.

Demandons-nous ce qui compte vraiment pour nous, ce que nous voulons garantir quoi qu'il arrive, ce à quoi nous ne pouvons pas accepter de renoncer, ce qui est le cœur battant de notre engagement.

Ce cœur qui bat pour toute notre société et que même la mort ne peut interrompre, ce cœur, c'est la relation de soin. La relation de soin qui est un bien commun pas seulement pour les soignants mais pour nous tous. La relations de soin qui est un bien commun car elle est une alliance. Une alliance asymétrique entre 2 personnes. L'une qui confie son corps, et parfois beaucoup plus, à une autre qui s'engage à tout mettre en œuvre pour guérir parfois, soulager souvent et accompagner toujours. S'en remettre ainsi à un autre est un acte de confiance inouï, un espoir que celui qui nous soigne voudra toujours le meilleur pour nous. Et pour celui qui soigne, accepter d'être le dépositaire de cette confiance est une responsabilité immense parfois même écrasante. Comment en être digne ? Comment vivre habité de tant d'attente et d'espoir ? Ensemble nous faisons une alliance. Parce que tu me fais l'honneur de ta confiance, je te fais la promesse d'être là quoi qu'il arrive et de chercher toujours avec toi le meilleur possible.

Quelle que soit la loi que nous choisirons de nous donner, cette relation de soin doit être préservée comme un bien précieux. Même si l'on considérait qu'il peut être rassurant pour celui qui peine de savoir que le choix de la mort peut être possible, celui qui écoute cette demande qui est un cri de souffrance, ne doit jamais être celui qui dispose du droit de vie ou de mort sur celui qui se confie à lui. Il est impératif que soit préservée la possibilité de dire qu'on voudrait mourir sans que le dialogue toujours essentiel qui s'engage ne soit faussé par la possibilité donnée à l'un d'exiger et à l'autre de dire oui ou non. Le « pourquoi » de cette demande toujours rare, singulière et si souvent ambivalente ne doit pas être écrasé par le « quand », le « où » ou le « comment ».

Le pouvoir de donner la mort autrefois confié au juge lui a été retiré. Il ne peut maintenant être confié au médecin sans prendre le risque d'aggraver l'asymétrie et d'abîmer l'équilibre fragile d'une relation tellement complexe et tellement nécessaire au déploiement de l'humanité de notre société.

« L'éthique n'est rien d'autre que la retenue de la puissance devant ce qui est digne d'être respecté » (Sylviane Agacinski). Travailler en soins palliatifs, c'est reconnaître que l'Homme est mortel et que la médecine n'est pas toute puissante. Les soins palliatifs sont une retenue de la puissance et les soignants disent leur refus de la toute-puissance qu'on voudrait leur donner. Ils disent aussi leur besoin d'une société qui donne du sens à leur engagement et reconnaisse la difficulté du compagnonnage quotidien avec la mort.

Nous demandons au Gouvernement et au Parlement de poursuivre cette voie française de l'accompagnement, en ne faisant pas peser la décision et la réalisation de la mort provoquée sur les

équipes soignantes du patient et nous disons notre espoir d'une société dans laquelle la relation de soin soit un bien commun que nous appelons avec force à considérer, préserver et respecter.
Et parce que nous donnons tous l'énergie, nous donnons tous le meilleur. We all give the power, we all give the best, Live is life !
Live is life

Tous ensemble maintenant
All together now

Vivre c'est la vie
Live is life

Quand nous donnons tous l'énergie
When we all give the power

Nous donnons tous le meilleur
We all give the best

Chaque minute d'une heure
Every minute of an hour

Ne pense pas à un repos
Don't think about a rest

Ensuite, vous recevez tous l'énergie
Then you all get the power

Vous recevez tous le meilleur
You all get the best

Quand tout le monde donne tout
When everyone gives everything

Et chaque chanson que tout le monde chante
And every song everybody sings

Alors c'est la vie
Then it's life

Vivre c'est la vie
Live is life

Vivre
Live

Vivre c'est vivre, quand nous sentons tous l'énergie
Live is life, when we all feel the power

Vivre c'est la vie, viens, lève-toi et danse
Live is life, come on, stand up and dance

Vivre c'est vivre, quand le sentiment des gens
Live is life, when the feeling of the people

Vivre c'est la vie, c'est le sentiment du groupe,
Live is life, is the feeling of the band, yeah

Quand nous donnons tous l'énergie
When we all give the power

Nous donnons tous le meilleur

We all give the best

Chaque minute d'une heure
Every minute of an hour

Ne pense pas à un repos
Don't think about a rest

Ensuite, vous recevez tous l'énergie
Then you all get the power

Vous recevez tous le meilleur
You all get the best

Et tout le monde donne tout et chaque chanson
And everyone gives everything and every song

Tout le monde chante
Everybody sings

Alors c'est la vie
Then it's life

Vivre c'est la vie
Live is life

Vivre
Live

Et tu appelles quand c'est fini
And you call when it's over

Tu appelles ça devrait durer
You call it should last

Chaque minute du futur
Every minute of the future

Est un souvenir du passé
Is a memory of the past

Parce que nous avons tous donné l'énergie
'Cause we all gave the power

Nous avons tous donné le meilleur
We all gave the best

Et tout le monde a tout donné et chaque chanson
And everyone gave everything and every song

Tout le monde a chanté
Everybody sang

Vivre c'est la vie
Live is life

Oser la rencontre

Préserver le dialogue en équipe dans la pratique et l'accompagnement

Licia Touzet, médecin, Mathilde Leroy, infirmière, Centre Hospitalier Régional Universitaire, Lille

Notre équipe EMASP existe depuis 1999 et celle de l'USP depuis 2009. Dès le début il y a eu de la part des responsables (chef de service et encadrement) une volonté de créer une seule équipe de médecins, de psychologues et de paramédicaux qui tourneraient entre l'USP et l'EMASP, pour ancrer les conseils donnés en EMASP dans la pratique clinique au quotidien, et enrichir les pratiques de l'USP des apprentissages acquis au contact d'autres équipes. Ce fut un long processus : après quelques « hoquets » l'équipe médicale a tourné au rythme de toutes les 3 semaines entre USP et EMASP, avec des moments de transmissions communes à toute l'équipe médicale pour assurer un suivi des patients et enrichir l'analyse des situations partagées. Les psychologues sont également mutualisés sur l'EMASP et l'USP depuis quelques années au rythme de tous les 6 mois. En ce qui concerne les infirmiers, la transition fut plus longue pour des raisons souvent d'horaires, de choix personnels, mais aussi d'ancienneté, de formation et donc d'expertise en cours d'acquisition. Il y a eu beaucoup de mouvements de personnel, et faire équipe reste une gageure. Afin d'avancer dans cette direction, plusieurs dispositifs ont été mis en place : la formation au sein de l'équipe via des « Formathons » sur des thématiques diverses, souvent sur la proposition des membres de l'équipe; des temps informels (Karaoké, restaurant...), la fête anniversaire de la Clinique qui a mobilisé la plupart de l'équipe. Récemment nous avons mis en place un « vis ma vie » en faisant l'hypothèse que certaines incompréhensions peuvent provenir de la méconnaissance de ce que l'autre vit sur le plan professionnel, et que l'interdisciplinarité n'en serait que renforcée. Sur la base du volontariat, chaque professionnel a tiré au sort une fonction (médecin, infirmier, aide-soignant, kiné, secrétaire, psychologue...) et a passé une journée en observation du collègue exerçant cette fonction. Chacun a répondu à un questionnaire avant sa journée en « vis ma vie » afin de stimuler la réflexivité et de maximiser les bénéfices de cette expérience, puis à un questionnaire après, afin de permettre un début d'analyse. Une séance de débriefing est prévue et cette expérience fait l'objet d'une étude qualitative dans le cadre d'un mémoire de FST. Nous voyons déjà les bénéfices de cette expérience en termes de liens entre équipiers et d'interdisciplinarité, avec une meilleure reconnaissance du rôle mais aussi de la singularité de la fonction de chacun.

S'engager avec des proches-aidants partenaires dans la formation des professionnels en soins palliatifs

Alexandre Berkesse, co-directeur, Pôle européen du Centre d'Excellence sur le Partenariat avec les Patients et le Public, Université, Montréal, Nolwenn Tourniaire, patiente partenaire, chargée de mission « Partenariat et Expérience Patient », CAPPS Bretagne

Les rencontres et les dialogues avec les proches ou les aidants qui accompagnent les personnes en soins palliatifs sont parfois l'occasion d'un moment d'étonnement. Un mot, une remarque ou encore un geste auquel nous ne nous attendions pas de leur part et qui révèlent pourtant des dimensions importantes pour eux ou la personne accompagnée et que nous n'avions pas nécessairement prises en compte, des incohérences de pratiques mais qui étaient hors de notre champ de vision professionnel ou encore des attitudes ou mots attendus dont nous sous-estimons la pertinence dans la situation.

Les proches ou les aidants, que ce soit leur première ou nième (ex : pour des bénévoles associatifs, notamment à travers les soins de support) accompagnement à travers la fin de vie d'une personne, peuvent contribuer à l'amélioration de nos pratiques et de nos postures en mobilisant leur perspective, leur(s) expérience(s) ou encore les savoirs qu'ils ont développés à travers ces expériences.

Leur contribution peut être pertinente tout autant pour nous aider à mieux remplir notre mission d'accompagnement des proches (ex : les aider à comprendre la nature des soins, à trouver leur juste place dans l'accompagnement, de contribuer à les préparer à accueillir le deuil, etc.) comme notre travail auprès de la personne accompagnée à travers sa fin de vie (ex : avoir un regard critique et d'amélioration continue des pratiques sur notre manière de communiquer auprès des familles notamment concernant des sujets socialement tabous, sur notre manière d'agir lors de situations éthiquement exigeantes (autonomie du patient, diversité des conceptions de la mort, etc.), sur les pratiques qu'apprécient une proportion significative de familles, sur les moments ou fréquences où interviennent les bénévoles associatifs, etc.).

Depuis de nombreuses années, Nolwenn Tourniaire et Alexandre Berkesse accompagnent en France comme au Québec des personnes concernées par les défis de santé (patients, parents, personnes en situation de handicap, etc.) ainsi que des professionnels de santé à travailler en partenariat, tant dans les soins (éducation thérapeutique, pair-aidance, médiation en santé-pair, etc.), l'organisation de soins (amélioration continue de la qualité, de la sécurité et de la pertinence des soins, etc.), la recherche et la formation (co-enseignement, ingénierie pédagogique, co-construction des contenus, etc.).

Ayant observé à maintes reprises les conditions relationnelles et organisationnelles qui favorisent l'amélioration des pratiques professionnelles à partir de ce que peuvent apporter les personnes qui font l'expérience des soins et services de santé, ils présenteront les fondements du partenariat avec les patients et proches-aidants en France comme au Québec, nous partagerons plusieurs exemples d'expérimentation de partenariat dans la formation initiale et continue des professionnels de santé (ex : co-animation patient ou proche-aidant et professionnel au sein d'ateliers d'éthique clinique à la faculté de médecine de l'université de Montréal, de débriefings de films sur la fin de vie à la faculté de médecine de Nice, des ateliers de coopération interprofessionnelle en psychiatrie à la faculté de médecine de Genève, etc.) et enfin nous amèneront à réfléchir ensemble aux initiatives que nous pouvons construire et expérimenter dans les mois et années à venir dans notre domaine à partir de ces apprentissages.

Étude AXEPRO : quelles priorités dans la recherche en soins palliatifs ?

Cécile Barbaret, médecin, Centre Hospitalier Grenoble Alpes, Héroïse Rouze, docteur en pharmacie, Hospices Civils, Lyon, Martin Julier-Costes, socio-anthropologue, Université Grenoble Alpes, Valérie Amouroux-Gorsse, cadre de santé, Isabelle Lavault, infirmière, Justine Bret, infirmière, Centre Hospitalier Grenoble Alpes, Stéphane Sanchez, médecin, Hôpitaux Champagne Sud, Troyes, Raphaëlle Habert-Dantigny, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Grenoble, Caroline Tête, documentaliste, Centre National de la Fin de Vie et des Soins Palliatifs, Paris

Contexte

Les thématiques de recherche dans le domaine médical sont définies essentiellement par des chercheurs. Il paraît important, notamment dans le champ des soins palliatifs, de pouvoir recueillir le retour des patients et des aidants sur ce qui les intéresse, étant les premiers concernés, afin de mener des projets de recherche centrés sur leurs besoins et attentes. Notre objectif est donc d'interroger les patients, les aidants, les bénévoles et les soignants sur les axes de recherche qui leur paraissent prioritaires dans le domaine des soins palliatifs.

Méthode

Cette étude a été conçue en 3 phases successives. La première étape est une enquête en ligne, nationale, afin de questionner de manière ouverte sur les questions restant pour eux sans réponse. Une étape de reformulation et de revue de la littérature permettra d'identifier une liste d'axes de recherche restée effectivement sans réponse. La deuxième étape fait une première priorisation des axes de recherche, en demandant aux répondants de catégoriser parmi les axes de recherche sans réponse, ceux qu'ils leur paraissent les plus importants. Cette étape se fera par un questionnaire envoyé par mail, sauf pour les patients, qui seront sollicités par les centres hospitaliers partenaires de l'étude. Enfin, la dernière phase est un groupe nominal, incluant tous les types d'acteurs, qui devront se concerter pour établir un consensus final sur les dix axes de recherche prioritaires en soins palliatifs.

Résultats

Le questionnaire a été diffusé du 27/01/2022 au 13/07/2022. Il a été reçu 1616 réponses dont 560 réponses complètes qui ont été analysées, permettant d'obtenir 1058 axes de recherche, puis 678 après reformulation. Les soignants ont été les plus représentés (n=399), puis les bénévoles (n=72), les aidants (n=53), et enfin les patients (n=11).

Discussion

L'originalité de cette étude repose sur l'intégration du regard d'acteurs peu interrogés habituellement, que sont les patients, les aidants et les bénévoles. Les différentes phases de l'étude permettent d'avoir leurs retours, d'abord à l'état brut via une question ouverte, puis plus affiné, après le travail de tri et de reformulation des chercheurs, jusqu'à permettre que leurs avis trouvent toute leur place en groupe nominal, afin de participer activement à la détermination des futurs axes de recherche. L'on voit dans la première phase que l'accès aux patients a été un écueil. Les causes possibles de cette faible représentativité seront à explorer. Le fait d'utiliser 3 méthodes différentes au cours de l'étude afin d'avoir le retour des patients permettra d'avoir un regard sur celle la plus efficace et la plus pertinente, et pourra permettre d'être priorisée pour des travaux futurs.

Références

Oliver S ,Gray J. A bibliography of research reports about patients', clinicians' and researchers' priorities for new research. London: James Lind Alliance, December 2006
PeolcPSP_Final_Report.pdf [Internet]. [cited 2016 Apr 4].
Available from http://www.palliativecarepsp.org.uk/wp-content/uploads/2015/01/PeolcPSP_Final_Report.pdf

3 mots clés : soins palliatifs – priorisation - méthode James Lind Alliance

Réinventer le dialogue collectif

Réinventer l'autorité : l'art de la décision

Jean-Pierre Lebrun, psychiatre, psychanalyste, Bruxelles

L'autorité est aujourd'hui largement fragilisée. Nous en donnerons les raisons.

Il reste pourtant que l'autorité est indispensable à la vie collective.

Il s'agira dès lors de penser comment la ré-inventer en gardant à l'esprit que, pour que la pratiquer soit possible, il faut que celle-ci soit identifiée dans le collectif mais il faut aussi qu'elle soit inscrite dans la tête d'un chacun, l'autorité étant « la présence de la société dans l'individu ».

Gageons qu'éclairer tout ceci permette de lui redonner sa légitimité.

La négociation et la prise de décision en situation complexe

Emmanuel Bourboulon, ancien militaire en unité de renseignement, formateur, Rennes

L'armée, en particulier l'armée de terre à laquelle j'ai appartenu durant 29 ans, est surnommée la Grande Muette. Aurait-elle bien peu de choses à dire dans un congrès dont le thème central est le dialogue, le renouveau, l'échange et le lien à l'autre par la parole ?

Après une réflexion sur les similitudes entre le militaire et l'accompagnant en soins palliatifs, ce rapport étroit à la mort, ce métier au service de l'autre, cette quête de sens, je m'attacherai dans une première partie à parler du dialogue au sein de l'armée de terre, pourquoi et comment est-il si fondamental malgré les apparences et les idées reçues.

Puis ma contribution au débat de ce congrès reposera sur un triple témoignage. Ayant été négociateur pour des libérations d'otages, ayant pratiqué le renseignement dit « conversationnel » pour que l'action militaire de la France sur un théâtre d'opération soit efficace et surtout utile, et étant au contact depuis plusieurs années de blessés de guerre souffrant de troubles psychiques, j'essaierai de répondre au mieux à l'interrogation suivante : peut-on arriver à établir/garder le lien même quand l'environnement, l'interlocuteur ou soi-même est dans une position de blocage ?

L'écoute, l'observation et l'adaptation font partie des clés pour établir et maintenir ce lien précieux, même dans les contextes les plus difficiles : dans chacune de ces situations je vous propose d'aborder quelques techniques et méthodes employées et de finir par une ouverture sur l'avenir de la Parole au sein de la Grande Muette.

Préserver le travail ensemble au-delà des distances : la place des technologies

Klaxoon, Rennes

A2 - Aidants

« Baluchonnage », « relaying » : le séjour de répit à la maison

Corinne Petibon, cadre sociale, Marc Poterre, médecin, Fondation Santé Service, Levallois-Perret

Contexte

Les aidants familiaux sont les piliers de la prise en charge au domicile. Ils vivent dans un contexte fréquent de grande difficulté : 31% des aidants délaissent leur propre santé ; 60% expriment leur angoisse à affronter la situation au domicile ; 21% ne savent pas comment terminer financièrement le mois (1).

Méthode

Le soutien aux aidants est indispensable en HAD, et nous proposons depuis longtemps d'organiser des séjours de répit, en USP, en SSR ou dans le service référent du patient. Néanmoins, ces séjours sont difficiles à organiser et les séjours temporaires en EHPAD sont souvent refusés par les familles en raison d'un manque de confiance et du coût. Pourtant, il n'est pas toujours nécessaire d'avoir des séjours longs et il est souvent compliqué de sortir le patient de son milieu habituel.

Résultats

Nous proposons depuis début 2022 des séjours dits de « baluchonnage » ou « relaying » : un accompagnateur spécialisé remplace l'aidant à domicile 24h/24 pendant 3 à 6 jours consécutifs. Sa mise en place en France est autorisée depuis 2019 dans le cadre d'une expérimentation lancée par la DGCS, une dérogation au droit du travail étant nécessaire pour cette activité (2).

Le financement (environ 720 euros pour 24H) est recherché par le service de baluchonnage et complété par la Fondation.

Nous avons réalisé 4 séjours en 2022. Les interventions ont duré entre 3, 5 et 6 jours. Un journal d'accompagnement est tenu par l'accompagnateur, détaillant au quotidien les activités, le relationnel avec le patient, les réussites et difficultés rencontrées, ainsi que les propositions de stratégies d'amélioration pour l'aidant. Les interventions ont toutes été appréciées par les aidants et les patients, mais aussi par les soignants du domicile, témoins d'un climat plus apaisé.

La grande difficulté réside dans la concrétisation du projet. Pour l'aidant, partir, c'est abandonner son proche et laisser sa maison à un(e) inconnu(e). Un séjour n'a pas pu se réaliser parce que l'aidant n'a pas pu se décider à partir. Un temps de préparation est donc nécessaire et l'évaluation initiale est incontournable pour que, dès la 1^{ère} rencontre, le couple aidant/aidé soit mis en confiance.

Conclusion

Notre expérience prouve que le baluchonnage est réalisable pour des patients d'HAD. Des obstacles persistent surtout du côté des familles et du financement (3). Notre ambition est d'arriver à une trentaine de prises en charge en 2023, pour répondre notamment aux demandes non abouties en SSR.

Références

Agir pour les aidants. Stratégie de mobilisation et de soutien 2020-2022

(1) *Loi n° 2018-727 du 10 août 2018 pour un État au service d'une société de confiance. legifrance.gouv.fr*

(2) *Petitprez R. Le baluchonnage. Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie (2020) 20, 374-379*

3 mots clés : baluchonnage – séjour de répit – hospitalisation à domicile

Aidants : un substantif entre reconnaissance et réification

Alexandre Brotz, psychologue, l'Estey Mutualité, Bordeaux

Contexte

Dans le domaine des soins palliatifs comme ailleurs apparaît la nécessité de se tourner vers les proches des personnes malades pour remédier aux manques de professionnels et structures de santé. Sans eux, tout s'écroulerait, et les malades pourraient ne plus avoir accès aux soins. Avec eux existerait encore une possibilité que le système ne se grippe pas de façon irrémédiable, mais il y aurait un risque fort qu'ils deviennent eux-mêmes patients.

Ces proches sont désignés depuis quelques décennies sous le terme d'*aidants*, un participe présent devenu substantif. Cette transformation linguistique a des effets aussi bien sur les principaux concernés, sur les patients, sur les soignants, sur les pouvoirs publics et sur tous les citoyens. D'où la question centrale et philosophique : qu'est-ce que la substantification d'une fonction telle que celle d'aidant. Que vient-elle signifier, quel usage en fait-on et pourrait-on en faire ?

Méthode et résultats

Trois niveaux de réflexion ont paru nécessaires : Un premier qui concerne la création d'un nouveau signifiant et qui se concentre sur les enjeux individuels et subjectifs. Un second relatif à l'apparition d'une nouvelle catégorie d'individus déterminés par ce terme. Un dernier autour d'un statut législatif qui pourrait naître pour encadrer cette catégorie.

Il a semblé important de relever les apories qui pouvaient ressortir de ces trois étapes, avec pour fil rouge l'opposition entre reconnaissance et réification. Cela a permis d'interroger comment la substantification du mot *aidant* viendrait contenir les personnes concernées, en mettant en miroir les deux sens de ce verbe : Serait-elle du côté de la contenance, créant un enveloppement psychique et social au travers de la reconnaissance ? Ou bien serait-elle du côté de la contention, enfermant la personne, l'enserrant dans une fonction jusqu'à la mener vers la réification ?

Il s'est alors agi d'identifier les différentes tensions philosophiques et psychologiques que l'utilisation de ce substantif peut révéler. Tout d'abord sur le plan psychique : alors que le terme *aidant*, quand il est descriptif, permet une reconnaissance des difficultés des proches et de leur nouveau *moi*, il devient réifiant lorsqu'il est prescriptif, qu'il est octroyé par autrui et qu'il substantifie une fonction. Puis au niveau de la catégorie, qui, par le regroupement de personnes isolées dans leur problème, amène une reconnaissance par les pairs, mais réifie du fait qu'elle pousse à standardiser des critères d'inclusion et qu'elle crée des modèles prototypiques à suivre. Enfin, en ce qui concerne le projet de statut juridique, qui entrainerait à n'en point douter une reconnaissance juridique à tous ces proches qui portent assistance à un patient en fin de vie, mais pourrait aboutir à une professionnalisation à bas coût de ces proches, les réifiant car fonctionnalisant les individus devenus *aidants*, dociles aux politiques de la santé.

3 mots clés : aidants - éthique - reconnaissance

Relation patient-aidant en HAD et soins palliatifs : ajustement et qualité de vie

Lila Candade, psychologue, HAD Fondation Œuvre de la Croix St Simon, Paris, Aurélie Untas, professeur des universités, laboratoire de psychopathologie et processus de santé, Boulogne-Billancourt, Camille Baussant-Crenn, directrice des soins, Jérémy Marin, psychologue, HAD Fondation Œuvre de la Croix St Simon, Paris

Contexte

La qualité de vie se définit comme un état de complet bien-être physique, mental et social (1). Alors que la qualité de vie des patients en HAD ne semble pas être modifiée par rapport à celle des patients en milieu hospitalier et qu'une importante satisfaction de leur part a été montrée (2), la qualité de vie des conjoints aidants et les stratégies pour faire face au stress en couple, appelées « stratégies de coping dyadique », sont des problématiques peu étudiées. L'HAD induisant souvent une modification des tâches, des rôles et une grande proximité avec les patients (3), il semble pertinent d'évaluer la qualité de vie et l'adaptation du couple face à la maladie en contexte de soins palliatifs (SP). Cette étude avait pour objectifs de comparer la qualité de vie des aidants à celle des patients en HAD, d'identifier les différences de stratégies de coping dyadique et d'explorer les liens potentiels entre coping dyadique et qualité de vie.

Méthode

Ont été incluses 11 dyades patients-aidants en HAD. Le WHOQOL-BREF a permis de mesurer la qualité de vie selon 4 dimensions : physique, psychologique, sociale et environnementale. Le Dyadique Coping Inventory a permis d'évaluer la communication du couple et d'identifier 4 types de stratégies de coping dyadique : coping commun (stratégies communes), coping de soutien (soutien focalisé sur le problème ou les émotions), coping délégué (prise en charge de certaines tâches) et coping négatif (soutien négatif).

Résultats

La qualité de vie physique des patients était significativement inférieure à celle des aidants. Cependant, une absence de différence significative entre les qualités de vie psychologique, sociale et environnementale des patients et celle des aidants fut identifiée.

De plus, les patients et les aidants n'utilisent pas les mêmes stratégies pour faire face à la maladie : les aidants ont davantage recours au coping délégué et de soutien alors que les patients ont tendance à plus communiquer leur stress.

Un lien entre stratégies de coping et qualité de vie a été trouvé : moins les patients utilisent le coping délégué et de soutien, moins la qualité de vie psychologique, sociale et environnementale des aidants est élevée.

La qualité de vie des aidants semble davantage associée au soutien qu'ils reçoivent des patients qu'à l'aide qu'ils leur apportent. Le soutien du patient envers l'aidant semble donc tout aussi important que le soutien de l'aidant envers le patient. D'un point de vue clinique, des interventions dyadiques visant à rééquilibrer le soutien et la communication du stress au sein des couples semblent pertinentes.

Références

- (1) WHOQOL Group. (1993). *Study Protocol for the World Health Organization Project to Develop a Quality of Life Assessment Instrument*. *Qual Life Res*, 2, 153–9.
- (2) Cool, L., et al. (2019). *An Observational Pilot Study to Evaluate the Feasibility and Quality of Oncological Home-Hospitalization*. *Eur J of Oncol Nurs*, 40, 44-52.
- (3) Traa, M. J., et al. (2015). *Dyadic Coping and Relationship Functioning in Couples Coping With Cancer : A Systematic Review*. *Br J Health Psychol*, 20, 85-114.

3 mots clés : HAD - patient-aidant - coping

A – 3 Anticipation des soins

Le travail relationnel au cœur du travail de l'équipe d'HDJ. Une recherche qualitative

Jean-Christophe Mino, médecin-chercheur, Institut Curie, Paris, Émilie Legrand, maître de conférences en sociologie, Université, Le Havre, Élise Gilbert, médecin, Centre Laccasagne, Nice, Carole Bouleuc, médecin, Institut Curie, Paris

Contexte

L'hôpital de jour de soins palliatifs oncologiques (HDJ SP) est une organisation innovante qui permet la mise en œuvre de SP précoces (1).

En nous appuyant sur une recherche sociologique, nous aimerions analyser la relation de l'équipe d'HDJ avec le malade comme *le lieu d'un véritable travail professionnel permettant la gestion de la fin de trajectoire du cancer*. En référence au sociologue Strauss (2), le travail relationnel désigne la dimension interactionnelle du travail des professionnels avec le patient et ce qui s'y joue.

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 » de Strauss.

Dans chaque centre, 1 à 2 patients vus les jours précédents ont été choisis chaque semaine pendant 5 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 38 trajectoires de maladie selon la méthode inductive de la « *Grounded Theory* » (3), aboutissant à une saturation des données.

Résultats, discussion

Depuis l'arrêt des traitements oncologiques jusqu'à la phase de mort, l'équipe d'HDJ suit le patient pendant plusieurs mois lors de la phase finale dite « déclinante » (Strauss) de la trajectoire.

L'équipe met alors en œuvre un travail relationnel que nous détaillerons et nécessitant plusieurs conditions qu'elle doit elle-même créer (développer la confiance du patient en cette nouvelle équipe ; faire en sorte qu'il soit « actif » dans les échanges).

Le travail relationnel est adossé à des « tactiques interactionnelles » (tâtonner, lancer des perches, rebondir, ouvrir...) Il vise à faire prendre conscience au patient que son cancer ne peut définitivement plus être traité ainsi que du caractère irréversiblement déclinant de la trajectoire, et donc de son nouveau statut social de « malade incurable ».

Ce faisant, le travail relationnel est un levier pour négocier les aides et suppléances facilitant le maintien au domicile. Il permet le cas échéant d'envisager les conditions de la toute fin de vie.

Conclusion

L'HDJ se distingue des USP, lieu de la mort, où les professionnels travaillent à établir une conscience ouverte de la *mort* proche (4). En revanche en HDJ, le travail sur la conscience concerne essentiellement *l'incurabilité* et il a lieu bien en amont dans la trajectoire. L'étude de ce mode récent d'organisation des SP permet d'avoir une vue plus complète des pratiques relationnelles de la médecine palliative.

Références

(1) Mino JC et coll., *L'HDJ de soins palliatifs dans le travail de trajectoire du cancer intraitable. Médecine palliative*, <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2022.07.003>

(2) Strauss A. *La trame de la négociation*. L'Harmattan, 1992

(3) Glaser B., Strauss A., *The discovery of grounded theory*. Aldine, 1967

(4) Castra M. *Bien mourir*. PUF, 2003

3 mots clés : travail relationnel - hôpital de jour - cancer

Présentation précoce des directives anticipées : analyse du vécu des patients

Alexandre Legrix de la Salle, médecin, Centre Hospitalier, Valenciennes, Jade Boulain, médecin généraliste, Toulouse, Marie Bourguoin, médecin, Oncopole, Toulouse

Contexte

Les directives anticipées permettent aux patients de faire connaître et respecter leur volonté lorsqu'ils ne sont plus en mesure de s'exprimer, dans un objectif de maintien de leur autonomie. Cependant rares sont les patients à les avoir rédigées (1). De plus, les patients en fin de vie rapportent le souhait – a posteriori – d'être informés précocement dans leur maladie, de l'existence de ce dispositif (2) (3). Notre travail a pour objectif d'évaluer le vécu d'une information précoce et orale à propos des directives anticipées délivrée à des patients nouvellement diagnostiqués d'un cancer.

Méthode

Après avoir été formés à la réalisation et à l'analyse d'entretiens semi-dirigés par une psychologue clinicienne ; une information orale sur les directives anticipées, a été délivrée aux patients en hôpital de jour de chimiothérapie au sein de l'Institut Universitaire du Cancer de Toulouse. A la suite de cet entretien d'information, un entretien semi-dirigé leur a été proposé afin de réaliser une analyse qualitative concernant leur vécu. L'analyse a consisté en une analyse thématique manuelle croisée et textuelle informatisée.

Notre étude a été validée par le département de médecine générale de Toulouse ainsi que par le comité d'éthique de l'Oncopole. Il a fait l'objet d'un dépôt de formulaire MR-004 auprès de la CNIL sous le nom de projet ADAPT.

Résultats

35 patients ont pu être rencontrés pour l'entretien d'information, 12 ont été reçus pour l'entretien semi-dirigé. Ceux-ci se sont déroulés entre mai et octobre 2021. Le vécu de cet entretien a été négatif pour une majorité des patients, traumatique même parfois. Une seule patiente rapporte un vécu positif lié à l'intérêt qu'on a pu lui porter. Un moment opportun pour cette information n'est pas vraiment identifié dans le discours des patients.

Conclusion

L'information délivrée au patient concernant les Directives Anticipées est un sujet sensible renvoyant à l'idée de mort. Identifier un moment opportun dans le parcours de soins oncologique du patient pour aborder cette question n'apparaît pas évident. Le rôle du médecin généraliste dans l'anticipation de cette information apparaît comme une piste intéressante.

Références

(1) *etude2016_findevie_fondationadrea.pdf* [Internet]. [cité 18 oct 2021].

Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/etude2016_findevie_fondationadrea.pdf

(2) *Valsesia AC. Directives anticipées dans la relation médecin-malade dans le cadre des décisions en fin de vie du point de vue des patients. :105.*

(3) *Alicia Marcaud - Attentes des patients atteints de cancer sur la mise en place des directives anticipées. Revue systématique de la littérature - 8 décembre 2015* [Internet]. [cité 12 sept 2020].

Disponible sur: <http://thesesante.ups-tlse.fr/1207/1/2015TOU31112.pdf>

3 mots clés : directives anticipées - droits des patients - oncologie

Apport d'une consultation longue dans le cadre de la démarche palliative en EHPAD

Émilie Chebance, infirmière, Séverine Van Neck, infirmière, EHPAD Chantemesse, St Pourçain sur Sioule, Olivier Mermet, médecin, St Pourçain sur Sioule

Contexte

Les personnes âgées en France s'orientent vers les établissements d'hébergement des personnes âgées dépendantes (EHPAD) lorsque leur maintien à domicile est difficile.

Ces structures médico-sociales doivent répondre à un cadre légal et à des recommandations de bonnes pratiques concernant les soins palliatifs. L'information sur les droits concernant la fin de vie font partie de leurs obligations.

Née de la volonté des médecins généralistes et du médecin coordinateur, avec le soutien de la direction de l'EHPAD, la mise en place d'une *consultation longue* (CL) a été confiée à Émelie Poulain durant son stage en autonomie dans le cadre de ses études en médecine générale.

Méthode et analyse

La CL est préparée en amont par une infirmière dédiée. Elle a lieu une fois par an.

Elle réalise une évaluation gériatrique globale en collégialité avec l'équipe pluri-professionnelle. Le projet d'accompagnement personnalisé du résident est pris en compte.

Lors des échanges préparant la CL avec le résident, elle aborde ses droits vis-à-vis de la *personne de confiance* (PC) et des *directives anticipées* (DA). La PC et la famille sont contactées si le résident souhaite leur présence lors de la CL.

Les informations recueillies sont consignées dans le dossier patient informatisé et complétées par le médecin lors de la CL.

Dans le cadre de leur thèse d'exercice pour leur diplôme d'état, les docteurs Demazière, Rajat et Popa ont réalisé, 5 ans après, une analyse qualitative et quantitative des CL.

38 entretiens individuels semi-dirigés ont été réalisés auprès de 4 groupes de population : médecin généraliste, infirmière, résidents et accompagnants. L'étude a inclus 110 résidents qui avaient bénéficié d'au moins une CL entre février 2015 et avril 2019.

Neufs indicateurs ont été abordés dont le vécu de la CL, la rédaction des DA, la désignation de la PC, la réévaluation du traitement de fond.

Résultats et discussion

Il a été mis en évidence des bénéfices sur la qualité des soins et la relation soignants / résident / famille. Globalement les CL sont appréciées et devenues indispensables pour tous. Elles procurent un temps d'échange privilégié avec le résident et sa famille.

Si la situation est identifiée comme palliative, le médecin peut ensuite réaliser des prescriptions anticipées personnalisées et remplir une fiche urgence pallia.

La CL permet d'évaluer de façon objective les souhaits de la personne et sa capacité à rédiger des DA et à désigner une PC.

Conclusion

Les CL améliorent la prise en charge globale du résident et favorisent la personnalisation de l'accompagnement en soins palliatifs.

Références

ANESM : accompagner la fin de vie des personnes âgées en EHPAD ; Tutelle, curatelle, etc. Éditions du Puits Fleuri ; HAS : Les directives anticipées, La personne de confiance

3 mots clés : consultation longue - soins palliatifs - EHPAD

Approches non médicamenteuses en USP : de la socio-esthétique au chariot Snoezelen

Francine Bazez, aide-soignante, Fabienne Lidove, aide-soignante, Centre Hospitalier Universitaire, Nantes

Contexte

En plein débat autour de l'aide active à mourir, nous sommes aujourd'hui confrontés à des questionnements éthiques et sociétaux sur la fin de vie.

Dans un service de soins palliatifs, nous accueillons des patients en fin de vie, en prise en charge palliative de leur maladie grave et incurable. Pour autant, la vie est là. Une grande majorité des patients souhaitent vivre. Ils ressentent des émotions, une envie de vivre. Nous, les soignants, parvenons encore à leur apporter un peu de douceur en soulageant leurs « douleurs », qu'elles soient physiques ou psychologiques, et faire baisser leurs angoisses.

Pour cela, dans notre unité, en dehors des thérapeutiques médicamenteuses, nous nous efforçons d'utiliser un panel d'outils et méthodes non médicamenteux : les huiles essentielles, le toucher-massage, la sophrologie, les soins socio-esthétiques, la balnéothérapie. Ce large choix peut convenir à chaque patient. Aujourd'hui, nous nous ouvrons à la démarche Snoezelen.

Méthode

Nous avons fait le choix d'un retour d'expérience à plusieurs voix. Nous allons développer les éléments communs et complémentaires des différentes techniques. Nous aborderons ensuite l'appropriation des techniques par les soignants et les proches. Enfin la dernière partie sera sur le développement d'un chariot mobile Snoezelen.

Résultats

Cette démarche d'accompagnement par des thérapies non médicamenteuse est axée sur 3 grands axes communs : relationnel, sensoriel et bien-être. Notre expérience de la socio esthétique, de la balnéothérapie, de la sophrologie, de l'hypnose a permis à l'équipe de diversifier ses accompagnements à travers des compétences variées. Du compagnonnage entre soignants voire avec des proches a régulièrement lieu. La méthode Snoezelen, nouvel outil à notre disposition à L'USP, nous permet d'étudier les ressentis des patients en suivant leurs besoins et de leur proposer différentes expériences sensorielles dans une atmosphère de détente et de confiance.

La démarche Snoezelen nous apporte une autre perspective dans la recherche du bien-être du patient. Sandrine Paris, psychologue clinicienne, écrit dans l'article Prendre soin avec le Snoezelen : « *Un matériel sensoriel est proposé aux malades à des fins d'exploration (flacons d'odeurs, boîte à musique, tableaux tactiles, fibres optiques lumineuses...). Au-delà de la stimulation neuronale, le snoezelen réveille des sensations, éminemment associées à des souvenirs et à des émotions (...)* » En effet, au-delà des thérapies non médicamenteuses sus-citées, la méthode Snoezelen nous permet d'accentuer la personnalisation du soin en l'associant à des émotions et à des ressentis. L'utilisation du chariot Snoezelen a aussi un impact dans l'équipe soignante elle-même. Réaliser un soin avec Snoezelen ou une autre technique médicamenteuse, nous permet de sortir apaisé, serein et satisfait.

Référence

Sandrine Paris, Prendre soin avec le snoezelen, Soins Gériatrie-Volume 19, numéro 108 pages 26-28 (juillet 2014)

3 mots clés : Snoezelen - bien-être - non médicamenteux

Biographie hospitalière : se raconter pour apaiser sa souffrance existentielle

Christelle Pigeard, biographe hospitalière, Traces de vie, St Brévin les Pins, Christelle Cuinet, biographe hospitalière, Traces de vie, Dôle

Contexte et problématique

La maladie et la mort sont sources d'angoisse, pour celui qui se meurt comme pour ses proches. Mettre des mots est tellement important, et pourtant si difficile : difficile pour celui qui est malade d'oser aborder la question avec ses proches; difficile pour eux d'évoquer la question avec lui...

Ces personnes fragilisées ont besoin d'être revalorisées en tant que sujets pensants et non seulement comme « objets » de soins. Traces de Vie (TdV) cherche à répondre à ce besoin accru avec la crise sanitaire et propose de déployer la biographie hospitalière comme un levier pour lutter contre l'isolement social, améliorer la santé mentale des personnes identifiées par les professionnels soignants en les inscrivant dans un projet de transmission, rappel de la vie et de produire leur récit.

Méthode

Les patients sont orientés par les services hospitaliers (médico-sociaux, HAD...) qui détectent une envie ou un besoin de transmettre.

La biographie hospitalière se déroule en 10 entretiens d'une heure en établissement ou à domicile, pour le récit d'un instant de vie, d'une histoire que les personnes souhaitent laisser et se concrétise par la remise de 10 livres artisanaux offerts par TdV.

Les biographes sont des professionnels formés, disponibles, rémunérés et supervisés.

Résultats et discussion

Une étude interne auprès des professionnels de santé indique que :

- 40% des professionnels ont constaté une amélioration de la santé mentale de leur patient dès la proposition d'accompagnement, 20% pendant l'accompagnement et 20% après l'accompagnement.
- 60% des professionnels notent que la biographie hospitalière donne un sentiment de fierté, de travail accompli.

Le projet a débuté en 2013 en Franche-Comté. 41 équipes médicales font depuis appel à l'association. Depuis 2019, des services hors région sollicitent le service de biographie hospitalière : TdV professionnalise de nouveaux biographes pour essaimer le projet dans d'autres régions. Une 1^{ère} promotion de biographes permet d'accompagner des personnes du CHU de Nantes, à Saint-Nazaire, à Lille. En 2022, les accompagnements ont lieu à Paris, Nice, Nancy, Montélimar, Bayonne et Strasbourg.

Conclusion

TdV porte un projet ambitieux visant à une reconnaissance des métiers de l'accompagnement des personnes en fin de vie. Le livre remis répond au besoin essentiel de la transmission de la mémoire.

Références

Documentaire « À la mort à la vie », Thibaut Sève, Bellota Films pour LCP

De l'hébergement à l'accompagnement, propositions opérationnelles pour une culture globale de la fin de vie – 29 octobre 2020. Le Cercle Vulnérabilités et Société, appelle à « encourager le déploiement de la « biographie hospitalière » [...], pour favoriser la transmission, aider à la verbalisation et favoriser un soulagement psychologique ».

3 mots clés : biographie - vie - accompagnement

La danse en USP, une proposition éthique pour les patients et l'équipe soignante

Charlotte Lafaure, professeur de danse contemporaine, MJS la Bouvadière, Nantes, Adrien Évin, médecin, Sabine Tharreau, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Nantes, Guillaume Durand, docteur en philosophie, UFR, Nantes

Contexte

Cette recherche réalisée entre l'université et l'USP du CHU de Nantes est l'expérimentation de moments dansés par une danseuse contemporaine, permettant aux patients et à l'équipe soignante d'être spectateur, dans les lieux communs et dans l'intimité de la chambre. La problématique est la suivante : de quelle manière, en partant des champs de la danse contemporaine et de l'éthique, est-il possible de mettre en place des moments dansés en USP et d'étudier leurs effets auprès des différents publics pour constituer une base de connaissances scientifiques ?

Méthode

Une méthode a été créée pour la mise en place de ces moments, bornée par les principes éthiques de respect du consentement, de non-malfaisance et de justice. Les principes étaient les conditions de possibilité des moments dansés ainsi que leurs limites. Les moments dansés dans les chambres étaient de 3min, sur une musique. Dans le couloir la danse pouvait aller de quelques instants à 1h. Il a été réalisé 94 moments dansés dans le service. Nous avons choisi d'adopter une méthodologie qualitative avec des entretiens semi-dirigés, dont les guides ont été validés par le CERNI, pour recueillir les effets de l'expérience de spectateur des moments dansés sur les patients et l'équipe soignante. Nous avons réalisé 13 entretiens avec les soignantes et 4 entretiens avec les patients.

Résultats

Les résultats révèlent qu'après un temps de réserve et de questionnements sur la proposition, les moments dansés ont été très bien reçus auprès des différentes populations. Ils ont permis un temps de suspension qui a pu apaiser, venir contrebalancer la complexité des situations vécues, permettre de nouveaux types d'échanges entre patients et soignants, un autre regard porté sur son lieu de travail pour les soignantes, ainsi qu'une conscience et une valorisation des gestes qui accompagnent leurs tâches respectives.

Conclusion

Au-delà des diverses impressions, sensations, émotions que les moments dansés sont venus convoquer, insuffler, permettre chez les personnes en tant que sujets et non plus seulement en tant que « patients » ou « soignants », le partage d'une expérience commune de spectateur a participé à « faire lien », à « faire communauté » dans un temps de vie éminemment complexe pour le patient et toutes les personnes qui l'entourent.

Références

Le Breton, D. (2008). Anthropologie du corps et modernité. Vendôme, Puf

Merleau-Ponty, M. (1987). L'œil et l'esprit. Paris, Gallimard

Laban, R. (1994). La Maîtrise du mouvement. Arles, Actes Sud. Trad. de l'anglais par J. Challet-Haas et M. Hansen.

3 mots clés : danse contemporaine - éthique - émotions

A5 - Demandes de mort d'ici et d'ailleurs

Les gériatres face à une demande de mort d'un patient

Quitterie Dupont-Cariot, interne en gériatrie, Sophie Moulias, médecin, Hôpital Ambroise Paré, Boulogne-Billancourt

Contexte

Le désir de mort est régulièrement exprimé par les patients âgés en gériatrie. Les gériatres sont donc parfois confrontés à des demandes de mort de différents types. L'objectif de cette étude était d'explorer leur ressenti face à un patient qui demande de mourir.

Méthode

Il s'agit d'une étude qualitative avec une approche par analyse interprétative phénoménologique. Des entretiens semi-dirigés ont été réalisés en présentiel avec douze gériatres travaillant en Île de France et ayant des activités variées (EHPAD, unité de court séjour gériatrique, soins de suite et de réadaptation, équipe mobile de gériatrie intra et extra hospitalière, équipe mobile de soins palliatifs).

Résultats

Les résultats montrent que les gériatres sont en général à l'aise pour parler de la mort et prendre en soin les patients qui demandent de mourir. Les gériatres insistent sur l'importance de l'écoute comme première réponse au patient. Ils soulignent néanmoins que certaines demandes de mourir sont plus difficiles à accompagner. D'une part, il y a les demandes de mourir qui surviennent en dehors de tout symptôme et qui sont souvent le témoin d'une lassitude de vivre. Le gériatre est alors démuni car il n'a pas de proposition thérapeutique à faire. Ces situations demandent surtout un investissement humain. D'autre part, les demandes de hâter la mort mettent parfois le gériatre en difficulté. Cependant, la législation actuellement en vigueur en France protège le gériatre de questionnements éthiques complexes et de lourdes responsabilités. Le fait de travailler en équipe et la possibilité d'avoir recours à une équipe mobile de soins palliatifs sont les principaux piliers sur lesquels s'appuie le gériatre pour accompagner le patient.

Il est important de pouvoir soutenir les gériatres et leurs équipes en diffusant l'accès à des ressources comme la supervision, en proposant des formations, en faisant de l'accompagnement des patients en fin de vie une priorité sociétale et non pas médicale.

Il serait intéressant d'approfondir cette réflexion en explorant le ressenti d'un plus grand nombre de gériatres.

3 mots clés : gériatres - désir de mourir - ressenti

Pourquoi les patients expriment-ils des demandes d'euthanasie dans un contexte illégal ?

Aline Chassagne, maîtresse de conférences en sciences infirmières, Université de Franche-Comté, Besançon, Hélène Trimaille, ingénieure d'études et de recherche, Centre Hospitalier Universitaire, Besançon, Danièle Le Boul, psychologue, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris

Contexte

Certains patients dans les unités de soins palliatifs demandent l'euthanasie alors que la législation ne permet pas cet acte. Bien que des études aient exploré les raisons de ces demandes, on sait peu de choses sur les répercussions subjectives, relationnelles et contextuelles pour le patient.

Objectif

Le but de cette étude était de comprendre le sens des demandes d'euthanasie du point de vue du patient et leurs impacts personnels et pratiques.

Méthodologie

Nous avons mené des entretiens approfondis avec des patients demandant l'euthanasie, leur famille et les professionnels de santé dans 11 unités de soins palliatifs français. Une analyse thématique des données a été effectuée par des chercheuses issues des sciences humaines et sociales (sociologie et psychologie).

Résultats

Au total, 18 patients ont été interrogés dans les 48 heures suivant la demande; une semaine plus tard, 9 patients ont été interrogés à nouveau. Cinq thèmes principaux se sont dégagés pour comprendre pourquoi des patients en fin de vie expriment une demande : assumer la possibilité de transgresser l'interdit, faire appel à la reconnaissance de souffrances insupportables, encourager un changement dans les pratiques cliniques, reconquérir un sentiment de liberté sur le pouvoir médical et imaginer un avenir désirable pour eux-mêmes.

Conclusion

La demande d'euthanasie semble être un moyen volontaire de sortir d'une situation insupportable où l'existence est paralysée par la souffrance. Cette demande crée un espace de discussion qui favorise la négociation entre les patients et les soignants sur les pratiques de soins et les traitements, et renforce le sentiment d'autonomie des patients. Il est important d'encourager les professionnels de santé à adopter une volonté d'écouter en interagissant avec les patients d'une manière qui n'est pas momentanément orientée vers l'action, mais plutôt axée sur une discussion proactive.

3 mots clés : euthanasie - demande de hâter la mort - soins palliatifs

Retour d'expérience un an après l'autorisation de l'euthanasie en Catalogne

Delphine Launay, médecin, Clinique Privée du Confluent, Nantes

Contexte

Dans le contexte actuel de débat national français autour de l'élargissement de la loi de fin de vie, à l'euthanasie et au suicide assisté, il est intéressant d'étudier l'appropriation, la mise en place et le vécu de nos collègues soignants appliquant « l'aide à mourir » à l'étranger. Intéressons-nous à l'Espagne et plus particulièrement à la communauté autonome catalane. Un an après l'entrée en vigueur de la « loi de régulation de l'euthanasie du 24 mars 2021 », enrichissons-nous de leur bilan d'évaluation afin de nourrir notre réflexion et de nous préparer au mieux le cas échéant.

Méthode

Composée de 4 axes, étude approfondie du texte de loi (valeurs à l'origine de la loi, cadre législatif) et du rapport annuel de la commission de garantie et d'évaluation catalane de cette loi. Webinaire « bilan un an après l'instauration de la loi de régulation de l'euthanasie », retranscriptions et analyse de retours d'expérience de professionnels soignants travaillant en soins palliatifs.

Résultats et discussion

Présentation :

- Des différentes instances créées (commission médicale et juridique intervenant dans le processus de décision, équipe référente régionale, fichier d'objecteurs de conscience), formations (10 000 professionnels), communication (WEB, journalistique),
- Du déroulé de la première demande jusqu'à la réalisation de l'aide à mourir,
- Des principales données épidémiologiques : 137 demandes (chiffres mensuels stables dans le temps), dont 81 réalisées au domicile, 8 demandes rejetées, 5 rétractations et 37 décès entre la demande et l'application.
- Des principales difficultés persistantes.
- Analyse du vécu des acteurs prenant part à l'aide à mourir (administratif, société civile, professionnel de santé).

Conclusion

L'une des particularités de l'application de cette loi réside dans sa temporalité car elle a été mise en place en 3 mois en Catalogne (à la différence d'autres régions espagnoles). Sa préparation a nécessité un dialogue et un travail intense des sphères civiles, juridiques, administratives et médicales bien au-delà de la médecine palliative. « L'aide à mourir » est présentée comme un soin faisant désormais partie de l'arsenal thérapeutique. Son application nécessite des moyens (médicaux, organisationnels, de formation...) incontestables dans des systèmes de santé fragilisés. Les répercussions organisationnelles, éthiques et psychologiques sur les soignants ne sont pas neutres.

Références

Ley organica 3/2021, de 24 de marzo, de regulacion de la eutanasia, Agencia Estatal Boletin Oficial del Estado. Informe sobre la aplicacion de la Ley organica 3/2021, de regulacion de la eutanasia en Catalunya. Comision de garantia y evaluacion de cataluna (CGEC). Julio 2022.
Jornada del 7/10/22: Balanç d'un any d'aplicacio de la lei organica 3/2021, de 24 de març, de regulacio de l'eutanasia. Organisée par « Direccio General d'Ordenacio i Regulacio sanitaria.

3 mots clés : euthanasie - Catalogne – état des lieux

B2 – Le deuil

Évaluer pour valoriser ? Effets de l'accompagnement de familles en deuil

Marie Tournigand, déléguée générale, Isabelle de Marcellus, psychologue, Maja Bartel-Bouzard, psychologue, Caroline Witschger, psychologue, Empreintes, Paris

Comment accompagner des familles en deuil ? *Empreintes* propose un partage d'expérience. Depuis 1998, l'association a construit un dispositif d'accompagnement associant accompagnants bénévoles et psychologues. Initialement dispensé par une ligne d'écoute, le soutien s'est développé avec des entretiens familiaux, ateliers enfants, groupes adolescents et jeunes adultes, groupes parentalité.

Afin de valoriser, de développer et d'ajuster l'offre, l'équipe a souhaité savoir quels sont les effets de cet accompagnement pour les familles ? Qu'apporte une évaluation qualitative d'impact confiée à un cabinet externe et à qui ?

Méthode

Cette communication propose un partage d'expérience professionnelle sur les effets d'un dispositif d'accompagnement des familles en deuil. L'évaluation qualitative a été menée par un cabinet spécialisé du 27 avril au 18 mai 2022. 10 entretiens individuels et 1 Focus Groupe avec 5 parents ayant perdu leur conjoint et bénéficiant d'un accompagnement familial ont été réalisés.

Résultats

Cette évaluation qualitative met en évidence les effets positifs d'un accompagnement familial. Chacun avance ensemble.

Les parents ont des attentes tournées en priorité vers le bien-être de leurs enfants. Ils souhaitent que ceux-ci soient accompagnés, dans un contexte où eux-mêmes sont en difficulté. Pour eux, leurs enfants ont besoin de mieux comprendre la situation à laquelle ils font face. Ils souhaitent être soutenus dans l'exercice de leur parentalité et recherchent une entraide entre pairs. Avoir des repères les rassure et rompt leur isolement. Ils évoquent plus à la marge leur propre besoin d'accompagnement en tant qu'endeuillés.

Certains enfants et adolescents demandent eux-mêmes à être accompagnés, d'autres sont plus réticents. Dans les deux cas, avec les ateliers enfants et les groupes adolescents, les parents sont rassurés par cet accompagnement associatif et fiers de l'avoir sollicité. Les jeunes disent s'être sentis moins seuls, mieux entendus et mieux préparés à grandir avec l'absence.

Certaines limites sont cependant soulignées. La fin de l'accompagnement apparaît brutale pour les familles qui ne trouvent pas d'autres relais vers lesquels orienter les plus jeunes. Par ailleurs, les parents constatent que, à mesure que les enfants grandissent, leur rapport au deuil et leurs besoins évoluent : ces éléments plaident en faveur d'un suivi spécifique sur le long terme de ce public.

Conclusion

Pour les parents, cette évaluation a permis de contribuer au soutien de leurs pairs par leur retour d'expérience. Pour l'association, le défi est d'améliorer son dispositif au plus près des besoins des familles et de renforcer son impact social : faciliter l'accès pour tous à un accompagnement au deuil spécialisé et personnalisé sans dégrader la qualité de son modèle. Quelques pistes se dégagent : faciliter l'appropriation du dispositif par les bénéficiaires, inscrire l'action dans l'écosystème, s'assurer du bénéfice sur le long terme, pérenniser la démarche de mesure d'impact.

Les retombées de cette présentation portent sur l'initiation à l'étude d'impact, sur un dispositif d'accompagnement des familles en deuil, sur la valorisation de l'accompagnement associatif auprès des parties prenantes.

Références

Hanus M. et I. *La mort, j'en parle avec mon enfant*, Nathan 2008
Fauré C. *Vivre le deuil au jour le jour*, Albin Michel 2012
ESSEC. *Petit précis d'évaluation de l'impact social* 2013
Mon cahier pour en parler Empreintes 2021

3 mots clés : deuil – impact social – famille

Oser la rencontre avec des enfants et des adolescents endeuillés

Aline Ferté, psychologue clinicienne, Stéphanie Obregon, psychologue clinicienne, Centre Hospitalier Universitaire, Angers

Contexte et problématique

Nous sommes deux équipes pluriprofessionnelles, l'ERRSPP (Équipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques) rattachée à un CHU, le SASAD (Service Accompagnement et de Soutien À Domicile) de l'Association Angevine Cancer et Enfance. Nous travaillons en collaboration depuis 11 ans.

Nos points communs : une de nos missions est d'accompagner des enfants après le décès d'un proche. Nous nous déplaçons à domicile ou recevons les enfants dans nos locaux respectifs.

Nos différences : en fonction des missions de chacune de nos deux équipes, il peut s'agir du deuil d'un parent, d'un frère ou d'une sœur, d'un décès à la suite de cancers, de maladies neurodégénératives. Nos territoires d'intervention géographiques se recoupent sans se superposer.

Notre question : Comment mettre en commun nos expériences et compétences respectives pour proposer aux enfants endeuillés un accompagnement accessible et singulier ? Comment et quand proposer ces ressources, que le proche soit décédé d'un cancer ou d'une autre pathologie, que le décès soit celui d'un parent ou d'un frère ou d'une sœur ?

Méthode

Nous décrivons le dispositif des groupes pour enfants endeuillés proposé : ses objectifs, le canevas des rencontres, ses supports d'expression, le courrier adressé aux familles, son animation... Nous relaterons l'expérience commune des groupes de parole depuis 3 ans et reviendrons sur le cheminement plus singulier de deux enfants accompagnés en amont du groupe, lors du parcours de soin de leur proche. Afin d'articuler le travail thérapeutique avant et après le temps de la maladie, nous proposerons deux vignettes cliniques d'enfants accompagnés par l'ERRSPP et par le SASAD en individuel puis dans le groupe de parole.

Résultats et réflexion

Nous donnerons un retour d'expérience à partir des paroles des enfants, de leurs parents et de nos repères théoriques et cliniques.

Nous élargirons notre réflexion sur les propositions d'accompagnements.

Conclusion

L'enfant en deuil va puiser des ressources auprès de ses proches, de ses pairs et en lui-même. Au cours de la maladie et jusqu'au décès, les professionnels de santé de l'ERRSPP et du SASAD accompagnent l'enfant et sa famille, ils soutiennent la nomination des affects en respectant le temps d'élaboration de chacun. Notre expérience de collaboration vise à élargir les propositions de soutien aux différents contextes de décès tout en restant dans une préoccupation constante d'un accompagnement singulier à l'enfant. Nous souhaitons sensibiliser et transmettre qu'une parole partagée en groupe permet aussi que la sienne s'articule et que s'engage un travail de subjectivation.

Références

Ginette Raimbault « L'enfant et la mort »

Référentiel ERRSPP (Annexe II de la circulaire DHOS/O2 n° 2008-99 de 2008 – mesure 4) : suivi deuil fratries

3 mots clés : deuil de l'enfant - groupe de parole - partenariat pluri professionnel et inter-structures

Accompagnement du deuil en soins palliatifs : pratiques et ritualités

Aurélie Masciulli-Jung, collaboratrice scientifique, Haute École de travail social et de la santé, Lausanne

Contexte et problématique

L'accompagnement en soins palliatifs ne se limite pas aux patient·e·s ; les proches font également l'objet d'une attention et d'un suivi constant. Les objectifs de suivi et d'accompagnement des proches dans les situations palliatives sont multiples : intégrer les proches à la relation thérapeutique, évaluer leur situation psychosociale et leurs ressources, apprécier un possible retour à domicile et, de manière générale et transversale, les soutenir durant l'hospitalisation voire la fin de vie, le décès et le deuil.

La définition des soins palliatifs, telle que proposée par l'Organisation Mondiale de la Santé, intègre le deuil dans la prise en charge des proches. Il est ainsi stipulé qu'ils « *proposent un système de soutien pour aider les familles à faire face à la maladie du patient ainsi qu'à leur propre deuil [et qu'ils] utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil* » (Weltgesundheitsorganisation, 2002). Dans les faits, cela prend forme par des pratiques formelles et informelles mais aussi des rituels institutionnalisés (bougie, livre des décès, soirée famille, etc.).

Méthode

Cette étude socio-anthropologique a été menée par une approche qualitative et une démarche inductive dans le cadre d'une recherche de doctorat portant sur les dispositifs professionnels d'accompagnement au deuil en Suisse romande.

Cette présente communication porte sur un des volets empiriques réalisé, soit un terrain ethnographique dans une unité de soins palliatifs. Les données ont été récoltées par le biais d'observations, d'entretiens semi-directifs, d'échanges informels et de photographies.

Résultats et discussion

À travers des actions pratiques et ritualisées permettant de *préparer, outiller, normaliser et naturaliser* au deuil, les professionnel·le·s décrivent un effet positif sur le vécu du deuil. Ainsi, au-delà de prendre soin des proches pendant la maladie et la fin de vie, la prise en charge en amont du décès impacte non seulement le processus de deuil mais préviendrait les situations plus complexes voire pathologiques en agissant comme « prévention » ou « garant » d'un deuil certes difficile, mais naturel.

Conclusion

Dans un panorama d'accompagnement au deuil morcelé dans la temporalité d'accessibilité des prestations, le suivi proposé par les soins palliatifs montre le besoin pour les endeuillé·e·s d'une forme de continuité dans la prise en charge par les professionnel·le·s pour trouver des espaces d'écoute et de soutien.

Références

- Berthod, M.-A. (2014-2015). *Le paysage relationnel du deuil*. *Frontières*, 26 (1).
Castra, M. (2013). *Bien mourir : sociologie des soins palliatifs*. Paris : Presses universitaires de France.
Roudaut, K. (2012). *Ceux qui restent : une sociologie du deuil*. Rennes : Presses universitaires de Rennes.

3 mots clés : pratiques - accompagnement - ritualités

Quand les soins palliatifs rencontrent le champ du handicap

Anastasia Chauveau, infirmière, Sonia Morenon psychologue clinicienne, Claire Mignonat-Lecoanet, médecin, Centre des Massues, Lyon

Contexte

En passant de trois prises en charge en 2017 à déjà 16 sur le premier semestre de 2022, nous constatons que le champ du handicap adulte se déploie dans nos files actives EMSP. Nous observons des prises en charge débutées en situation de crise mais ne pouvant se clôturer que par le décès du résident à l'issue d'un suivi long s'étalant parfois sur plus d'une année.

Cette nouvelle pratique nous interroge. Dans quelle intention une EMSP peut-elle sollicitée dans le milieu du handicap adulte ? En quoi les soins palliatifs peuvent être la réponse aux problématiques que les équipes médico-soignantes et éducatives soulèvent ? Quels sont les enjeux de la venue de l'EMSP dans ces structures ? Quelle résonance dans nos pratiques d'EMSP ?

Méthode

Dans le cadre d'une étude qualitative, notre EMSP a mis à profit son interdisciplinarité pour mener une démarche réflexive appuyée sur les interventions de notre file active 2021 et 2022 incluant les situations cliniques et les temps échanges avec les professionnels des structures. Nous avons interrogé la clinique recensée avec un éclairage bibliographique.

Notre travail a permis d'identifier différentes clés de lecture à la complexité de la « cohabitation » des soins palliatifs et du milieu du polyhandicap adulte.

En premier lieu, il s'agit de la spécificité des acteurs de la prise en soin du handicap. Notre EMSP ne retrouve pas ses interlocuteurs soignants habituels. De fait, les équipes que nous rencontrons sont majoritairement composées de professionnels éducatifs dont le rôle et la réalité de travail nous sont peu connus (1). Ces aidants spécifiques accompagnent le résident depuis parfois de nombreuses années et font preuve d'un investissement professionnel mais aussi affectif. Ils occupent alors une place inhabituelle pour nous entre « soignant » et « famille ».

Résultats et discussion

Nous constatons alors comment, pour ce public, la venue d'une équipe mobile est le théâtre d'une effraction du « penser la mort » au sein d'un projet d'accompagnement de vie portée jusqu'alors au-delà des fragilités du sujet (2). La prise de conscience de la fin de vie dans le milieu du handicap est récente à l'échelle de la loi et de la société (3). Pareillement les modalités d'accueil et la relation avec les équipes témoignent de l'ambivalence de faire appel à notre équipe tout en redoutant des effets précipitants. Résonne alors chez nous une peur de mettre en difficulté ces équipes en leur faisant vivre l'impuissance ou la culpabilité de l'abandon.

Conclusion

Notre travail a permis d'identifier de réelles spécificités de la pratique des soins palliatifs dans le milieu du handicap avec des enjeux différents. Il souligne la nécessité d'une approche particulière de la part des EMSP dans leurs prises en charge. Il met également en exergue le grand besoin de diffusion croisée des cultures : du soin palliatif vers le milieu de handicap et du handicap vers le milieu des soins palliatifs.

Références

(1) Cherix, M. (2005). *Quelles sont les difficultés rencontrées par les éducateurs spécialisés dans l'accompagnement des personnes en fin de vie ?*. InfoKara, 20, 121-128.

(2) Gabolde, M., Lauzecker, C., Ponsot, G., Burnotte-Robaye, J., Bartholomé, C., Rodocanachi, M., Corbeil, T. & Julien-Gauthier, F. (2021). *Chapitre 37. La fin de vie de la personne polyhandicapée*. Dans : Philippe Camberlein éd., *La personne polyhandicapée: La connaître, l'accompagner, la soigner* (pp. 701-756). Paris: Dunod.

(3) Dusart, A., (11/12 2019) n°373. *L'accompagnement des personnes handicapées en fin de vie : une indispensable et délicate articulation du médico-social et des soins palliatifs*. B.I du CREA I Bourgogne-Franche Comté.(pp.5-25)

3 mots clés : polyhandicap adulte - diffusion culture palliative - pratique EMSP

Prendre en charge le mourir en oncologie, neurologie et soins palliatifs. Enquête

Émilie Lerond-Caussin, psychologue clinicienne, Centre Hospitalier, Nevers, Emmanuelle Auriac-Slusarczyk, enseignante-chercheuse psycholinguistique, Laboratoire ACTE 4281, Clermont-Ferrand, Martin Julier-Costes, socio-anthropologue, Grenoble, Valérie Saint-Dizier de Almeida, professeur des universités, Université de Lorraine, Nancy, Nathalie Garric, enseignante-chercheuse linguiste, Université de Nantes

Contexte

Se confronter à la mort fait partie de l'expérience vécue de tout soignant. Mieux comprendre les enjeux de la confrontation des équipes à la mort c'est éclairer tant en soins palliatifs qu'en neurologie et oncologie les difficultés liées aux ambivalences, aux valeurs, aux représentations sociales véhiculées dans les discours. Accompagner la transformation nécessaire des métiers du soin hospitalier oblige à penser la prise en charge complexe du mourir qui profitera aux changements institutionnels.

Problématique

Le programme scientifique, Soigner la mort (SlaMOR) questionne comment toute mort fait effraction dans la vie (Auriac-Slusarczyk, 2022). L'hôpital est un lieu de soin. Or, fort est de constater que régulièrement des patients y meurent, ce, dans tous les services. On connaît généralement l'accompagnement des soins palliatifs (Schepens, 2013) mais qu'en est-il des autres équipes soignantes, en neurologie et en oncologie, exposées elles aussi à des morts régulières de patients ? Comment chaque personnel, médecins, infirmiers, aides-soignants, cadres, vit et pense la mort au cœur de sa prise charge ?

Méthode

Cette enquête multicentrique a consisté à recueillir des paroles (corpus) pour rendre accessibles à l'analyse qualitative des traces lexicales pertinentes. Ainsi, elle nous permet de comprendre plus finement les ressentis, perceptions des soignants et d'en révéler des processus psychosociaux (Salvatore, 2012). Un guide semi-directif a été élaboré pour mener des interviews sur le vécu et l'expérience des soignants face au mourir/trépas de leurs patients. À partir de 40 entretiens menés dans différents hôpitaux français auprès de soignants et médecins en oncologie, neurologie et soins palliatifs, complétés des 10 entretiens spécifiquement attachés à décrire l'usage des directives anticipées, une méthodologie d'analyse mixte et interdisciplinaire (études pragmatiques, sémantiques puis ergonomiques des discours) est proposée et met en lumière/en exergue comment se pense, se vit l'accompagnement du mourir.

Résultats et discussion

Les questions autour du trépas révèlent des représentations sociales et des expériences partagées. Certaines, bien ancrées et documentées, restent d'actualité notamment autour de la bonne mort. D'autres suivent un processus de changement pouvant être éclairé. L'analyse du discours nous éclaire sur les mécanismes psychiques spécifiques des soignants travaillant auprès des patients mourants. Nous discuterons aussi des dynamiques institutionnelles et de l'impact de ces prises en charge singulières dans le rapport aux proches et aux familles.

Références

Auriac-Slusarczyk, E (2022) La mort, comment l'aborder ?
Schepens (2013) Les soignants face à la mort.
Salvatore, S. (2012) Social Life of the Sign: Sensemaking in society
SlaMOR <https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/projets/soigner-la-mort>

3 mots clés : trépas - soignants - enquête

Maladie de Parkinson : quelle expertise pour les professionnels de soins palliatifs ?

Guillaume Robert, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Rennes, Jeanne Keromnes, pharmacien, Université Rennes, Anne-Marie Colliot, chargée de mission, Cellule d'Animation RESP-SFAP, Marc Verin, médecin, Manon Auffret, pharmacien, Institut des Neurosciences Cliniques, Rennes

Contexte

Si le parcours de soins des patients atteints de la maladie de Parkinson (MP) est bien défini par l'HAS depuis 2016, les modalités pratiques d'intégration des équipes de soins palliatifs (SP) et d'accompagnement de fin de vie pour ces patients ne sont qu'émergentes (1). La littérature (inter)nationale est particulièrement pauvre en ce qui concerne les connaissances des équipes et les barrières rencontrées dans la pratique auprès de patients avec MP. Notre étude visait à dégager des perspectives d'amélioration au travers d'une action de formation ciblée, pluridisciplinaire et adaptée au terrain.

Objectif

L'objectif était double : explorer les connaissances des équipes de SP sur la prise en charge des patients avec MP autour de cinq axes spécifiques (annonce du caractère palliatif, évaluation de la douleur, place de l'apomorphine, recours en cas de limites médicales, anticipation des complications) et développer l'expertise des équipes au regard des spécificités de la MP.

Méthodes

Avec le soutien financier de France Parkinson, une journée d'échange et de sensibilisation associant sessions et ateliers pratiques (neurologues, pharmaciens, prestataires de services, HAD) a été proposée par courriel aux médecins et cadres de santé des USP, EMASP et HAD de la région, en partenariat avec la cellule d'animation régionale de SP. Un questionnaire d'auto-évaluation sur la prise en charge palliative de la MP (5 questions) a été proposé en début et en fin de journée, permettant une analyse descriptive « avant-après ». A l'issue de la journée, un questionnaire de satisfaction explorant notamment les 3 principaux messages retenus par les participants était proposé. Une analyse thématique des verbatim a été menée en aveugle par deux des organisateurs (GR, MA).

Résultats

Trente professionnels ont participé. A l'issue de la journée, une nette progression des connaissances a été rapportée par les participants pour chacun des items proposés en particulier douleur et apomorphine. L'analyse thématique a mis en évidence l'intérêt d'initier précocement l'intégration des SP, la nécessité de prendre en compte les spécificités cliniques et pharmacologiques de la MP et de travailler en réseau.

Discussion

Bien qu'elle soit limitée, cette étude exploratoire confirme l'intérêt d'un travail de collaboration entre les professionnels de SP et les spécialistes de la MP. Le retour positif des participants souligne la faisabilité et le besoin de telles rencontres. D'autres travaux doivent être menés pour évaluer l'impact sur les pratiques de cette formation et, de façon plus globale, pour améliorer les connaissances et prise en soins spécifiques de la MP et leur transmission aux professionnels de terrain.

Références

Gatsios et al. BMC Medical Education (2021) Education on palliative care for Parkinson patients: development of the "Best care for people with late-stage Parkinson's disease" curriculum toolkit

3 mots clés : maladie de Parkinson - soins palliatifs - formation

B4 - Rencontre des cultures

Place et rôle du référent culturel et cultuel en EMASP à Mayotte

Saindou Bacar, référent cultuel et culturel, Karine Allain-Baco, médecin, Véronique Fernandes, infirmière, Nathalie Pelluet-Guasch, infirmière, Centre Hospitalier, Mamoudzou

But et contexte

À Mayotte, l'EMASP fait face à des situations d'une rare complexité associant des problématiques culturelles dans une île franco-africaine à la croisée de la zone arabo-bantoue swahilie et malgache, sous pression permanente de flux migratoires intenses, et des problématiques culturelles aux confins d'un islam ouvert mêlé d'animisme bantou et d'autres pratiques venues d'ailleurs. L'inclusion dans l'équipe d'un référent cultuel et culturel a semblé incontournable. Mais quelle place et quel rôle occupe-t-il au quotidien ?

Méthode descriptive

Il éclaire l'équipe sur les conséquences que peuvent avoir certaines de leurs décisions au regard des représentations, des convictions et des pratiques religieuses des patients et leurs proches. Il a également un rôle « d'interprète ».

Il aide les patients à trouver un point d'appui afin de vivre ces instants si particuliers, un point d'ancrage dans un chemin d'unification intérieure et spirituel. Il respecte le souhait et le choix de l'accompagnement défini par le patient (amical, religieux ou spirituel).

Il soutient les familles et les proches, les conseille selon la culture et le culte pour les attitudes à avoir face à la personne malade en les écoutant, en trouvant les mots justes en cas de conflit, en aidant chaque membre de la famille à trouver un endroit pour préserver ce que la vie leur a retiré, en les accompagnant pour apprendre à façonner les outils pour y arriver.

Résultat et discussion

Que faire quand le diagnostic posé est étrange et étranger aux cultures des patients ? La médecine moderne et occidentale arrive avec le mot diagnostic, étrange et étranger pour la population Mahoraise. Entre tradition et modernité, l'équipe avance à pas d'escargot sur cette fine ligne invisible, explique, ajuste, cherche et recherche la bonne dose et parfois des interdosages de mots pour ne pas heurter les esprits meurtris par la douleur et l'inacceptable.

S'épanouir en tant que référent cultuel et culturel dans une équipe pluridisciplinaire ? Appartenir à une équipe en faisant le choix de l'écoute et du réconfort tout en évitant d'être un frein pour les autres. Éclairer, guider, faire comprendre l'importance que revêt la spiritualité face à l'inconnu que sont la maladie et la mort. S'épanouir dans le rôle de référent cultuel et culturel c'est juste être de bon conseil entre soignants et patients.

Perspectives

Le référent cultuel et culturel donne à l'équipe un accès inouï à la réalité augmentée du patient dans son système individuel, familial et communautaire. Il permet à l'équipe de questionner et d'ajuster en permanence son approche des patients et de leur famille. Une expérience à valoriser et reproduire ?

Références

R.BENOIST, P. WALKER Mémoire Master 2 « évaluation des besoins en soins palliatifs de la population vivant à Mayotte » 18/09/2019 UPEC

Textes sacrés de l'Islam : Le Coran

Valentina Crispi « L'interculturalité » Le Télémaque 2015/1 (n° 47), pages 17 à 30

3 mots clés : cultures - croyances - spiritualité

Retour au pays d'origine des patients migrants en situation palliative

Anna Schohn, médecin, Institut de Cancérologie Strasbourg Europe, Catherine Lemouille-Chevalier, Hôpitaux Universitaires, Strasbourg

But et contexte

Mourir n'est pas seulement un processus biologique, c'est également une construction culturelle, chamboulée pour les patients amenés à aborder leur fin de vie loin de leur pays natal. Mourir dans son pays d'origine, renvoie à la représentation du mourir en communauté, dans la chaleur et le réconfort d'un lien social. Dans le monde, en 2015, plus d'un milliard de personnes ont quitté leur terre natale. Ainsi, la demande d'un retour dans le pays d'origine en situation palliative n'est pas exceptionnelle et cause de nombreuses difficultés aux soignants.

Méthode

Nous avons réalisé une revue narrative de la littérature à partir de différentes bases de données (pubmed, cairn.info...).

Résultats et discussions

Notre revue de la littérature a permis d'identifier différents freins pour faire face à des demandes de retour au pays en situation palliative. Tout d'abord, nous retrouvons des obstacles communs à d'autres situations de prise en charge des patients migrants : barrière de la langue quand elle est présente ou encore obstacles administratifs (notamment car en fonction de la situation administrative du patient, la sortie du pays implique parfois le terme définitif du parcours migratoire, pour le patient mais aussi pour ses proches). D'autres obstacles concernent principalement le patient notamment l'obstacle financier face aux coûts induits par le rapatriement. Enfin, d'autres obstacles médicaux vont se présenter comme l'absence d'infrastructure dans les pays d'origine en rapport avec le développement balbutiant des soins palliatifs dans le monde, les difficultés à proposer une continuité des soins (avec par exemple un accès très inégal à la morphine dans le monde ou encore des difficultés à trouver des interlocuteurs dans les pays d'origine) et pour finir des contre-indications ou des précautions en rapport avec l'état de santé du patient et le voyage. Mais au-delà de ces aspects pratiques, on retrouve également des difficultés en rapport avec l'idéal de soins. Les soignants en soins palliatifs sont en effet fortement exposés au risque de fatigue compassionnel et le retour aux pays implique parfois d'entrer en contradiction avec l'idéal de soins et les représentations de la « bonne mort » qui nous sont propres.

Perspectives

L'ensemble de ce travail permet, en plus de tous les aspects pratiques d'organisation du retour au pays, d'ouvrir des pistes de réflexion sur la façon de mener cet accompagnement. L'organisation du retour peut être facilitée par de nombreuses mesures, notamment l'anticipation suffisante de la fin de vie par l'intégration précoce des soins palliatifs et l'anticipation de l'arrêt des traitements spécifiques, mais ne doit pas constituer la finalité du soin. Même lorsque le retour n'est pas « techniquement » possible, la compréhension et l'accompagnement (culturel, spirituel...) de ces demandes peuvent permettre de dénouer bien des situations.

Références

- Deamant CD, Liu E, Hinami K, Weinstein RA, Trick WE. From Albania to Zambia: Travel Back to Country of Origin as a Goal of Care for Terminally Ill Patients. *J Palliat Med.* mars 2015;18(3):251-8.
- Pian A. De l'accès aux soins aux « trajectoires du mourir ». *Les étrangers atteints de cancer face aux contraintes administratives.* *Rev Eur Migr Int.* 1 juin 2012;28(2):101-27.
- Obadia E, Cha O. Le rapatriement sanitaire par transport aérien médicalisé, à usage civil et militaire: Pathologies, techniques et réglementation [Internet]. 2020 [cité 8 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/book/9782294768750>
- Duchateau F-X, Verner L, Gauss T, Brady WJ. Air Medical Repatriation: Compassionate and Palliative Care Consideration During Transport. *Air Med J.* sept 2012;31(5):238-41.

3 mots clés : migration - fin de vie - multiculturalisme

Les décisions médicales en fin de vie dans les Outre-mer : des disparités par âge ?

Sophie Pennec, chercheure, Institut National d'Études Démographiques, Aubervilliers, Mélanie Lepori, enseignante-chercheure, Université, Strasbourg, Adrien Evin, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Nantes, Silvia Pontone, médecin, Hôpital Robert Debré, Paris, Régis Aubry, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Besançon

Contexte

Dans la suite des lois visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (1999) et Leonetti (2005), la loi Claeys-Leonetti (2016) a permis de clarifier les possibilités d'arrêt des soins et a ouvert de nouveaux droits dont la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Elle a aussi inclus le caractère contraignant des directives anticipées. Malgré le vieillissement rapide de leur population, peu de choses sont connues sur la fin de vie dans les DROMs. Cette présentation vise à répondre à deux questions : comment sont prises les décisions médicales de fin de vie dans les DROMs ? Quelles sont les différences observées selon l'âge du patient ?

Méthode

Réalisation et analyse d'une enquête rétrospective réalisée à partir d'un échantillon de patients adultes décédés de mars 2020 à février 2021 dans quatre DROMs (Guadeloupe, Guyane, La Réunion, Martinique). Les questionnaires ont été envoyés aux médecins ayant certifié ces décès. L'anonymat des réponses est réalisé par un tiers de confiance.

Résultats

Parmi les 1815 décès, 42,0% étaient soudains ou le médecin interrogé ne disposait pas d'information sur la fin de vie du patient, 20,1% ont suivi une décision médicale pour laquelle l'éventuel effet sur la mort n'a pas été pris en compte et 37,9% ont suivi au moins une décision pouvant avoir hâté la mort. Pour les décès non soudains, l'âge du patient conduit à des décisions différenciées : les 90 ans et plus décèdent plus souvent après une absence de décision médicale (36,7% vs. 14,7% des moins de 60 ans). La sédation profonde et continue jusqu'au décès est plus souvent mise en œuvre pour les moins de 60 ans (29,4% vs. 4,1% des 90 ans ou plus). À tous les âges, les directives anticipées sont extrêmement rares dans l'échantillon.

Discussion

Notre enquête permet un premier panorama de la situation spécifique de ces territoires (décisions médicales, trajectoires des derniers mois, soins palliatifs, collégialité des décisions, etc.) quel que soit le lieu du décès (domicile, hôpital, etc.) et permet de souligner les inégalités d'accès aux soins, de prises en charge et les spécificités locales aux Antilles et dans l'Océan Indien.

Références

Pennec S., Monnier A., Pontone S., Aubry R. 2012. End-of-life medical decisions in France: a death certificate follow-up survey 5 years after the 2005 act of parliament on patients' rights and end of life, BMC Palliative Care.

Jennings N. P., Chambaere K., Macpherson C. C., Cox K. L., Deliens L., Cohen J. 2022. Medical end-of-life decision-making in a small resource-poor Caribbean country: a mortality follow-back study of home deaths, Annals of Palliative Medicine.

3 mots clés : fin de vie - décisions médicales – outre-mer

Heureux ceux qui pleurent, ils pourront soigner

Blandine Humbert, enseignante, Institut Catholique, Paris

Problématique

Les larmes sont-elles l'indice d'une juste relation dans le cadre des soins ? Les larmes dans la relation soignante : se laisser toucher ou se laisser dépasser ?

Les larmes ne sont plus les bienvenues. « Heureux ceux qui pleurent, ils seront consolés »¹. Aujourd'hui, nous dirions plus aisément : heureux celui qui sait cacher ses larmes, heureux celui qui ne pleure pas, qui ne se montre pas fragile, qui ne se montre pas affecté. Les soignants des soins palliatifs semblent à l'aise avec les larmes des soignés. En effet, si l'on ne pleure pas lorsque l'on meurt, si l'on ne pleure pas lorsque l'on voit s'éteindre celui que l'on aime, quand pleure-t-on désormais ? Mais qu'en est-il de leurs larmes, de celles qui coulent des yeux des soignants ? Celles que l'on efface à la volée, en espérant qu'elles ne se voient pas trop ? Celles qui d'un coup nous submergent, en pleine « consultation » ? Celles qui débordent par l'effet fatigue ?

C'est l'écoute de ces larmes, qui dans le voilement des yeux, dévoilent l'invisible d'une chair affective et passionnelle, qui nous guidera. Du drame des yeux secs (et donc de l'insensibilité) à la sensiblerie (pleure-t-on jamais trop ?), nous essaierons de tracer un itinéraire pour accueillir ces larmes qui nous surprennent et nous submergent : indice d'une compassion, suspension du temps, événement de deux fragilités qui se rencontrent dans le silence. Lorsque l'indicible et l'invisible se dévoilent par le trouble des larmes, peut-être alors que se manifeste la présence pleine et entière de deux êtres qui se relie. Des larmes, il ne faut pas en abuser. Des larmes, il ne faut pas s'en protéger. Que disent-elles du soignant dans sa capacité à se laisser toucher ? Deux êtres éprouvants et éprouvés sont mis en présence. Pour autant, faut-il pleurer à chaque fois ? Comment ne pas entrer dans l'apitoiement sans empêcher la fragilité ? Les larmes nous mettent à nu, c'est l'épreuve de la vulnérabilité. Yeux secs ou yeux troublés : qu'est-ce que les larmes disent du cœur des soignants ? Qui écoutent les larmes des soignants ? Sont-ils consolés ? Après l'expérience du covid, l'on peut se réinterroger sur la place des larmes dans la relation de soins.

Références

Discours sur la montagne, évangile selon saint Matthieu, 5,4.

Lécu, A., Les larmes, Paris, Cerf, 2012.)

Ricoeur, P., « le socius et le prochain », Histoire et Vérité, Paris, Poche, 2001.

Henry, M., Incarnation – une philosophie de la chair-, Paris, Seuil, 2000.

3 mots clés : larmes- sensibilité - kairos

Souffrance au travail et crise des vocations en soins palliatifs

Nicolas Pujol, psychologue, Claire Hibon, ingénieur de recherche, Maison Médicale Jeanne Garnier, Isabelle Gernet, psychologue, Antoine Duarte, psychologue, Paris

Problématique

Le monde de la santé fait aujourd'hui face à des démissions massives et inédites de soignants. Alors que les soins palliatifs pouvaient être considérés comme des lieux refuges pour des soignants en quête de sens au travail, ils ne sont pas épargnés par cette vague de démissions. Dans quelle mesure la crise sanitaire a-t-elle majoré la souffrance à l'hôpital en général et en soins palliatifs en particulier ?

L'objectif de cette étude est de mieux comprendre les répercussions psychopathologiques des transformations de l'organisation du travail en période épidémique sur les soignants.

Méthode

4 enquêtes en psychodynamique du travail ont été réalisées au sein de 4 unités de soins palliatifs (USP) françaises entre le mois de mars et le mois de septembre 2021. Dans chaque USP, un groupe de soignants volontaires a participé à 4 rencontres de 3 heures animées par un binôme de chercheurs-cliniciens formés à la psychodynamique et la psychopathologie du travail. Au total, 35 soignants (médecins, infirmiers, cadres, psychologues, aides-soignants) ont pris part à l'étude.

Résultats

Le travail d'enquête a permis d'avoir accès à une double sémiologie. Une sémiologie de la souffrance éthique en lien avec les interdictions des visites et l'application des protocoles hygiénistes après la survenue du décès et une sémiologie des défenses qui a permis de mettre en évidence deux stratégies collectives de défense visant à contenir cette souffrance éthique : celle de la famille unie autour du mythe des soins palliatifs et celle des privilégiés.

Conclusion

Les résultats de l'étude permettent de poser l'hypothèse que le nombre inédit de démissions auquel nous assistons en soins palliatifs est en partie liée à une massification de la souffrance éthique en lien avec l'organisation hygiéniste du travail en période épidémique et donc, à l'inefficacité des stratégies individuelles ou collectives de défense visant à la contenir.

Références

Dejours, C. (2007). Vulnérabilité psychopathologique et nouvelles formes d'organisation du travail (approche étiologique). L'information psychiatrique, 83(4), 269.
Pujol, N., de Warren, M.-L., & Marsan, S. (2020). Mourir au temps du Covid-19. Laennec, 68(4), 5.
Gernet, I. (2022). Travail et surcharge des professionnels : Éclairage par la psychodynamique du travail. Contraste, 56(2), 85-96.

3 mots clés : souffrance au travail - covid - soins palliatifs

Accompagner ses proches et être soignant : la traversée du miroir

Myriam Auger, psychologue, Institut de Cancérologie de l'Ouest René Gauducheau, Nantes

Contexte

Lors de « rencontres de couloirs » je constate que les soignants accompagnent régulièrement leurs familles, leurs proches atteints d'une maladie grave.

En tant que psychologue, je me questionne sur les mouvements psychiques qui peuvent être mis en jeu dans cette expérience de vie. Comment accompagner un proche lorsque l'on est soi-même soignant ? Y a-t-il un positionnement particulier ? Est-ce différent d'accompagner un proche lorsque l'on est infirmière, médecin, aide-soignant ?

La rencontre avec le cancer confronte le sujet au réel de sa propre mort : certains pourront modifier leur position subjective quand d'autres resteront sidérés par l'angoisse.

Qu'en est-il lorsque le soignant doit accompagner un membre de sa famille touché par le cancer ?

Je voudrais, avec vous, faire un état des lieux sur les situations que j'ai pu rencontrer : une première évidence est que ce proche-soignant est un soignant ET un proche (pas OU un proche) ! Les représentations soignantes (« il faut faire comme ça »), les évidences de positionnement (« je dois être à cette place »), les constructions imaginaires (« si cela m'arrive, je dirais... ») sont bousculées avec cette traversée du miroir et la confrontation au réel. Il peut se retrouver dans un mouvement tantôt de proximité, de guidance, tantôt de mise à distance et d'insupportable avec un désir de silence, de ne plus rien dire, d'ignorer ce qui s'impose à lui comme savoir sur l'autre.

J'aborderai alors la question du choix : a-t-on le choix en tant que soignant pour accompagner ou non son proche ? Mon propos sera d'illustrer qu'il est surtout question ici de positionnement psychique du soignant.

Je propose de replacer cette clinique dans une temporalité autour de trois temps.

Le premier est celui où il est, souvent, à une place d'aidant. Le deuxième montre l'impact affectif, qui vient le percuter dans son savoir professionnel. Le soignant fait l'expérience de ses limites à ce moment-là et rencontre l'impuissance. L'enjeu ici serait peut-être « d'élever l'impuissance à l'impossible » autrement dit « ce que je peux » et « ce que je ne peux pas » pour expliciter cette vérité lacanienne.

Le troisième est celui dans lequel chaque soignant peut réussir à mobiliser ses ressources et faire « un pas de côté ».

Comment faire ce pas de côté ? Je pense que cela passe par un accompagnement individuel et collectif. Dans cet espace privilégié d'écoute des soignants dans les couloirs, je trouve l'inventivité du soignant toujours singulière et ajustée à leur situation. Chaque soignant que j'ai pu rencontrer était dans un état de brouillard et prendre le temps de l'écouter (et surtout qu'il puisse s'entendre) lui a permis de repenser sa place dans son accompagnement et trouver une éclaircie.

Prendre ce temps de rencontre et de partage avec les soignants ou entre soignants reste un temps essentiel, même s'il est informel, pour garder une position soignante adaptée au quotidien.

Références

Bendrihen N., l'accompagnement : une question subjective, Med Pal ; 2 : 172-174

Delieutraz Séverine., « Le vécu d'impuissance chez le soignant : entre pertes et élan retrouvé », Cliniques, 2012/2 (N° 4), p. 146-162. DOI : 10.3917/clin.004.0146

MF Baqué, F. Baillet « la force du lien face au cancer », Odile Jacob.

3 mots clés : accompagner - soignant - positionnement

C1 - Émotions des soignants

Que faire quand Mme USP a peur ?

Julia Greffier, cadre de santé, Centre Hospitalier Universitaire, Nantes

Objectif

Ce retour réflexif est basé sur l'expérience d'une USP. Il vise à montrer comment, à travers une situation régulière mettant en tension les équipes, sont nées de manière collective et aidées par le regard extérieur de l'encadrement, des solutions.

A travers le rapport d'étonnement de la cadre de santé et appuyé par les constats des soignants, nous essayerons de mettre en lumière la démarche et les résultats qui en ont découlé.

Analyse et discussion

A l'arrivée de notre nouvelle cadre de santé dans cette « vieille USP de 20 ans », elle a constaté une anxiété anticipatoire majeure de l'équipe paramédicale le vendredi concernant la prise en soins des patients hospitalisés pour le week-end. Cette équipe si sereine et confiante dans ses compétences la semaine se délitait en veille de week-end. Les répercussions étaient chronophages et génératrices de tension inter-équipe. Les causes semblaient multiples. La diminution de l'effectif soignant en journée durant le week-end, ainsi que l'absence de médecin sénior de l'unité, cela entraînait de ce fait une augmentation de la charge de travail et une perte des repères.

Mais pas uniquement... Où s'enfuyait cette confiance d'équipe le vendredi ?

Il a été proposé la mise en place d'un temps de staff le vendredi en fin d'après-midi dit « staff pré-week-end ». Ce staff médico-soignant débute à partir de 16H30 pour une durée d'une heure environ. L'ensemble des professionnels de l'unité sont présents. Toutes les situations des patients présents dans l'unité sont mises en revue sous plusieurs axes. Ils ont pour but d'anticiper ce qui peut l'être. Ainsi, les éléments mis en avant sont :

- Le niveau de soins de chaque patient est acté ;
- L'échange avec le psychologue sur la relation patient/proches pour les situations complexes et des pistes de prise en charge/positionnement définies ;
- L'axe organisationnel : gestion des lits disponibles.

Chaque binôme infirmier-aide-soignant effectue une prise de note des actions définies lors de ce staff. Même si le risque Zéro n'existe pas, la simple verbalisation des appréhensions a permis de trouver un équilibre, une sérénité de prise en soins du patient lors de ces journées « fragilisées ».

Ce temps de dialogues a eu plusieurs vertus : équilibrer la prise en soins du patient ; reprendre confiance en soi et dans les autres membres de l'équipe créant une sécurité relationnelle, définir des ressources essentielles de l'unité pour les professionnels.

Nous ne pouvons pas retirer toute appréhension aux soignants mais comme l'écrit Chantal Bauchetet, « *L'interaction et la complémentarité favorisent le sentiment de satisfaction au travail et le sentiment d'appartenance, facteurs d'amélioration de la qualité de vie au travail (...) La liberté d'expression, l'engagement et la responsabilisation de chaque membre de l'équipe conduisent à l'adhésion au projet collectif.* »

Conclusion

Cette expérience souligne l'intérêt d'avoir des regards nouveaux régulièrement sur nos pratiques afin d'être force de propositions pour tendre vers une acceptation du changement.

Enfin, ce staff du vendredi est devenu une institution dans notre USP et nous souhaitons transmettre notre expérience.

Références

C. Bauchetet, C. Préaubert-Sicaud, -Recommandations pour la mise en place de staffs pluriprofessionnels (SPP) dans les services de soins – *Bulletin du cancer*, tome 107 N°2 février 2020.

N. Gillet, E. Fouquereau, T. Huyghebeart, P. Colombat, *Effets du soutien organisationnel perçu et des caractéristiques de l'emploi sur l'anxiété au travail et l'épuisement professionnel ; le rôle médiateur de la satisfaction des besoins psychologiques* – *Psychologie française* 61 (2016) 73-81.

<https://www.lapsychologiepositive.fr/intelligence-emotionnelle-identifier-ses-emotions-et-celles-dautrui/>

3 mots clés : dialogue - anxiété – sécurité relationnelle

Quel vécu pour les soignants d'une USP à l'occasion d'une sédation ?

Véronique Darées, médecin, Centre Hospitalier Eure et Seine, Évreux

Contexte

L'équipe de l'unité de soins palliatifs du CH Eure et Seine s'est interrogée sur son vécu à l'occasion des sédations. Après trois ans d'activité, cette jeune équipe a expérimenté des sédations de types différents, vécues comme difficiles ou non. Un petit groupe de soignants s'est proposé de mener une réflexion sur leur vécu, les facteurs favorisant un vécu positif ou au contraire ceux qui sont défavorables et qui mériteraient une attention particulière.

Le groupe de travail est pluri-professionnel, il est composé des soignants d'une jeune Unité de Soins Palliatifs. La forme est celle de 5 rencontres de 1h30 avec une réflexion collective sur les pratiques menées depuis les 3 ans d'existence de l'unité, à partir des situations cliniques. Elle est riche des histoires de chacun, du temps passé dans l'unité ou en dehors (congé maternité, absence prolongée). Elle est suivie d'une revue des dossiers des patients concernés avec la mise en évidence des outils nécessaires à la bonne pratique.

Méthode et résultats

Dans un premier temps, le métier du soignant semble jouer un rôle important. Selon son positionnement dans l'équipe, sa participation à la prise de décision, à la mise en œuvre du geste, à l'accompagnement de la famille, le vécu est plus ou moins confortable. Après échange, cet argument s'efface du premier plan : chacun trouvant une place à sa mesure et un confort ou un inconfort différents.

Ensuite, est examiné le caractère urgent ou non de la mise en œuvre. D'une part une sédation d'urgence du fait de symptômes aigus, et d'autre part une sédation programmée dans le cadre d'une demande de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.

L'intentionnalité du geste est questionnée, mais n'apparaît pas en tant que telle dans l'inconfort de l'équipe. Elle est suffisamment travaillée en équipe pour que chacun se sente à l'aise.

Enfin, il apparaît des facteurs favorables à un vécu confortable pour l'équipe d'une sédation menée dans l'unité. Il semble important de bien connaître le malade et son histoire, d'être à l'aise avec sa demande ou avec l'indication posée de la sédation. La collégialité et le consensus sont les termes qui reviennent le plus souvent.

3 mots clés : sédation - collégialité - consensus

Le travail émotionnel des soignants confrontés à la fin de vie des résidents en EHPAD

Benoite Umubyeyi, chargée de recherche, Danièle Leboul, psychologue, Emmanuel Bagaragaza, chargé de recherche, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris

Problématique et objectif

Pour répondre aux besoins multiples et complexes des résidents d'EHPAD en situation palliative ou en fin de vie, les soignants sont de plus en plus sollicités et leur travail nécessite une détermination et une implication émotionnelle constantes. Regrettablement, les rapports sur la situation actuelle en EHPAD pointent la détérioration des conditions de travail des soignants et le manque de qualité des soins dispensés dans ces institutions (1). Quant à ces conditions s'ajoute l'accompagnement palliatif et de fin de vie des résidents, la charge émotionnelle des soignants pourrait s'accroître. Cependant, peu d'études se sont intéressées à ce que vivent ces soignants confrontés à des situations palliatives dans le contexte de l'EHPAD. Cette étude avait pour objectif d'explorer le vécu émotionnel des soignants qui prodiguent des soins palliatifs ou de fin de vie aux résidents en EHPAD.

Méthodologie

Les résultats présentés dans ce résumé sont issus de la composante qualitative d'une étude interventionnelle multicentrique, adoptant une approche méthodologique d'étude mixte, qui s'est déroulée dans neuf EHPAD. À l'aide des entretiens individuels et de groupe avec les soignants, l'étude a exploré leurs ressentis émotionnels en rapport avec la prise en soin des résidents dont l'état de santé requiert des soins palliatifs et des soins de fin de vie. L'analyse thématique de contenu était utilisée.

Résultats

Les soignants des EHPAD confrontés à des situations palliatives et de fin de vie décrivent un travail émotionnel intense, caractérisé par une coexistence entre la détermination d'accompagner la vie jusqu'à la mort dans la dignité et le maintien d'une posture professionnelle éthique d'une part, et des sentiments d'échec, de frustration et d'impuissance qui caractérisent leur quotidien d'une autre part. La proximité relationnelle avec les résidents et l'investissement affectif de longue durée rend ce travail émotionnel encore plus intense. L'absence de dispositif de soutien émotionnel aux soignants ou le manque d'adhésion à celui-ci accentue les risques d'évoluer vers un état d'épuisement professionnel.

Conclusion

La dimension émotionnelle occupe une place importante dans le travail relationnel des soignants qui prennent en charge des résidents nécessitant la prise en charge palliative en EHPAD. Il convient donc de reconnaître et de soutenir ces exigences émotionnelles afin d'adopter des stratégies adéquates pour développer la résilience des soignants et ainsi, contribuer au renforcement de leur détermination et de leur engagement à l'accompagnement des résidents jusqu'au bout.

Références

(1) *Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques, DREES. Des conditions de travail en EHPAD vécues comme difficiles par des personnels très engagés, 2016, No 5.*

3 mots clés : travail émotionnel - EHPAD - soignants

Qui meurt ici et qui meurt ailleurs, la médecine du tri en mouvement

Roger Thay, médecin, Groupe Hospitalier Diaconesses Croix St Simon, Paris, Céline Lefève, maîtresse de conférences, Université Paris Cité

Contexte

Ce travail fait l'hypothèse que tri, sélection et rationnement sont autant de mécanismes inhérents à la pratique ordinaire du soin, s'appliquant aux populations et aux patients dans nombre de spécialités médicales, du fait d'une rareté relative des ressources en santé au regard des besoins exprimés. Le monde des soins palliatifs ne fait pas exception, et notamment les unités de soins palliatifs qui ne peuvent accueillir toutes celles et ceux qui bénéficieraient d'une hospitalisation. Selon quels critères un lit d'unité de soins palliatifs est-il attribué ?

Méthode

Parce que le nombre d'unités et le nombre de lits à attribuer sont le fruit de tractations et de décisions, notre travail se propose de retracer les différentes formes de la médecine du tri à travers l'ensemble de notre système de santé, du niveau politique et collectif au niveau le plus clinique et individuel. Pour ce faire, nous avons eu recours à plusieurs méthodologies de recherches issues des humanités médicales : explorations des textes encadrant la discipline et les systèmes de soins, entretiens libres et semi directifs, enquêtes de terrains par ethnographies de service et auto-ethnographie.

Résultats

Nous mettons en évidence que l'émergence du concept de patient de soins palliatifs, les lignes de tension de la discipline, l'organisation de l'offre de soins au niveau régional, le pilotage des directions hospitalières et l'attribution du lit par les professionnels, sont autant d'arbitrages qui se succèdent le long de ce continuum de triage. Différentes logiques accordent aux mécanismes de la médecine du tri des rôles différents selon le niveau considéré, on pourra prendre comme exemples la présence d'un triage systémique préexistant aux soins palliatifs, et lié aux inégalités d'accès aux soins du fait de caractéristiques démographiques et socio-économiques ; le rôle du tri dans la pérennité du segment social des soins palliatifs ; la volonté de garantir l'équilibre social et financier d'un établissement de santé ; la recherche d'une rentabilité au niveau d'une unité ou encore l'effort permanent pour maintenir une charge en soins supportable pour les professionnels de santé au sein d'un même service.

Conclusion

Aujourd'hui, la question se fait d'autant plus présente qu'une éventuelle dépénalisation de l'euthanasie et/ou du suicide assisté pourrait amener un nouveau commutateur de triage. Pour autant, si des contraintes sont établies pour chaque niveau, les acteurs ménagent des espaces de liberté qui leur permettent de négocier les termes de la médecine du tri, et les conditions d'attribution des ressources en leur possession.

3 mots clés : sélection des patients - accès aux soins - unité de soins palliatifs

Méthodologies et caractéristiques d'études des coûts du cancer en phase palliative

Kévin Cherchirlian, interne en médecine, Maxime Messin, assistant en soins palliatifs, Université, Centre Hospitalier Universitaire Grenoble Alpes

But et contexte

L'impact des symptômes physiques et psychiques sur la qualité de vie des patients atteints de cancer est indéniable (1,2) et fréquemment étudié dans le domaine des soins palliatifs. L'un des effets du cancer le moins étudié en soins palliatifs est son impact économique sur la qualité de vie du patient (3). Dans le but de mieux cerner les dépenses des patients et de leurs proches en lien avec le cancer et avant d'envisager une étude nationale sur le sujet, la première étape est de réaliser une revue de littérature. L'objectif de cette revue est de décrire les caractéristiques et méthodologies des études déjà réalisées sur les coûts du cancer en phase palliative au niveau international.

Méthode

Nous avons réalisé une revue de la littérature sur 5 bases de données (Pubmed, Web Of Science, EconLit, NHS, Google Scholar). Les articles sélectionnés devaient être publiés depuis moins de 10 ans, porter sur des cancers solides et sur une population adulte.

La recherche a duré 1 an entre le 01/11/2020 et le 01/12/2021.

Les mots clés en langue anglaise étaient : « economics », « cost of illness », « cancer », « palliative care ».

Résultats

63 articles ont été inclus dans l'analyse finale. Une majorité d'articles (58%) empruntait une méthodologie rétrospective tandis qu'une plus faible partie (25%) utilisait une méthodologie prospective. La quasi-totalité (98%) des articles étudiait les coûts directs tandis qu'une plus faible proportion (19%) étudiait les coûts indirects. Aucun article de cette revue n'étudiait les coûts intangibles. Le coût total du cancer en phase palliative n'était ainsi pas étudié. L'étude du contexte hospitalier était prédominante dans les articles. La perspective la plus utilisée était celle du payeur (59%). L'horizon temporel était inférieur à 6 mois dans la plupart des cas (54%). Le moyen de collecte des coûts majoritaire était les registres médico-administratifs (79%).

Conclusion et perspective

Cette revue de littérature – la première de ce type sur le plan international – apporte une synthèse des méthodologies et caractéristiques des études concernant les coûts du cancer en phase palliative, au niveau international.

Le nombre d'études françaises est encore trop faible dans le domaine d'analyse médico-économique.

Nous projetons une étude prospective d'envergure nationale qui essaiera de décrire et de chiffrer ces coûts de la manière la plus exhaustive possible.

Références

(1) Pirl WF, Greer JA, Traeger L, Jackson V, Lennes IT, Gallagher ER, et al. Depression and survival in metastatic non-small-cell lung cancer: effects of early palliative care. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. 20 avr 2012;30(12):1310-5.

(2) Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leigh N, Oza A, et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet Lond Engl*. 17 mai 2014;383(9930):1721-30.

(2) Barbaret C, Delgado-Guay MO, Sanchez S, Brosse C, Ruer M, Rhondali W, et al. Inequalities in Financial Distress, Symptoms, and Quality of Life Among Patients with Advanced Cancer in France and the U.S. *The Oncologist*. août 2019;24(8):1121-7.

3 mots clés : cost of illness - cancer - palliative care

Mourir chez soi ? Désirs et possibilités des personnes âgées au Québec

Isabelle Van Pevenage, chercheure, Centre de recherche et d'expertise en gérontologie, Québec, Margaux Reiss, professionnelle de recherche, Observatoire québécois de la proche aide, Montréal, Patrick Marier, professeur, Marianne Kempeneers, professeure, Justine Lareau, candidate au doctorat, Université Concordia, Montréal

Contexte

Depuis de nombreuses années, les acteurs provinciaux, fédéraux et mondiaux soutiennent que la large majorité des personnes aimerait pouvoir mourir chez elles (1;2). Toutefois, mourir chez soi est loin d'être toujours possible. Au Québec, entre 2013 et 2018, seules 10% des personnes susceptibles d'avoir bénéficié de soins palliatifs et de fin de vie sont décédées à domicile (3). Par ailleurs, il n'existe pas au Canada, ni au Québec de données issues de la recherche à ce sujet. Il s'avère donc essentiel de savoir si les Québécois ont réellement le désir de mourir chez eux et s'ils pensent que cela sera possible.

Méthodologie

Cette communication présente les résultats préliminaires d'une recherche menée en juin 2021 auprès d'un échantillon (1000 personnes) représentatif des Québécois âgés de 65 ans et plus. Le sondage portait notamment sur les désirs quant à leur lieu de décès et leurs croyances quant à la possibilité de réaliser leur souhait. Les résultats présentés ont été pondérés (sexe, âge, résidence, langue, niveau d'études).

Résultats

Parmi les répondants ayant indiqué une préférence pour un lieu de décès (87%), 49% désirent mourir à la maison, les hommes dans une proportion plus grande (54%) que les femmes (33%). Alors qu'il y a peu de différence selon le groupe d'âge, des différences s'observent selon le niveau de scolarité et le revenu. Parmi les personnes qui désirent mourir chez elles, seules 41% pensent que cela sera possible; 57% ne savent pas ou doutent que cela soit possible.

Parmi les raisons pour le choix du domicile, on trouve la volonté d'être respecté dans ses habitudes et valeurs (91%), l'attachement au lieu (90%), le sentiment de sécurité (88%), le contrôle sur ses décisions (84%) et la présence des proches (79%).

Discussion

Nos résultats nuancent la croyance populaire selon laquelle « tout le monde veut mourir chez soi ». Ils permettent de constater qu'une proportion assez importante des personnes qui désirent mourir chez elles n'est pas certaine que leur souhait puisse être respecté. Si d'autres analyses, notamment multivariées, restent à faire, il est intéressant de constater que des différences s'observent notamment selon le genre. Des entrevues en profondeur avec des personnes âgées, leurs proches et leurs intervenants seront menées afin de compléter cette recherche. Les résultats permettront de soutenir les intervenants dans l'accompagnement de personnes âgées qui expriment un désir de mourir chez elles.

Références

3 mots clés : lieux de décès - préférences - possibilités

C4 - Dépasser les limites

Faciliter les échanges dans une USP : réalisation d'un abécédaire

Vincent Friquet, psychologue, Alexandra Boissé, psychologue, Centre Hospitalier Universitaire, Rennes

Contexte et but

Les soins palliatifs s'appuient sur la notion de pluridisciplinarité. La présence d'une multitude de professionnels dans une équipe amène des habitudes langagières variées. Ainsi nous repérons lors des échanges (synthèses, transmissions) des descriptions différentes pour une même notion, nourries par les particularités du langage propre à chaque profession. Cela conduit à des écarts dans les représentations et la production de malentendus dans nos conduites soignantes auprès des patients et de leurs entourages.

Psychologues intégrés à une équipe d'une quarantaine de personnes, nous proposons depuis 2 ans dans notre service une méthode pour faciliter les échanges et lever ces malentendus. Nous favorisons la compréhension du langage de l'autre en soutenant les reliefs et les particularités de chacun tout en préservant les écarts, moteurs des mouvements d'adaptation et de la dynamique de création, essentiels contre l'uniformisation des pratiques. C'est l'abécédaire de notre USP.

Méthode

Nous choisissons d'abord un mot lorsque nous repérons une répétition dans nos échanges. Puis, lors d'une première séance collective pluridisciplinaire, nous déconstruisons la définition : nous invitons à ce que chacun témoigne depuis sa place de professionnel ce que le mot « veut dire ». Nous réalisons enfin une synthèse et ordonnons les productions du groupe selon un modèle : voir / entendre / comprendre / agir.

Résultats et discussions

Les échanges sont riches. Nous apprenons de l'autre et nous nous décentrons dans nos positions. Tout en gardant nos spécificités, nous accueillons ce que notre collègue perçoit. C'est également parfois une manière de réagir aux abus de langage est de s'en moquer publiquement. Nous observons aussi que nos écarts de représentations et nos approches différentes peuvent être utiles au patient. C'est à partir de cet écart que peut s'enclencher un mouvement d'adaptation, d'ajustements, de nuances dans nos positionnements, au bénéfice du patient qui n'a pas en face de lui un groupe homogène, figé dans une approche linéaire, fermée et uniforme. C'est dans l'hétérogénéité de nos pratiques – tout de même guidées par un projet commun – que le patient pourra saisir, s'il le peut, le souhaite, ce qui lui conviendra le mieux, faire alliance avec un tel, s'opposer à un autre (mouvements transférentiels) – bref, mettre en mouvement ou remettre en mouvement ce qui fait de lui un sujet pensant et « acteur ».

Nous illustrerons notre présentation en décrivant le parcours linguistique de 2 ou 3 mots importants dans notre pratique : angoisse, adapté et confort.

A travers ces rencontres, nous construisons un langage commun, propre à notre équipe, dans l'ici et maintenant.

3 mots clés : travail en équipe - abécédaire - langage commun

Au seuil de la vie, l'éthique du care à l'épreuve de la « monstruosité » des corps

Isabelle Lavault, infirmière, Centre Hospitalier Universitaire Grenoble Alpes

Contexte

Cette réflexion éthique s'inscrit à partir d'un questionnement sur nos pratiques soignantes dans le quotidien des Unités de Soins Palliatifs.

Dans notre société du paraître qui exhibe des corps jeunes et performants, voilà que se tient la personne en soins palliatifs dont le corps est parfois marqué de stigmates qui signent la maladie grave et la mort qui approche. Parfois même, la dégradation corporelle s'apparente au pire, à l'innommable, à la monstruosité inqualifiable.

Au cours des soins, le soignant touche et se laisse toucher, ce qui va éprouver ses sens et laisser émerger des émotions comme le dégoût ou la peur. Mais d'autres débordements psychiques vont surgir quand la monstruosité dévoile l'écorché vivant que nous sommes tous potentiellement, comme une forme d'élan pulsionnel de mort. Quand la question du sens se perd, alors naissent parfois ces idées impensables qu'il faudrait que cela s'arrête.

Comment dès lors prendre soin des patients au corps monstrueux, tout en étant convoqué de manière inconsciente par ces pulsions mortifères qui vont jusqu'à émettre un désir de mort pour l'autre ?

Méthode

Pour aider à répondre à cette problématique, une recherche de terrain, par méthode qualitative s'est effectuée auprès de dix soignants interrogés sur plusieurs USP. La population choisie concerne des aides-soignants et des infirmiers, du fait de leur fonction qui les mène dans le corps à corps permanent avec les patients.

Résultats et discussion

Elle montre que pour faire face à la monstruosité insupportable, les soignants utilisent différents stratégies : le devoir de faire comme injonction pour ne pas trop penser, le cadre législatif qui interdit la mise en acte des pulsions mortifères et les valeurs morales qui s'attachent à reconnaître le patient dans son autonomie décisionnelle afin de ne jamais le réduire à son statut d'homme malade.

En réponse à ces pulsions mortifères, réelles ou symboliques, se tiennent les fondamentaux d'une attitude éthique : l'exposition au visage de l'autre souffrant convoque, selon les pensées de Levinas, notre humanité à en reconnaître sa priorité et par là même sa responsabilité. Au cœur de la relation, lorsqu'apparaît la « tragique révélation de l'existence », Camus nous propose une révolte éclairée face à l'absurdité du monde qui nous est assignée. Les soignants, confrontés au non-sens de la déchéance corporelle dans ses extrêmes, sont invités à ne pas fuir devant la détresse, pour reconnaître notre humanité commune au-delà des réalités visibles perceptibles. C'est selon Ricoeur envisager l'homme dans son ipséité, cette capacité à habiter ce lieu singulier qui ne pourrait pas et dans lequel notre dignité est inaliénable, quelle que soit l'évolution de notre enveloppe corporelle.

3 mots clés : monstruosité - dilemme soignant - responsabilité

Intérêts et limites de l'amputation d'un membre chez l'adulte en situation palliative

Ariane Gross, médecin, Hôpital Bichat, Paris, Laure Serresse, médecin, Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris

Contexte

Certaines chirurgies lourdes, comme l'amputation, sont réalisées dans le cadre de situations palliatives. C'est le cas par exemple de l'amputation de membre dans un contexte de pathologies cancéreuses (ex : sarcome) ou non cancéreuses (ex : pied diabétique). L'amélioration de la qualité de vie et le refus de l'obstination déraisonnable, éléments fondamentaux de la démarche palliative, sous-tendent une réflexion indispensable sur la balance bénéfico-risque de geste invasif. L'amputation, étant particulièrement invasive, nécessite donc une attention particulière en situation palliative. Le but de cet article est de réaliser un état des connaissances actuel sur cette question, de clarifier les enjeux soulevés et de proposer des pistes pour guider le processus décisionnel.

Méthode

Utilisation de la méthode PRISMA et des critères PICOST pour effectuer une revue de la littérature pour des sujets adultes majeurs, en situation palliative où se pose la question de l'amputation d'un membre supérieur ou inférieur à visée « palliative ». Recherche de tout type d'impact lié à l'amputation. Tous types d'articles ont été pris en compte. Les bases de données utilisées sont : Pubmed, Cochrane Library, Google Scholar et Cairn. La recherche a été réalisée en mars 2022 sur des publications remontant à 1990. Les termes MeSH recherchés ont été les suivants : palliative amputation, palliative care, terminal care, end of life, surgical palliation

Résultats

Sur 211 articles identifiés, 30 ont été inclus dont 6 concernaient l'ischémie de membre, 18 la néoplasie, 3 la douleur du membre fantôme et 3 l'impact psychique d'une amputation. Plusieurs thématiques ont été retrouvées : amputer pour améliorer le confort et la qualité de vie malgré une espérance de vie faible, une balance bénéfico-risque difficile à évaluer, le pari d'amputer pour préserver l'autonomie, la possibilité d'alternative à l'amputation, le risque de la douleur fantôme, l'impact psychique et la comparaison de l'adaptation psychique aux étapes du deuil, les outils éthiques et décisionnels pouvant guider la réflexion sur l'amputation.

Conclusion

La balance bénéfico-risque d'une amputation ne peut s'évaluer qu'au cas par cas et au cours de discussions collégiales et pluriprofessionnelles en intégrant la parole du patient et de ses proches. Aucune position formelle ne peut être proposée. La réflexion devra prendre en compte la question des symptômes (ceux qui seront soulagés comme ceux qui seront induits), celle de l'impact psychique et celle du risque opératoire qui sera à mettre en balance avec l'espérance de vie estimée. Cette question s'avère donc complexe et appelle à l'approfondissement de la réflexion, notamment par des travaux de recherches basés sur des méthodes d'analyse qualitative.

Références

- Merimsky O, Kollender Y et al. Palliative Major Amputation and Quality of Life in Cancer Patients. *Acta Oncol.* janv 1997;36(2):151-7.
- Malawer MM, Buch RG, Thompson WE et al. Major amputations done with palliative intent in the treatment of local bony complications associated with advanced cancer. *J Surg Oncol.* juin 1991;47(2):121-30.
- Mboua CP, Roger Nguépy Keubo F. Modélisation d'une approche théorique du deuil blanc dans l'accompagnement psychologique et sociale de l'amputation d'organe en chirurgie oncologique : une ressource pour l'accompagnement en soins palliatifs. *Médecine Palliat.* mai 2021;20(3):167-71.

3 mots clés : amputation - situation palliative - adulte

Émotions des soignants lors d'une formation par simulation aux soins palliatifs

Martin Lesage, interne, Chloé Prod'homme, médecin, Mathilde Leroy, infirmière, Centre Hospitalier Régional Universitaire, Lille

Introduction

L'apprentissage par compétence répond, en santé, à la complexification des situations de soins et des prises de décisions qui en découlent (1,2), élargissant les objectifs de formation de la transmission de savoir théorique à une approche plus ancrée dans « l'agir » en situation. La simulation en santé correspond à un niveau de savoir-agir décontextualisé, revenant à la capacité à mobiliser ses connaissances en situation émotionnelle. Son intérêt pédagogique en santé n'est plus à démontrer depuis le rapport de l'HAS publié en 2012. Pourtant, en 2021, seulement 0,3% des simulations répertoriées en France concernent les soins palliatifs (3). Les soins palliatifs sont par définition des soins complexes et chargés d'affects, pour lesquels « l'intelligence émotionnelle », la « bonne distance », et « l'équilibre affectif » des soignants sont sollicités. Autant d'éléments qui interrogent la visée des formations aux soins palliatifs, notamment lorsque le cadre institutionnel des professionnels n'est pas spécifiquement organisé à se confronter à la mort de l'autre.

Méthode

L'objectif principal de cette étude est d'explorer l'expérience émotionnelle des soignants au cours d'une séance de formation continue par simulation aux soins palliatifs et l'analyse collective qu'ils en font au regard de leur expérience émotionnelle des soins palliatifs. L'objectif secondaire est d'explorer ce que cette analyse collective apporte à la formation des participants aux soins palliatifs. Pour cela, nous avons réalisé une étude qualitative prospective, unicentrique, basée sur des focus groupes de soignants à la suite de la formation. Le guide d'entretien a été construit à partir de la méthode de photo élicitation, afin de faciliter la parole des soignants autour de leurs émotions. L'analyse a été réalisée par thématique, inspirée de la théorisation ancrée et triangulée jusqu'à suffisance des données.

Résultats

5 focus groupes ont été mis en œuvre, regroupant 44 participants différents dont 32% d'IDE, 18% d'aides-soignants, 38% de médecins et 9% d'autres professionnels. L'expérience émotionnelle des séances de simulation retrouvait une appréhension et une anxiété anticipatoire en lien au regard de l'autre et au manque de repère en lien à l'exercice. Par ailleurs, l'expression des émotions dans le soin, dans une situation vécue similaire ou projetée retrouvait plutôt de la tristesse, de la peur, du stress, le sentiment de solitude et le soulagement après le décès du patient. Suite à cette analyse collective, les participants ressentaient l'intérêt de déplacer ce type de démarche sur leur lieu de travail, les débriefings émotionnels étant vécus comme soutenant. L'expression des émotions des professionnels restait parfois limitée avec l'utilisation de nombreuses périphrases ou de verbes d'action sur lesquels se reposait leur prise de parole, ne mettant pas en évidence d'émotion particulière.

Conclusion

L'expérience émotionnelle des participants lors d'une formation aux soins palliatifs par la simulation en santé était différente de celle du soin. L'analyse collective par photo élicitation permettait aux soignants d'exprimer leurs émotions et d'expérimenter l'intérêt d'un débriefing émotionnel lors des prises en charge palliatives.

Références

- (1) Parent, F. et Jouquan, J. (2013). *Penser la formation des professionnels de la santé*. Bruxelles : De Boeck Supérieur.
- (2) Jouquan, J. et Parent, F. (2015). *Comment élaborer et analyser un référentiel de compétences en santé ? Une clarification conceptuelle et méthodologique de l'approche par compétences*. Bruxelles : De Boeck Supérieur.
- (3) Kozhevnikov D, Morrison LJ, Ellman MS. (2018) *Simulation training in palliative care : state of the art and future directions*. *Adv Med Educ Pract.*;9:915-924.

3 mots clés : pédagogie - compétence émotionnelle - simulation en santé

Évaluation d'un dispositif de formation à l'interprofessionnalité chez les étudiants

Jonathan Faès, formateur IFCS, Grégory Aiguier, enseignant-chercheur, Centre d'Éthique Médicale, Université Catholique, Lille

Contexte

Les pratiques des soins palliatifs sont complexes et requièrent une articulation des compétences de soignants issus de professions différentes(1).

La collaboration interprofessionnelle est largement encouragée, et ce, dès la formation initiale (2).

En France, une instruction interministérielle parue en mai 2017 demande la création d'un enseignement interdisciplinaire pour les étudiants en santé.

Au sein de l'université, nous avons mis en place une journée de formation à l'interprofessionnalité en contexte de soins palliatifs, regroupant des étudiants infirmiers, étudiants en médecine et étudiants masso-kinésithérapeutes.

L'évaluation faite au travers du rapport IGAS (3) met en avant des difficultés logistiques pour déployer ce type d'enseignement.

La présente étude tente de comprendre comment ce type de dispositif contribue à la professionnalisation des étudiants, notamment en mesurant la persistance de l'apprentissage.

Méthode

Une échelle mesurant la construction d'une communauté interprofessionnelle de pratique en santé (CIPS) (4) a fait l'objet de trois passations à trois temps différents, auprès des étudiants participant à cette journée : à t0 avant le dispositif, à t1 immédiatement après et à t2, un mois après.

Cette échelle mesure cinq dimensions : les objectifs, les normes, le lien social, la motivation et le pouvoir d'agir.

Le t de student a été utilisé sur échantillons appariés. n=277 répondants et 266 questionnaires exploitables.

Résultats

Les résultats montrent qu'en post-test, les cinq dimensions sont renforcées, puis une diminution significative s'amorce dans le mois qui suit, pour finalement perdre à 1 mois toute significativité.

Conclusion

Au regard de ces résultats, les conditions de ce type de dispositif de formation à l'interprofessionnalité dans un contexte de soins palliatifs sont à réinterroger. Il s'agit de questionner la façon dont la formation initiale en santé contribue à la construction de l'identité interprofessionnelle dans le contexte des soins palliatifs et de la fin de vie.

Références

(1) Aiguier, G. (2020). Chapitre 42. Travailler en équipe dans une perspective de collaboration interprofessionnelle. Dans : Rozenn Le Berre éd., *Manuel de soins palliatifs* (pp. 910-918). Paris : Dunod.

(2) OMS/HRH/HPN/10.3

(3) RAPPORT IGAS N°2018-140R

(4) Faès, J. (2022). *Echelle mesurant la construction d'une communauté interprofessionnelle de pratique en santé (CIPS)* McGill International Congress on Palliative Care, Oct 18-21/2022

3 mots clés : formation - interprofessionnalité - étudiants en santé

Simulation en santé en HAD : améliorer compétences professionnelles et qualité du soin

Camille Baussant-Crenn, directrice des soins de support, Gladys Jarru, directrice des soins, Siham Boumoula, cadre de santé, Jérémy Martin, psychologue clinicien, HAD Fondation Œuvre Croix St Simon, Paris, Francisco Guevarra, cadre formateur, IFPS, Montreuil

Contexte

La simulation en santé est une méthode pédagogique pour acquérir et réactualiser des connaissances, ainsi que des compétences techniques et communicationnelles, en situation réaliste recontextualisée (1). L'HAD et l'Institut de Formation Paramédicale et Sociale (IFPS) de la Fondation Œuvre de la Croix Saint-Simon (FOCSS) ont développé, dans le cadre d'un appel à projet ARS, la simulation clinique à l'attention des professionnels de l'HAD et des étudiants. Cette démarche de formation continue innovante permet, dans un cadre bienveillant et ludique, un temps d'analyse et d'échanges, en équipe pluridisciplinaire, sur les pratiques professionnelles, notamment concernant les prises en charge complexes ou palliatives. Elle favorise ainsi le maintien et le développement des compétences des personnels de l'HAD (2).

Méthode

Des sessions de simulation clinique réalisées entre mars 2021 et septembre 2022 ont eu lieu dans les locaux de l'IFPS FOCSS : un domicile de patient a été reconstitué afin de permettre aux professionnels de l'HAD FOCSS de s'immerger dans cet environnement. Les thématiques des scénarios de simulation étaient les suivantes : « prise en charge d'une patiente atteinte d'un cancer multi métastasé, ayant un surdosage aux opiacés sur pompe PCA à domicile » et « annonce d'un dommage associé aux soins à domicile ». Ces thématiques ont été choisies au regard du mode de prise en charge représentatif pour l'HAD dans ce contexte de maladie grave par l'HAD et à partir d'une analyse des événements indésirables identifiés. Des patients simulés et des mannequins ont été utilisés lors des formations. Chacune des sessions était animée par trois professionnels de l'HAD, formés à la simulation.

Résultats

Au total, 104 apprenants ont participé à une des 13 sessions de simulation clinique. Elles ont permis aux professionnels de vivre les scénarios, de partager sur leurs pratiques professionnelles lors des débriefings, de s'approprier les différents protocoles mis en place. Toutes les sessions ont fait l'objet d'une évaluation qualitative à l'aide d'un questionnaire en ligne. Leur analyse a montré la pertinence du recours à la simulation clinique pour développer et renforcer les compétences techniques et communicationnelles des soignants en HAD. Le réalisme des mises en situation a été souligné par les apprenants.

Conclusion

Les résultats positifs ont confirmé la plus-value de cette méthode. L'obtention de la subvention de l'ARS a permis de poursuivre et développer cette démarche. Dans cette dynamique, de nouveaux scénarios sont en cours d'élaboration, notamment sur le thème des directives anticipées afin d'accompagner les professionnels à aborder ce sujet avec les patients. La simulation en santé s'inscrit ainsi dans une démarche continue de la qualité ; son déploiement permet ainsi l'amélioration des prises en charge (3).

Références

(1) HAS. *Guide de bonnes pratiques en simulation en santé- 2012*

(2) Fauquet-Alekhine P, Pahuat N, Labrucherie M, Maridonneau C, Geeraerts T, Trabold F, et al. *Améliorer la pratique professionnelle par la simulation. Toulouse, Octares 2011*

(3) Policard F, *Apprendre ensemble à travailler ensemble : l'interprofessionnalité en formation par la simulation au service du développement des compétences collaboratives- Recherche en soins infirmiers, 2014/2.*

3 mots clés : simulation en santé - hospitalisation à domicile - amélioration des compétences

D1 – Atelier rebond plénière « Oser la rencontre »

Laetitia Melet, médecin, Equipe Régionale Ressource de Soins Palliatifs Pédiatriques, Rouen, Cécile Quesmel, infirmière, Unité Mobile de Soins Palliatifs, Centre Hospitalier Universitaire, Rouen

L'équipe de Médecine Palliative du CHU de Rouen est historiquement constituée d'une équipe mobile. La création de l'unité de soins palliatifs de 5 lits en 2008 puis de 10 lits en 2011 et enfin de 12 lits et d'un hôpital de jour viennent compléter l'offre de soins sur notre territoire. Depuis 2021, nous développons notre lien avec le domicile. En complément de l'équipe mobile dédiée EHPAD puis MAS/FAM, est créée l'Equipe Territoriale de Soins Palliatifs en relais du réseau de soins palliatifs qui intervenait sur notre secteur.

La réflexion sur l'équipe et son positionnement dans la prise en soins parfois complexe de nos patients a rapidement fait écho à notre histoire. Depuis 2020, nous avons été éprouvés par de nombreuses contraintes extérieures au cœur de la pandémie COVID et de ces restrictions. Celle-ci est parallèlement responsable de l'absence physique de notre chef de service et de sa difficile et périlleuse suppléance. Les contraintes internes se sont également accumulées avec le redéploiement de certains professionnels en unité COVID et le choix douloureux de réduction de l'activité en équipe mobile semblant « moins prioritaire » dans ce climat. Le projet de l'Equipe Territoriale dont dépend l'avenir professionnel de plusieurs soignant est suspendu et les nouveaux arrivants peinent à trouver leurs marques. Les difficultés durant cette période se cristallisent autour de la prise en charge singulière et éminemment délicate d'une patiente hospitalisée pendant 8 mois. Notre Durée Moyenne de Séjour habituelle étant de 10 jours, cette situation est pour nous très inhabituelle. Cette patiente de 45 ans, présentant une sclérose latérale amyotrophique nécessite une présence et une disponibilité soignante quasi permanente. Elle est restée dans une lutte perpétuelle pour la survie jusqu'à ses dernières heures de vie. Durant cette prise en charge émergent de nombreux questionnements. Les réunions officielles ou informelles pluriquotidiennes rythment nos semaines et la sollicitation des instances éthique, d'encadrement ou de médecine du travail n'apportent pas les réponses attendues. La dissension gronde, les questions d'obstination déraisonnable « à la demande du patient », de répit pour les équipes de soins palliatifs et de transfert imposés surviennent. Le contexte sanitaire anxiogène, changeant et empli de restriction pèse et nous fait perdre nos réflexes et priorités. Nous pensons particulièrement à la place laissée aux proches et familles qui a probablement été pénalisante pour cette patiente. A l'issue et à distance raisonnable de cet épisode, nous sommes rassurés d'être allés jusqu'au bout. Nous avons avancé avec toutes les limites et contraintes que la patiente a choisi dans ce contexte lui-même contraint. Nous avons maintenu le cap et l'ouverture de la nouvelle entité s'est concrétisée porteuse de renouveau.

Les séquelles sont cependant présentes et nous ne devons pas les négliger. Nous continuons d'avancer avec elles, au service de nos patients dans une dynamique d'équipe plus forte et plus riche de son histoire et de sa diversité.

Anne-Sophie Lefaucheur, médecin, Stéphanie Gasnier, psychologue clinicienne, Equipe d'Appui Départementale de Soins Palliatifs du Loir-et-Cher, Blois

L'Équipe d'Appui Départementale de Soins Palliatifs du Loir-et-Cher (EADSP41) est une équipe mobile territoriale qui a vu le jour il y a 20 ans. L'équipe s'inscrit au sein du Réseau Régional de Soins Palliatifs, créé en Région Centre il y a lui aussi 20 ans, il a été le premier réseau de soins palliatifs de France. Cette organisation singulière est aujourd'hui mise en avant par le plan qui prévoit la création de cellules de coordination régionales. L'EADSP41 du Centre Hospitalier de Blois est une unité de la Fédération de Soins Palliatifs, composée également d'une USP et d'une EMSP intra-

hospitalière. L'équipe est aujourd'hui composée de 2 médecins, 3 infirmiers, 1 psychologue, 1 secrétaire et 1 cadre de santé.

L'équipe a vécu, durant l'année 2021, des bouleversements inhérents à la vie d'une équipe. La fédération de soins palliatifs s'est vue renforcée par la création d'une USP. Le médecin, fondateur de l'équipe il y a 20 ans, est ainsi parti au sein de l'équipe médicale de l'USP, en devenant le médecin responsable de l'USP. L'équipe a donc accueilli un nouveau médecin et le médecin responsable de l'EADSP41 a changé. D'autres mouvements ont également eu lieu, notamment le départ d'un IDE non remplacé à ce jour...

Tout au long de cette année nous avons eu à cœur de maintenir les missions de l'équipe, en conservant le squelette identitaire de l'équipe, tout en y ajoutant nos visions et projets novateurs et singuliers.

Afin de répondre à nos motivations pour participer à votre proposition, nous avons procédé comme nous avons l'habitude de faire, nous nous sommes retrouvés en équipe et nous avons ensemble réfléchi à une réponse. Ce sont ces temps de réflexion, au cours desquels nous laissons libre court à notre créativité individuelle et collective, avec un objectif commun, qui donne tout son sens à notre travail, à l'équipe.

Mais qu'est-ce que l'Équipe ?

L'Équipe est constituée d'individus. Nous avons chacun notre parcours professionnel, nos compétences, notre projet professionnel individuel, et aussi notre histoire de vie, nos envies, nos difficultés personnelles. Nous avons à cœur de respecter la singularité et la temporalité de chacun, convaincus que cela est une richesse pour l'équipe.

Conscients de cette pluralité dans les membres de l'équipe, nous nous rappelons que nous nous rencontrons autour d'objectifs communs, en mettant nos forces individuelles, nos idées, notre créativité, au service de l'équipe.

L'Équipe c'est aussi une organisation nécessaire. Nous structurons notre semaine autour de temps collectifs qui nous permettent de réfléchir ensemble sur l'orientation que nous souhaitons donner à la clinique (le lundi matin) et aux projets de l'équipe (le jeudi matin). Nous structurons également notre année en organisant depuis l'année dernière un séminaire de réflexion d'une journée, en équipe, pour faire le bilan de l'année écoulée et définir l'orientation de l'année à venir notamment les projets à mener. Ce rapport à la temporalité crée une réelle dynamique.

L'Équipe c'est aussi un lieu de convivialité à habiter et à faire vivre. Notre salle de réunion et nos locaux en général sont très fournis de nombreuses plantes et de décorations, souvent offertes par les membres permanents ou temporaires de l'équipe à leur départ. Cela permet de créer un lieu agréable à vivre, facilitant la créativité et ressourçant. Pour maintenir l'atmosphère de ce lieu, nous convenons collectivement de se répartir l'arrosage des plantes, l'achat de douceurs pour les papilles mais aussi la gestion du tri de nos déchets.

Enfin, l'équipe est avant tout une ressource en soins palliatifs sur le territoire du Loir-et-Cher. L'inscription de l'équipe dans le département depuis 20 ans nous permet d'avoir une grande visibilité sur le territoire. Nous utilisons différents outils tels que la temporalité, la pluridisciplinarité, la créativité, afin d'accompagner les patients, leurs proches et les professionnels de santé, face à la souffrance souvent présente dans les situations complexes de soins palliatifs pour lesquels nous sommes sollicités. Nous allons régulièrement à la rencontre, selon diverses modalités, des professionnels avec qui nous collaborons, afin de continuer à tisser des liens pour entretenir les relations et viser une meilleure collaboration au service du patient et de ses proches.

C'est donc tout naturellement que l'Équipe s'inscrit dans une dimension de transmission et de partage, notamment auprès de professionnels, en formation initiale et continue.

Nous sommes ravis d'avoir pu mener ensemble cet exercice de réflexion qui vient à nouveau nourrir notre pratique pour y donner du sens.

Nous souhaiterions donc pouvoir « Oser la rencontre » avec d'autres équipes, d'autres professionnels et des bénévoles, lors du congrès de la SFAP pour partager notre réalité d'équipe, évidemment imparfaite, mais surtout pour témoigner de notre plaisir à travailler ensemble.

Marie Petit, médecin, Murielle Liger, infirmière, Centre Hospitalier Universitaire, Angers

Nous sommes l'équipe du service de soins palliatifs du CHU d'Angers.

Notre service regroupe l'USP et l'EMSP du CHU et représente 4.1 ETP médical, 1 ETP cadre, 0.9 ETP secrétaire, 1.1 ETP psychologue, 0.9 ETP kiné, 0.2 ETP socio-esthéticienne, 0.5 ETP assistante sociale, 8.9 ETP IDE et 7.7 ETP AS.

L'EMSP existe depuis 1998 et l'USP depuis 2000. Après l'enthousiasme des débuts où tout est à construire, à penser dans une forte motivation commune, ces deux unités séparées dans des pôles différents selon la convenance des directions et des affinités, ont fait l'expérience d'un parcours qui n'a pas été un long fleuve tranquille. Crises et tensions personnelles et interpersonnelles dans l'équipe, départs, recrutements, épuisements...n'ont pas eu raison de ce qui fait "équipe". Les professionnels ne sont plus les mêmes, mais le fonctionnement collectif se tient comme l'arbre qui renouvelle ses feuilles et reste debout ancré par ses racines. La proposition de cette intervention au congrès de la SFAP peut être pour nous l'occasion de jeter un regard en arrière sur le pas de la porte que nous ouvrons, puisque nos deux équipes se réunissent enfin au sein d'un service unique! Fonctionnement qui chamboule l'organisation et induit de nombreux changements et des craintes aussi. Qu'est ce qui nous a porté depuis 20 ans et qui nous aidera à faire équipe encore? Quelles sont nos racines? Probablement l'intention partagée de prendre soin et l'exercice parfois risqué mais constant de l'échange en équipe sur le "comment soigner ensemble". Mais prendre le risque vaut la peine lorsqu'il y a une possibilité de rencontre. Réflexion à poursuivre en équipe !

D2 - A l'approche de la mort

Entendre et accompagner le vécu anxieux des patients en soins palliatifs

Anna Poliakow-Hamlat, psychologue, Hôpitaux Universitaires, Strasbourg

Contexte

L'angoisse est un vécu récurrent qui est complexe à aborder et à soulager. Un traitement anxiolytique peut être proposé mais certains patients demandent une autre approche. Repérer, identifier et soulager cette angoisse est le souci majeur du psychologue. Pour cela, il aide les patients à la décrire et l'objectiver lors des entretiens.

« L'angoisse de la mort » est souvent évoquée, sans pour autant saisir ce que définit ce terme et parfois l'entretien ne suffit pas à la dépeindre. Elle devient alors difficile à soulager.

Quelle est la nature exacte de cette angoisse et comment la soulager ? Si cette angoisse n'est pas objectivable par un entretien, comment pouvons-nous aider le patient à la décrire ?

Méthode

Ce travail s'appuie sur l'analyse réflexive et phénoménologique d'une dizaine de suivis psychologiques effectués à domicile (avec une EMSP, une HAD et un réseau). Cette étude s'appuie sur un travail bibliographique et a donné lieu à la publication d'un article sur un de ces accompagnements.

Les patients que nous avons rencontrés connaissaient l'issue à court terme de leur maladie : ils savaient qu'ils allaient mourir et n'en avaient pas peur. Mais ils ressentaient une profonde angoisse qu'ils ne maîtrisaient pas. Le lien avec l'entourage s'effaçait et devenait conflictuel. Ils demandaient à être soulagés.

La mise en image d'un ressenti d'angoisse permet de l'exprimer et de la faire comprendre à l'autre. C'est de cette manière que nous avons abordé l'angoisse vécue. Nous avons proposé aux patients d'effectuer cette tâche. Avec le travail en hypnose onirique nous avons facilité cette représentation par la réactivation de la fonction imaginaire. Nous avons entendu que cette angoisse était celle du « passage », l'instant précis où ils vont quitter ce monde. Pour la soulager nous leur proposons de commencer un mouvement d'auto-distanciation : mettre à distance ce monde qui fut le leur pour envisager la mort. C'est le « lâcher prise » que certains soignants évoquent. Le soulagement vient du mouvement que les patients peuvent engager vers cette perspective et permet de nouer une relation plus apaisée avec l'entourage.

Résultats

De cette analyse émerge une réflexion : si le but de l'accompagnement en soins palliatifs est de prendre soin de la vie, c'est aussi de donner la possibilité aux patients d'amorcer un mouvement de mise à distance du monde auquel ils appartiennent encore et d'envisager une autre perspective. Ce mouvement s'impose et, s'il n'est pas entendu et soutenu, peut devenir source d'angoisse. Le psychologue prend le rôle de médiateur, qui éveille cet état propice à une perspective différente. Ce mouvement amorcé, le patient se sent soulagé et renoue des relations plus sereines.

Références

Jankélévitch, V. (1977, 2017). La mort. Flammarion.

Kübler-Ross E. (1995, 1996). La mort est une question vitale. Albin Michel.

Poliakow-Hamlat, A. (2021). Le chemin. La revue de l'hypnose et de la santé, 16 (3), 5-7.

3 mots clés : anxiété - passage - hypnose

Mieux comprendre les épisodes de regains d'énergie en fin de vie

Jean-François Soulier, ingénieur de recherche, Pôle Emploi, St Martin de Boschet

Contexte et questionnements

Les professionnels et bénévoles de soins palliatifs peuvent être témoins de « regains d'énergie » de nature cognitive et ou physiologique, survenant peu avant le décès.

Dans quelle mesure est-il pertinent de rapprocher ces épisodes du concept émergeant de « lucidité terminale » (LT) ?

Comment expliquer que ces instants ne soient pas observés et attestés par l'ensemble des personnels de ces unités ?

Dans quelle mesure est-il nécessaire de mieux saisir ce phénomène pour améliorer les pratiques de soins et d'accompagnement de la toute fin de vie et du deuil ?

Méthode

Sur le plan méthodologique, 16 entretiens ont été menés auprès de médecins, soignants et bénévoles travaillant en unités de soins palliatifs et engagés à faire le récit d'épisodes de regains d'énergie. Ces entretiens ont été intégralement retranscrits et examinés en suivant les principes de l'analyse performative (1) puis de contenu. Face à une expérience qui défie la rationalité de la connaissance médicale telle qu'elle est enseignée, l'intérêt d'une telle initiative de recherche qualitative consistait tout d'abord à proposer à ces personnels un espace de parole et d'écoute individuel sans jugement. Explorer le sens que les participants donnaient à ces phénomènes et l'influence de leurs interprétations sur la manière d'accompagner et d'informer les patients et leurs proches. Il s'agissait enfin de comparer ces différents récits et d'identifier de potentiels points communs entre ces épisodes de regains d'énergie.

Résultats et discussion

Sur les 20 récits de regains d'énergie mis en évidence, 7 ont une sémiologie qui plaiderait pour les rapprocher du concept de LT. Dans ces cas retenus, la perte des capacités de communication liée à une aggravation de fin de vie semble avoir un caractère réversible, ouvrant la possibilité d'un dernier dialogue aux répercussions non négligeables sur le travail du deuil des proches. La survenue d'épisodes de LT pourrait être favorisée par le type de relation qui se noue avec le patient et semblerait avoir un lien avec « le travail du trépas » (2) mis en évidence dans le champ de la psychosomatique. L'exploration de ce phénomène se heurte toutefois à une banalisation et à un tabou qui limitent la perception ainsi que la parole des acteurs du soin palliatif.

Perspectives

L'apparition de LT en unités de soins palliatifs devrait faire l'objet d'investigations plus soutenues. En effet, une meilleure compréhension de ce phénomène pourrait ouvrir de nouvelles perspectives dans l'accompagnement des personnes en fin de vie et celui du deuil des proches.

Références :

(1) G. Mugny, W. Doise. *Niveaux d'analyse dans l'étude expérimentale des processus d'influence sociale*. I.F.S. 1979. pp 819-876

(2) M. De M'Uzan. *De l'Art à la Mort*. Éditions Gallimard. 1977. pp 182-199

3 mots clés : lucidité terminale - relation - travail du trépas

La lucidité terminale, quel sens pour l'énigme de l'éveil précédant la mort ?

Maryne Mutis, psychologue clinicienne, Centre Psychothérapeutique, Renaud Evrard, enseignant-chercheur, Université de Lorraine, Nancy

Contexte et objectifs

Les personnes en fin de vie montrent souvent des signes de déclin, sur un versant physique comme cognitif, avant de décéder. Mais ce processus de la mort n'est finalement pas toujours linéaire et des témoignages d'un regain d'énergie chez des personnes mourantes sont ainsi rapportés depuis l'Antiquité (Nahm, 2009). Oublié depuis le XXème siècle, ce phénomène aujourd'hui dénommé « lucidité terminale » peut être défini comme une « réversibilité ante-mortem imprévisible, partielle ou totale, des dysfonctions cognitives et/ou motrices associée à un regain de vigilance » (Mutis, 2022). Le projet « Lucideuil » est issu d'une thèse ayant pour objectif d'explorer ce phénomène et ses répercussions cliniques, c'est-à-dire l'effet supposé sur le processus de deuil des familles et sur les pratiques des professionnels.

Méthode

Ce projet a été mené de manière rétrospective et multicentrique, afin de recueillir le témoignage de familles et de professionnels ayant été confrontés à la lucidité terminale. Nous avons ainsi interrogé respectivement 21 familles et 17 professionnels au cours d'entretiens semi-directifs, en France et en Belgique. Dans chaque groupe, un échantillon d'entretiens a été analysé à l'aide de la méthode d'analyse phénoménologique interprétative, afin d'en explorer les implications.

Résultats et discussion

Du côté des familles, la lucidité terminale entraîne un continuum d'implications ambivalentes sur les processus de fin de vie, en permettant de faciliter ou de restreindre la préparation des familles à la perte. Il ressort que c'est notamment la communication et la présence, grâce à l'inscription de ce phénomène comme étape naturelle du mourir, qui pourrait faire advenir la lucidité terminale comme une aide plutôt que comme une source de complications dans le processus de deuil. Du côté des pratiques professionnelles, ce phénomène peut mettre en difficulté certains soignants dans leurs capacités à répondre et investir leur rôle tel qu'ils le conçoivent. Pour d'autres, il a été possible d'intégrer de manière informelle cette réalité clinique comme un indicateur de fin de vie, ouvrant à une impression d'une meilleure prise en charge et à une satisfaction professionnelle. Dans l'ensemble, cette expérience reste une occasion de réintégrer une réflexion sur le soin et la place du patient dans des contextes institutionnels parfois complexes.

Conclusion et perspectives

Ces résultats permettent de mieux comprendre la lucidité terminale, encore très peu explorée dans ses implications cliniques, et d'améliorer le dialogue autour de cette expérience afin d'aider les familles à se saisir de ces derniers temps de vie, et à son intégration dans les soins comme une aide à accompagner le patient jusqu'au bout.

Références

Nahm, M. (2009). *Terminal Lucidity in People with Mental Illness and Other Mental Disability: An Overview and Implications for Possible Explanatory Models*. *Journal of Near-Death Studies*, 28(2), 87-106.
Mutis, M. (2022). *Le chant du cygne : Approche exploratoire des répercussions cliniques de la lucidité terminale [Thèse de doctorat non publiée]*. Université de Lorraine, Nancy.

3 mots clés : lucidité terminale - processus de deuil - pratiques professionnelles soignantes

Présentation du projet INSPIRE

Julia Romeyer, ergothérapeute, Centre Hospitalier Universitaire, Lyon

Le projet européen INSPIRE a pour objectif d'évaluer l'efficacité clinique de l'intégration de rééducation palliative à court terme chez des patients atteints de cancer incurable pour améliorer leur qualité de vie et réduire la charge des soins pour leur famille. C'est une étude centrée sur la personne, c'est-à-dire qu'elle se concentre sur ce qui est important pour la personne, ses besoins et objectifs.

Les Hospices Civils de Lyon sont en charge de l'étude de l'implémentation de l'intervention INSPIRE c'est-à-dire de déterminer dans quelle mesure l'intervention est considérée comme acceptable, appropriée, faisable, durable et correctement appliquée (fidélité). Pour ce faire, une méthodologie mixte (quantitative et qualitative) a été choisie afin de recueillir des données chiffrées ainsi que les points de vue des patients, des professionnels de santé et ceux des managers, cadres. Les données quantitatives seront recueillies par des questionnaires qui cherchent à évaluer les caractères d'acceptabilité, faisabilité, etc. et les données qualitatives fournies par des entretiens semi-structurés compléteront les données quantitatives par la mise en évidence de divergences et/ou convergences.

L'objectif de cette méthodologie mixte est de compléter les données quantitatives par les qualitatives afin d'appréhender, au mieux, les ressentis et points de vue des participants.

Enfin, une évaluation réaliste sera conduite tout au long de l'étude, celle-ci consiste en la formulation d'hypothèses dites « Contexte-Mécanismes-Résultats » dès la phase initiale de l'étude. Ces hypothèses seront testées, affinées, re-testées et validées par des études de cas qualitatives. Pour exemple, une des hypothèses de départ peut être « Si l'intervention INSPIRE est proposée à des participants qui ont un a priori positif sur la rééducation, ALORS, ils seront plus enclins à participer au programme de rééducation, ce qui se traduira par une meilleure collaboration et DONC par de meilleurs résultats ».

Nous explorerons d'une part, les réponses des participants aux questions quantitatives en relation avec leurs a priori sur la rééducation, l'intervention elle-même, etc. D'autre part, nous approfondirons leurs points de vue sur ces mêmes dimensions lors des entretiens semi-structurés.

Retour d'expérience Etude PROPAGE 2

Carole Roumiguère, cadre de santé, Maider Melin, psychologue, coordinatrices de l'étude PROPAGE, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux

Nous allons présenter notre parcours dans le processus de recherche PROPAGE que nous menons depuis 5 ans.

Les 2 études dont le promoteur est le CHU de Bordeaux portent sur les Pratiques d'accompagnement des PROches de Patients en phase AGonique par une Équipe interdisciplinaire (PROPAGE). La première partie, PROPAGE 1 a abouti à l'élaboration d'une liste de pratiques des professionnels et des bénévoles d'accompagnement de l'USP du CHU de Bordeaux et des attentes des proches de patients lors de la phase agonique.

L'étude PROPAGE 2 en cours d'analyse des résultats financée par un PHRIP vise à définir les pratiques consensuelles d'accompagnement des proches, spécifiques de la phase agonique et du contexte des USP en France.

Notre présentation abordera les étapes traversées pour la réalisation de ces projets, les partenariats mis en place, les satisfactions et difficultés rencontrées

3 mots clés : pratiques d'accompagnement – PROPAGE – phase agonique

Expérience de l'interdisciplinarité dans la recherche au Québec

Diane Tapp, directrice, Institut de soins palliatifs et de fin de vie Michel Sarrazin, Université Laval, Québec

La société fait face à des transformations majeures et rapides, qui exigent de revoir nos façons de penser et d'agir. Une mobilisation globale de l'ensemble des disciplines de recherche, et des acteurs et actrices de la société, tant localement que mondialement, est requise et ce, afin de mieux éclairer les choix de société qui permettront d'amorcer les changements qui s'imposent pour relever ces grands défis sociaux (1).

En effet, la recherche joue un rôle essentiel pour comprendre et relever les grands défis de société que sont les soins palliatifs et de fin de vie 0-100 ans. L'apport de tous les secteurs de recherche et de l'innovation, tant sociale que technologique, est désormais fondamental. Le modèle centré sur les établissements de santé et sur la gestion de la maladie cède désormais le pas à une approche de santé durable s'appuyant plus fortement sur un réseau local et la promotion de la santé. La communauté de la recherche ainsi que l'ensemble des acteurs de la société sont désormais mobilisés dans une approche de promotion de l'équité en santé. Ils misent également sur la recherche participative en impliquant dans la démarche de recherche – par exemple, dans des laboratoires vivants et des écosystèmes d'innovation ouverte – des citoyennes et citoyens ou des patientes et patients partenaires pour notamment faire évoluer les pratiques de soin.

Dans le cadre de cette conférence, l'expérience de cette transformation de paradigme de la recherche sera exprimée au travers d'exemples de projets intersectoriels mettant de l'avant une approche inclusive et respectueuse des différences de même que la participation de personnes partenaires.

Référence

(1) https://frq.gouv.qc.ca/app/uploads/2023/03/p_strat_frqs_vf-00_web.pdf

D4 - Créativité dans l'accompagnement

Art et soins palliatifs : une autre façon de communiquer auprès des professionnels

Lucile Rolland-Piègue, psychologue, Stéphanie Trager, médecin, Centre Hospitalier Rives de Seine, Puteaux

Introduction et problématique

Notre équipe mobile a été sollicitée par la direction de notre hôpital pour réaliser une présentation au cours de la journée de convivialité de l'établissement. Celle-ci était destinée aux soignants de tous les services et au personnel administratif. Cet exercice de communication orale a été réalisé par un binôme de l'EMSP (psychologue et médecin). L'objectif était d'aborder les grands principes des soins palliatifs et les spécificités du travail en équipe mobile par le biais de l'art. Nous avons choisi de présenter des peintures en y associant des messages clés des soins palliatifs. Cette présentation a été réalisée à l'aide d'un support PowerPoint.

Résultats et discussion

Parler des soins palliatifs sous cet angle original a permis de dédramatiser ce sujet sensible, pouvant être vécu comme dérangeant/ déprimant pour certains mais sans pour autant le banaliser.

Les messages clés abordés, appuyés par des œuvres picturales, ont été les suivants :

La mort fait partie de la vie, y penser et en parler de nous empêche pas de vivre et ne la fait pas arriver plus vite : Frida Kahlo « En pensant à la mort » 1943

- Ce n'est pas parce qu'on est en fin de vie qu'il n'y a pas d'espoir et de projets : René Magritte « La condition humaine » 1935

- Le travail en équipe pluridisciplinaire est une garantie du non-abandon du patient et des soignants : Henri Matisse « La danse » 1910

- Importance des discussions collégiales avec ses limites et ses atouts : Georges de La Tour « Le tricheur à l'as de carreau » 1638

- La période de la fin de vie est à la croisée de temporalités différentes, celle des patients, celle des proches et celle de l'équipe : Salvador Dali « La persistance de la mémoire » 1931

- Les soins palliatifs sont des soins actifs et se prodiguent en respectant la laïcité tout en tenant compte de la dimension spirituelle : Pierre-Auguste Vafflard « Molière mourant assisté de 2 sœurs de la charité » 1806

- L'intention des soins palliatifs n'est, ni de prolonger la vie, ni de l'abrégé : Jacques-Louis David « La mort de Socrate » 1787

- Écouter n'est pas juste entendre ; écouter est un processus actif qui nécessite du temps, de l'humilité, tout en respectant la personne sans la juger ni la culpabiliser : Evelyne J « La parole » 2008

- Les soins palliatifs c'est tout ce qui reste à faire quand il n'y a plus rien à faire ! René Magritte « La trahison des images » 1929

Le public a été très attentif à cette communication. Les émotions et réactions suscitées au décours de notre présentation ont pu être exprimées en toute simplicité, bienveillance, et ont permis d'engager une réflexion de la part des professionnels de différents services de notre établissement sur la prise en charge des malades en fin de vie.

Conclusion

Cette façon innovante de parler des soins palliatifs a été une expérience enrichissante pour notre équipe, tant dans sa réalisation que dans sa présentation. L'intérêt suscité et les réflexions engagés nous incitent à poursuivre cette initiative à travers un projet d'exposition dans les établissements de soins et médico-sociaux, et par la suite de l'utiliser comme outil de communication pour sensibiliser le grand public (ceci nous semble d'autant plus important dans le climat sociétal actuel).

3 mots clés : soins palliatifs - communication - art

Un dispositif innovant : le soutien des proches endeuillés

Adèle Jarry, médecin, Adrien Evin, médecin, Aurélie Lepeintre, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Nantes

Introduction

Une partie des proches endeuillés connaissent des complications du deuil et il n'existe pas de consensus pour la prise en charge optimale des endeuillés. Le Dispositif de Soutien aux Proches Endeuillés (DSPE) a été créé lors de la première vague de Covid-19 et consiste en la prise de contact avec un proche de chaque patient décédé au CHU de Nantes pour réaliser un repérage des besoins en lien avec le deuil.

Matériel et méthode

Cette étude observationnelle descriptive rétrospective monocentrique a pour objectif de décrire cette nouvelle proposition d'accompagnement des proches endeuillés à travers un bilan d'activité de la première année d'activité (du 17 mars au 31 décembre 2020), illustré par des situations authentiques.

Résultat

Le DSPE a contacté, par téléphone ou par courrier, 1473 proches. La prise de contact a été réalisée dans plus de la moitié des situations par l'assistante sociale et en moyenne 15 jours après le décès. Le dispositif a permis le repérage de 210 situations pour lesquelles une ou plusieurs actions spécifiques ont été nécessaires (241 actions spécifiques au total). L'action consistait en l'intervention de l'assistante sociale dans 40% des cas, en la réorientation du proche vers la Direction des usagers dans 24% des cas, ou vers son médecin traitant dans 14% des cas. Au-delà des actions spécifiques, la plupart des proches se sont saisis du temps d'écoute et d'échange proposé.

Conclusion

Le DSPE est un projet innovant dans l'accompagnement du deuil car il permet par son approche systématique et proactive, un repérage individuel des difficultés que peuvent rencontrer les proches endeuillés. Le dispositif est devenu pérenne et a évolué depuis sa création grâce aux retours d'expérience. Il serait intéressant d'en étudier l'impact pour justifier sa diffusion à d'autres territoires.

Références

Forte AL, Hill M, Pazder R, Feudtner C. Bereavement care interventions: a systematic review. BMC Palliat Care. 2004;3:3.
Wittouck C, Van Autreve S, De Jaegere E, Portzky G, van Heeringen K. The prevention and treatment of complicated grief: A meta-analysis. Clin Psychol Rev. 2011;31(1):69-78.
Aoun SM, Breen LJ, O'Connor M, Rumbold B, Nordstrom C. A public health approach to bereavement support services in palliative care. Aust N Z J Public Health. 2012;36(1):14-6.

3 mots clés : deuil - dispositif proactif - accompagnement

Parler de la mort en psychiatrie : une méthode de recherche co-construite

Pauline Bendjebbar, ingénieure de recherche, SCIC Syprès, Talence, Constance Garrouteigt, psychologue clinicienne, Université de Bordeaux, Mélyny Bedouin, docteure en théologie indépendante, Bordeaux, Audrey Guilhem, psychologue spécialisée en gérontologie, EHPAD Aïrial de Birion, Captieux

Problématique

Comment appréhender la mort au sein d'un établissement médico-social ? Confronté à plusieurs décès, l'établissement a souhaité réaliser un diagnostic afin de comprendre comment le sujet est abordé par les résidents atteints de troubles psychiques et les professionnels du médico-social.

Méthode, analyse

Pour cela, nous avons mobilisé une méthode (Lab) favorisant la co-construction et permettant l'implication d'une diversité d'acteurs au processus de création (Foudriat, 2019). Nous avons constitué une équipe Lab pluridisciplinaire afin de réaliser ce diagnostic.

Les données utilisées ont été collectées de plusieurs manières : des ateliers de travail, des entretiens semi-directifs (N=5) et un focus group (N=1) ont été menés auprès des professionnels (aborder leur vécu, gestion et besoins lors de décès). Un support cahier a été développé en co-construction avec deux professionnels du Complexe, et en concertation avec un petit groupe de résidents intéressés pour questionner leur rapport à la mort (N=8).

Résultats, discussion

Le diagnostic a mis en évidence l'importance de groupes de parole. Il a aussi mis en avant le besoin de faire des cérémonies d'hommage. De plus, la question des lieux de recueillement est apparue comme un sujet à traiter.

Par ailleurs, de nombreux professionnels appréhendent d'évoquer ce sujet avec les résidents et travailleurs de peur d'aggraver leur état psychique et d'entraîner une décompensation. Pourtant, les travailleurs/résidents qui y ont participé ont témoigné leur soulagement de pouvoir déposer ce qu'ils ressentent et leurs angoisses vis-à-vis de la mort

Conclusion

Le sujet de la mort traverse la structure à travers les décès survenus parmi les résidents et travailleurs, mais existe aussi dans la vie des travailleurs et des professionnels qui, à titre personnel, vivent parfois des deuils.

Nous retiendrons 5 axes de travail préférentiels afin de tendre vers une gestion et appréhension apaisée de la mort : développement d'un guide pratique d'étapes, procédure en cas de décès ; organiser collectivement une cérémonie en hommage à un résident ; former les équipes professionnelles ; travailler sur l'anticipation et la préparation des dernières volontés avec les résidents et un travail de recherche appliquée.

Références

Foudriat, Michel. 2019. 'Chapitre 1. Définition et Dimensions de La Co-Construction'. Politiques et Interventions Sociales 2:15–36.

Hedayioglu, Julie, Sue Marsden, Amy Sackree, and David Oliver. 2022. 'Paid Carers' Understanding and Experiences of Meaningful Involvement in Bereavement for People with Intellectual Disability When a Significant Other Is Dying'. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 35(1):143–49.

3 mots clés : handicap - deuil - co-construction

D5 - Les soins palliatifs à domicile

PALLIDOM : bilan à 1 an d'une équipe d'urgence palliative à domicile et en EHPAD

Clément Leclaire, médecin, Jean Danis, médecin, Georges Czapiuk, médecin, Claudine Maari, médecin, Sylvain Pourchet, médecin, HAD-APHP, 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. Depuis le 6 septembre 2021, 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 est de rester dans leur lieu de vie, y compris s'ils 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 pendant 1 an du 6 septembre 2021 au 6 septembre 2022.

Résultats

L'expérimentation a inclus 505 sollicitations dont 371 (73%) ont donné lieu à un déplacement par l'équipe au domicile et 134 (27%) ont donné lieu à un appui à la collégialité sans déplacement. Sur les 371 patients inclus avec déplacement, 255 (69%) étaient au domicile et 116 (31%) en EHPAD. Les sollicitations émanaient pour 26% du SAMU, 19% d'un réseau de soins palliatifs, 13% du médecin d'EHPAD et 12% du médecin traitant. L'âge moyen était de 84 ans, 60,5% étaient des femmes et l'un indice de Karnofsky moyen était de 25.3%. La pathologie de fond était néoplasique dans 41% des cas et neuro-cognitive dans 27% des cas. Le symptôme d'appel était respiratoire dans 44% des cas, une douleur aiguë dans 17% des cas et un trouble de la vigilance dans 15% 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 6% des cas). La durée moyenne de suivi était de 6.1 jours avec 68% décès, 9% transferts hospitaliers et 23% d'amélioration clinique.

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)

3 mots clés : soins palliatifs intégrés - domicile - urgence

Étude du rôle des pharmaciens d'officine dans les soins palliatifs à domicile

Isabelle Cuchet, psychologue clinicienne, Axelle Van Lander, psychologue et maître de conférences associé, Laboratoire Automédication aCcompagnement Pluriprofessionnel Patient, Université Clermont-Auvergne

Contexte

L'Organisation Mondiale de la Santé identifie les pharmaciens comme des ressources clés des soins palliatifs. Les rôles exacts de ces professionnels dans les fins de vie à domicile restent toutefois méconnus. Notre étude visait à analyser les représentations par les pharmaciens d'officine de leur rôle dans les soins palliatifs à domicile en France.

Méthode

Cette étude qualitative s'est basée sur 25 entretiens semi-dirigés avec des pharmaciens volontaires à leur officine. Elle a inclus des professionnels de la région Auvergne-Rhône-Alpes répartis en zones rurale, urbaine et semi-urbaine. Les données ont été recueillies entre avril 2021 et août 2021. L'analyse thématique des entretiens a été réalisée en trois phases : une lecture flottante des transcriptions des verbatim a été suivie d'une relecture axiale à l'aide du logiciel N'Vivo 1.6.1, puis d'une analyse textuelle automatisée avec le logiciel Alceste (Image, CNRS, 1986).

Résultats

Trois principaux domaines du rôle des pharmaciens ont été identifiés. Une première classe thématique (12% des éléments du rôle analysés par Alceste) est celle de l'expertise médicamenteuse et clinique mise en œuvre par les professionnels. Une deuxième classe (44% des éléments du rôle analysés) fait référence à la gestion administrative et technique des soins, via les interactions que le pharmacien établit avec différents professionnels de santé et structures. Le troisième domaine (44% des éléments du rôle analysés), est celui du soutien psychologique et social offert par le pharmacien aux individus en souffrance. Un rôle particulièrement présent dans les discours (évoqué par 60% des participants) est celui d'accueil et d'écoute des aidants de leurs patients en fin de vie.

Conclusion

Si les éléments qui concernent l'expertise médicamenteuse des pharmaciens et la gestion administrative et technique des soins rejoignent les missions fondamentales des pharmaciens d'officine, le soutien psychosocial envers les patients et leurs aidants, décrit par les participants comme un objet central de leur rôle, est un résultat nouveau. Le soutien psychosocial des patients et de leurs proches est un élément essentiel des soins palliatifs. La reconnaissance d'un tel travail d'accompagnement réalisé par les pharmaciens d'officine pourrait permettre d'améliorer la prise en charge de la fin de vie à domicile, notamment le soutien aux aidants.

Références

Gaillardet A. (2019). Rôle du pharmacien dans l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches face à la souffrance existentielle : Revue systématique de la littérature inspirée de la méthode PRISMA. Thèse d'exercice Université Bourgogne Franche Comté.

Cuchet, I., Godard-Marceau, A., Aubry, R., Dambrun, M., & Van Lander, A. (2022). Que disent les pharmaciens d'officine de leur rôle dans les soins palliatifs? Médecine Palliative.

3 mots clés : pharmaciens d'officine - rôles - soutien psychosocial

D'un réseau de soins palliatifs vers un dispositif d'appui à la coordination DAC

Céline Delecluze, médecin, Virginie Brieden, coordinatrice territoriale, Perrine Desplanques, référente de santé parcours complexe, Alisson Leroy, référente de santé parcours complexe, DAC Appui Santé, Lille Agglo

Contexte

Le patient traceur est une méthode d'évaluation et d'amélioration des pratiques bien connue en milieu hospitalier mais peu utilisée à domicile. Dans le cadre de la création des Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC), les dispositifs de la plateforme CORALIE – la MAIA, le Réseau de Santé Gériatrique et le Réseau de Soins Palliatifs – se rassemblent. Il nous a paru intéressant de mener cette conduite du changement via la qualité par le biais notamment de la méthodologie du patient traceur.

Méthode

En s'appuyant sur les référentiels de la Haute Autorité de Santé (HAS), nous avons décidé d'analyser des parcours de patients suivis par plusieurs de nos dispositifs de manière concomitante afin d'analyser nos pratiques en période de pré construction du DAC pour les faire évoluer. Les analyses ont eu lieu durant des réunions d'analyse de pratiques entre les professionnels.

Résultats

Des points forts et axes d'améliorations ont été mis en évidence. Cela a conduit à la définition des nouveaux process communs, préfigurateurs du DAC.

Les points forts identifiés ont été les suivants : l'anticipation des disponibilités pour la programmation de la visite à domicile commune, l'utilisation d'un formulaire d'orientation partagé.

Les points d'amélioration identifiés ont été les suivants : disposer d'une gestion centralisée de toutes les orientations, améliorer la collaboration avec les CLIC, améliorer la communication interprofessionnelle, augmenter la traçabilité des informations.

Conclusion

Forts de ces analyses, nous avons pu questionner nos pratiques, apprendre à nous connaître, construire des outils communs et œuvrer à la montée en compétences des professionnels.

Dans le cadre de la conduite du changement vers le DAC, le patient traceur est une méthodologie clé d'analyse des pratiques, de construction des nouveaux process et d'amélioration continue des interventions. Elle concourt à la construction d'une culture partagée et permet de fédérer les professionnels grâce à une approche centrée sur l'utilisateur.

3 mots clés : réseau de soins palliatifs - conduite du changement - DAC

E1 - Soins palliatifs pédiatriques

Revue de littérature : introduction des soins palliatifs pédiatriques en oncologie

Alexis Rieu, infirmier, Centre Hospitalier Universitaire, Lausanne

Contexte

Il existe plusieurs corps de métiers et de spécialités complémentaires pour former une équipe pluridisciplinaire. Les soins palliatifs pédiatriques (SPP), une équipe mobile sous-sollicitée rencontrant comme problème majeur une intégration non systématique dans le système de soins Suisse (1), et souvent trop tardivement (2). Mais existe-t-il un moment idéal pour introduire cette équipe auprès des patients / familles ainsi qu'auprès des équipes soignantes ?

Méthode

Afin de pouvoir répondre à cette première question, un travail de recherche de littérature a été réalisé sur les bases de données de PubMed et CINAHL. Les lancements de recherche s'effectuaient sur la période de 2008 à 2020. Après un premier tri des doublons, 245 articles ont été trouvés traitant des SPP. Après la lecture des abstracts, seuls 23 articles répondaient à la thématique des soins palliatifs uniquement pédiatriques et ne concernant que les patients d'oncologie. Les mots clés en langue anglaise étaient : « Introducing » « pediatric palliative care » « oncology ».

Résultats

La lecture des 23 articles a mis en évidence 5 thématiques principales permettant de répondre au questionnement de cette étude. Il existe des barrières (émotionnel chez les professionnels de la santé, sensation d'échec des oncologues...) et des facilitateurs (meilleure communication interdisciplinaire, diminution du temps d'hospitalisation, changement du nom des SPP...) à une introduction précoce des SPP. L'introduction des SPP se fait le plus souvent de manière trop tardive. Définition des missions des SPP souvent associée uniquement à la fin de vie. Il existe des outils pour identifier les besoins d'introduire les SPP (PaPaS Scale) (3). Les représentations des SPP du point de vue des professionnels de santé (faille dans le traitement curatif, méconnaissances des rôles et missions des SPP...)

Conclusion

Il n'existe pas de moment idéal pour introduire les SPP. Il est souligné qu'une introduction tardive est délétère pour le patient, sa famille et les professionnels de la santé. Des recommandations sont faites pour les avantages d'une introduction précoce des SPP dès le diagnostic oncologique. Des facilitateurs ainsi que des outils peuvent être mis en place pour aider cette systématisation d'introduction des équipes de SPP.

Références

- (1) Rost, M., de Clercq, E., Rakic, M., Wangmo, T. & Elger, B. *Barriers to Palliative Care in Pediatric Oncology in Switzerland: A Focus Group Study. Journal of Pediatric Oncology Nursing* **37**, 35–45 (2020).
- (2) Kaye, E. C., Friebert, S. & Baker, J. N. *Early Integration of Palliative Care for Children with High-Risk Cancer and Their Families. Pediatric Blood and Cancer* vol. 63 593–597 Preprint at <https://doi.org/10.1002/pbc.25848> (2016).
- (3) Bergstraesser, E., Hain, R. D. & Pereira, J. L. *The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: The Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): A qualitative study approach. BMC Palliat Care* **12**, (2013).

3 mots clés : soins palliatifs pédiatriques -introduction - oncologie

Dix ans après : état des lieux des ERRSPP

Elise Villermin, infirmière, ERRSPP Lorraine, Nancy, Nadine Cojean, médecin, ERRSPP Alsace, Strasbourg, Stéphanie Obregon, infirmière, ERRSPP Pays de la Loire, Angers, Virginie Peret, infirmière, ERRSPP Picardie, Amiens, Estelle Pétilard, puéricultrice, ERRSPP Rhône-Alpes, Lyon

Contexte

Les Équipes Ressources Régionales de Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP) ont dix ans. Elles ont été créées à l'occasion du plan de soins palliatifs 2008-2012. 24 ERRSPP couvrent ainsi la métropole et La Réunion. Elles étaient réunies en fédération depuis 2011, qui s'est transformée en une Société Française de Soins Palliatifs Pédiatriques (la 2SPP) en 2020 afin de regrouper plus largement les acteurs en soins palliatifs pédiatriques.

Après un premier état des lieux des ERRSPP réalisé en 2014, la 2SPP a réalisé une deuxième enquête afin d'avoir une photographie de ces équipes.

Méthode

Un questionnaire a été envoyé par mail aux 24 équipes.

Le questionnaire était divisé en 5 parties : la présentation de l'équipe, la composition avec les professions médicales, professions paramédicales, les soins psychiques, la rééducation et le personnel administratif (l'âge, le temps de travail, les formations...), la mobilisation du personnel de l'ERRSPP (hors période COVID et pendant la période COVID), le lien avec les tutelles (ARS) et pour la dernière partie un point divers (les initiatives, les difficultés).

Résultats et discussion

Toutes les équipes ont répondu.

70,8% des ERRSPP ont été créées entre 2011 et 2013.

Les professions paramédicales sont les plus représentées avec une moyenne de 1,26 ETP (équivalents temps plein) par ERRSPP. Pour 34% tous professionnels confondus. L'âge moyen est compris entre 31 et 40 ans. 90% de femmes composent les ERRSPP. Les professionnels de ces équipes viennent d'horizon divers : onco-hémato pédiatriques, neuropédiatrie, néonatalogie... Ils sont formés, DIU douleur et SPP et/ou DIU SP, entres autres. 67% des professionnels ont un temps partagé. Les soignants des ERRSPP sont mobilisés durant leur temps ERRSPP pour pallier le manque de personnel dans d'autres services : 16,6% en temps normal jusqu'à 37,5% en période COVID. Les ERRSPP se sont développées de façon autonome et en lien avec leurs moyens, leur histoire et leur liens régionaux. Leur créativité est à souligner : salle snoezelen, activité en piscine, projet artistique, projet culturel... Mais les équipes sont confrontées à plusieurs difficultés liées au fonctionnement, au manque de reconnaissance, au manque de personnel ou aux freins concernant le développement des soins palliatifs dans certains services.

La composition des équipes a évolué depuis l'état des lieux des ERRSPP de 2014. La place des ERRSPP n'est plus à prouver, mais il est nécessaire de poursuivre et de renforcer leurs missions.

Références

Alice Ravanello, Marion Falconnet, Françoise Henry, Laureen Rotelli-Bihet, Martine Gabolde, Matthias Schell, Régis Aubry. Equipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques : un premier état des lieux national. Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Ethique (2016) 15, 270-279.

Sandra Frache, Matthias Schell. Soins palliatifs du nouveau-né à l'adolescent. Issy-les-Moulineaux. Elsevier Masson. 2019. 332 pages. Pedia.

3 mots clés : ERRSPP - état des lieux - pluriprofessionnalité

Expériences parentales dans l'annonce du diagnostic anténatal avec sombre pronostic

Marianne d'Avignon, professeure, Vincent Couture, professeur, Université Laval, Québec

Contexte et problématique

Le diagnostic prénatal permet d'anticiper plusieurs anomalies congénitales et de proposer différentes modalités de traitement. Cette situation génère de vives réactions émotives chez les parents et une souffrance morale. Dans ce contexte, les soignants jouent un rôle essentiel dans l'accompagnement des parents et le soutien à la décision. Jusqu'à présent, peu d'études se sont intéressées au processus informationnel et décisionnel vécu. Notre objectif est de développer des connaissances sur l'expérience parentale du processus informationnel et décisionnel suivant l'annonce d'un diagnostic anténatal avec pronostic réservé, ainsi que certaines conséquences qu'il engendre sur leur santé mentale.

Méthodologie

Nous avons réalisé un devis mixte auprès de 13 personnes ayant vécu un deuil périnatal (1). Des entrevues semi-dirigées ont mené à une analyse qualitative (2). Des questionnaires quantitatifs ont permis des analyses statistiques descriptives sur le processus de soin et la santé mentale liée à leur expérience.

Résultats

Les familles rencontrées rapportent en majorité que l'annonce du diagnostic prénatal à pronostic réservé est faite de manière inadéquate et celles-ci se sont senties peu accompagnées. Une variabilité de l'information transmise aux familles concernant les avenues de traitement a été soulignée en plus d'une pression ressentie à opter pour l'interruption médicale de grossesse. Ce qui contrevient au principe de consentement libre et éclairé. Des délais serrés imposés aux familles dans la prise de décision et l'opinion du personnel soignant concernant l'avenir de leur enfant sont des éléments marquants de l'expérience et pouvant affecter des variables de santé mentale.

Discussion

Trois enjeux se distinguent des résultats obtenus : 1/ l'accompagnement des familles entourant la prise de décision ; 2/ l'accès aux soins palliatifs périnataux et la formation des soignants à cette approche de soins ; 3/ le consentement libre et éclairé des familles qui semble menacées par plusieurs facteurs. Il nous semble clair, à la lumière des résultats obtenus, que l'approche des soins palliatifs périnataux par l'expertise qu'elle possède au regard du soutien émotionnel et décisionnel dans l'annonce d'une condition potentiellement fatale en période périnatale, gagnerait à être déployée davantage afin de répondre aux besoins de l'ensemble des familles, peu importe l'issue quant à la suite de la grossesse.

3 mots clés : soins palliatifs périnataux - prise de décision - interruption de grossesse

E2 - Vulnérabilité et soins palliatifs

La fonction contenante de l'équipe auprès du sujet précaire en soins palliatifs

Marie Jeulin, psychologue clinicienne, Centre Hospitalier Albertville-Moutiers

Problématique

Cette communication s'appuie sur un travail de recherche mené dans le cadre d'un mémoire de diplôme universitaire « Bases en soins palliatifs », sous la forme d'un RSCA qui explore la problématique suivante : En quoi le sujet précaire en soins palliatifs mobilise-t-il la fonction contenante de l'USLD ?

Méthodologie

L'approche méthodologique est qualitative et repose sur l'analyse réflexive de l'accompagnement au sein d'une USLD d'un résident en fin de vie et en situation de grande précarité. Un premier temps expose, du point de vue du psychologue, l'accompagnement interdisciplinaire proposé et les mouvements transféro-contre-transférentiels à l'œuvre. La seconde partie présente une articulation théorico-clinique s'appuyant tout particulièrement sur les notions de précarité psychique et de fonction contenante.

Résultats, discussion

L'exemple clinique support à cette réflexion met en lumière le parcours de soin singulier en fin de vie d'un Sujet hors cadre, aux multiples vulnérabilités pour lequel un amarrage psychique entre le groupe professionnel et lui s'est noué. Il souligne le caractère hybride de l'USLD ouvrant un potentiel créatif, permettant de faire dernier abri, lieu d'inscription subjective.

Le sujet précaire et les angoisses archaïques qui le traversent sollicitent la capacité de contenance de l'institution qui porte intrinsèquement une hospitalité aux sujets mésinscrits. Cette hospitalité reste néanmoins fragile. Pour cela, il paraît indispensable que l'équipe puisse dégager des espaces de pensée collective, des temps pour élaborer sur la clinique du quotidien. Ces espaces-temps viennent nourrir la potentialité contenante de l'équipe.

Conclusion

Ce travail de recherche souligne les particularités et les limites de la mobilisation de la fonction contenante de l'institution de soin dans la rencontre avec le sujet précaire en soins palliatifs. Plus globalement, il interroge la double zone d'ombre que constituent précarité et fin de vie. Il questionne ce qui de la fonction contenante peut être soutenable par les soignants et soutenu par les institutions, en l'état actuel des structures sanitaires et médico-sociales.

Références

Mellier, D. *La vie psychique des équipes. Institution, soin et contenance*. Dunod, 2018

Reboul, P. « Spécificités de l'accompagnement des grands précaires en fin de vie ». *Revue JALMAV*. 2013 ; n°112 : p47-57.

Roussillon, R. « L'errance identitaire. Souffrance psychique, contexte social et exclusion », *Actes du colloque de Lyon Bron, ORSPERE et Ecole Rockefeller*. 1997; p1-5.

3 mots clés : précarité - fonction contenante - vie psychique de l'équipe

Les soins palliatifs ont-ils leur place derrière les barreaux ?

Emmanuelle Cité, médecin, Centre Hospitalier Régional Universitaire, Nancy, Laurent Calvel, médecin, Hôpitaux Universitaires, Strasbourg, Xavier Mattelaer, médecin, Clinique de la Toussaint, Strasbourg

Introduction

La fin de vie derrière les barreaux interroge. Cautionne-t-on une absurde déshumanisation en l'envisageant, alors que le Législateur permet théoriquement la libération de toute personne dont le pronostic vital est engagé ou dont l'état de santé est durablement incompatible avec la détention ?

Méthode

Cette analyse réflexive inspirée d'une expérience de terrain au sein de l'UHSI de Nancy a été enrichie par une recherche documentaire dans les champs médical, sociologique, éthique et juridique, et a fait l'objet d'un mémoire de DIU de soins palliatifs et accompagnement.

Résultats et discussion

La population carcérale, les peines et leur durée ne cessent de croître. L'état de précarité et le vieillissement de la population détenue confrontent les soignants exerçant en milieu carcéral à des situations complexes de fin de vie. L'accompagnement des malades et de leurs proches est entravé par les contraintes pénitentiaires.

Une mesure de libération compassionnelle est un processus laborieux qui n'aboutit pas toujours dans un délai adapté à la situation médicale. D'autre part, certains patients totalement exclus de la société ne souhaitent pas en faire la demande, n'envisageant pas d'autre fin que l'enfermement.

Soigner en milieu pathogène met en exergue l'antagonisme paradigmatique entre le soignant qui veille et le justicier qui surveille.

Conclusion

Le développement de l'offre de soins en milieu carcéral a l'effet pervers de repousser les limites de l'application de la peine jusqu'à l'agonie, mais il est nécessaire pour offrir une prise en charge optimale à ceux qui ne peuvent ou ne veulent pas bénéficier d'une libération pour raison de santé.

Cette réflexion réveille d'autres problématiques. Jusqu'où devons nous ouvrir les portes du soin en détention ? Au-delà des LISP, si le législateur n'envisage pas d'évoluer vers un assouplissement de ces mesures, devrions nous envisager la création d'EHPAD et USLD pour personnes détenues. Une réflexion profonde devrait être entamée par la société française et internationale afin d'harmoniser les pratiques tout en respectant les valeurs éthiques collectives.

Références

Chassagne A, Godard-Marceau A, Aubry R. La fin de vie des patients détenus : Des temporalités incertaines dans un espace contrôlé. Anthropol santé. 2017 ; (15) : 1-20.

Bouvier JC. Sortir de prison pour raison médicale : du droit au fait. Délibérée. 2017 ; 1(1) : 53-8.

Doumeizel PM, Leborgne A, Drieux M. Prise en charge palliative des détenus, étude au sein des unités hospitalières de soins interrégionales. Med Palliat. 2022 ; 21(5) : 273-6.

3 mots clés : soins palliatifs - prison - libération pour raison médicale

Appartements de coordination thérapeutiques à visée palliative, innovation collective

Ruthélie Brau, responsable projets, HELEBOR, Paris, Georges Czapiuk, médecin coordonnateur, Appartements de coordination thérapeutiques Les Studios de la Tourelle, Paris

Contexte et objectif

La précarité, induite par la maladie grave ou non, est accélératrice d'inégalité d'accès aux soins, de prise en charge et d'accompagnement. Les personnes en situation de précarité nécessitant des soins palliatifs précoces et s'avançant vers une perte d'autonomie sont potentiellement dans l'impossibilité de rester à domicile. Pour ces personnes, il n'y a pas de structures d'accueil adaptées. Elles sont hospitalisées de manière indue.

L'équipe du service de soins palliatifs des Diaconesses ne savait que proposer à ces patients. Celle des appartements de coordination thérapeutiques des Studios de la Tourelle (ACT) situés dans l'enceinte du même hôpital était démunie face à la complexité des soins de fin de vie pour certains de leurs résidents. Ensemble, elles se sont questionnées pour tenter d'apporter une réponse adaptée. De là est née l'idée de créer une alternative au logement pour les personnes en situation palliative et de précarité garantissant l'accès et la continuité des soins, l'accompagnement social et le maintien du lien social.

Méthode

La légitimité du projet repose sur l'étude de la situation sociale de 235 personnes atteintes d'un cancer en situation palliative précoce (étude PASADOM, 2018), dans deux hôpitaux de l'Est parisien :

- 21% avaient des conditions de vie rendant difficile, voire impossible, leur maintien à domicile (isolement social : 25% des Parisiens vivent seuls / inadéquation du logement : espace réduit et famille nombreuse ; dortoir dans un foyer ; insalubrité)

- 54% étaient en condition de précarité selon le score EPICES (évaluation de la précarité et des inégalités de santé de l'Assurance maladie).

Les ACT sont le dispositif retenu pour cette expérimentation d'alternative au logement, en élargissant les compétences et les missions de l'équipe pour lui permettre d'accompagner ses résidents jusqu'à la fin de leur vie.

L'expérimentation se base sur la coopération entre les acteurs des soins palliatifs, de l'action sociale et de la société civile.

L'évaluation qualitative reposera sur des entretiens individuels et des focus group.

Résultats

Après un an de travaux pour proposer un lieu de vie « comme chez soi », les ACT accueillent aujourd'hui 4 personnes en soins palliatifs.

Nous pouvons mettre en lumière les différences fondamentales entre ACT et ACT-P et proposer un cadre de développement des ACT-P, tenant compte des critères d'inclusion, des coopérations à mettre en place, des ressources humaines nécessaires.

L'évaluation qualitative démontrera la plus-value d'un dispositif ACT-P dans la prise en charge et l'accompagnement de la personne en situation palliative et de précarité en termes qualitatif (pour les résidents et les équipes sanitaires et sociales) et financiers (pour la société).

Perspectives

Ce dispositif d'ACT-P a vocation à être décliné dans chaque région.

Références

Étude PASADOM, Dr Laure Copel – Dr Ingrid Joffrin – 2018

3 mots clés : inclusion - soins palliatifs - accès aux soins

Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès à la demande du patient en USP

Simon Prampart, médecin, Adrien Evin, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Nantes

Contexte

La réalisation d'une sédation terminale est une pratique complexe, même pour des équipes expérimentées. Avec l'évolution du cadre légal et les récentes directives nationales, la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD) constitue une part importante des soins palliatifs en France. Le midazolam est le traitement le plus utilisé dans ces situations, mais les neuroleptiques et le propofol sont également utilisés en seconde intention. Néanmoins, peu d'études rapportent des éléments descriptifs sur la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès à la demande du patient, dans les unités de soins palliatifs.

Objectif

L'objectif de cette étude était de décrire les pratiques locales de SPCMD à la demande du patient dans un contexte de souffrance réfractaire ou après une demande d'arrêt des traitements de maintien en vie. En particulier, nous avons cherché à évaluer les durées de sédation et les posologies des différents traitements sédatifs impliqués.

Méthodes

Cette étude observationnelle rétrospective inclut des patients hospitalisés de janvier 2020 à décembre 2021 dans l'unité de soins palliatifs du CHU de Nantes. Les comorbidités préexistantes ont été recueillies ainsi que les paramètres biologiques au moment de l'hospitalisation et les traitements administrés. Les données relatives à la demande et à la mise en place d'une SPCMD ont été recueillies : motif de la demande (souffrance physique ou psychique réfractaire, demande d'arrêt des traitements de maintien en vie), délai avant la réalisation d'une procédure collégiale et délai avant l'induction de la sédation, durée de la sédation, doses de sédatifs mis en place.

Résultats

Parmi les 42 patients ayant eu une SPCMD dans cette étude, 79% d'entre eux sont survenus dans un contexte de souffrance réfractaire. Il s'agissait le plus souvent d'une souffrance globale (67%). Dans les cas de sédation faisant suite à une demande d'arrêt du maintien en vie (38%), la corticothérapie à forte dose était le traitement de maintien en vie le plus souvent impliqué. Le sédatif utilisé en première intention était le midazolam. Pour maintenir un niveau de sédation profond, il a été nécessaire d'ajouter de la chlorpromazine dans 79% des cas et du propofol dans 40% des cas. La durée moyenne de la sédation était de 37 heures.

Conclusion

Cette étude apporte de nouveaux éléments descriptifs intéressants sur les pratiques sédatives locales. Elle décrit notamment l'utilisation de molécules sédatives de seconde intention en cas d'échec de la sédation par midazolam, selon un protocole de sédation mis en place localement. Il semble nécessaire dans un second temps de mener une étude observationnelle analytique à plus grande échelle afin de distinguer les profils de patients susceptibles de nécessiter le recours à des molécules sédatives de seconde ligne comme le propofol.

3 mots clés : sédation profonde et continue jusqu'au décès - midazolam - échec de sédation

« On est en apnée » : représentations et vécus de la sédation par les proches

Margaux Vieille, psychologue, APHM, Marseille, Lionel Dany, doyen de faculté, professeur en psychologie sociale, Pierre Le Coz, professeur des universités en philosophie, Université Aix-Marseille, Marseille

Contexte

Les équipes de soins palliatifs font face quotidiennement à des situations complexes. Devant des symptômes persistants et incontrôlables, la sédation peut s'avérer être l'une des options envisagées par le patient ou l'équipe (1). Les soignants mais également les proches des patients, face à ce type de pratiques, peuvent éprouver des difficultés sur le plan émotionnel (2), d'autant plus lorsque les proches sont présents de la mise en place de la sédation jusqu'à la fin de vie du patient (3). L'actualité française met en lumière la nécessité de reconsidérer les attitudes et le vécu des proches de patients confrontés aux pratiques sédatives. Par conséquent, cette enquête (issue d'un travail de thèse) vise à explorer les représentations et les attitudes des proches à l'égard des pratiques sédatives, en lien avec l'expérience qu'ils ont de cette pratique.

Méthode

Des entretiens semi-directifs de recherche ont été réalisés auprès de personnes ayant vécu une situation de sédation en fin de vie, pour l'un de leur proche. Cette enquête a eu lieu entre juillet 2019 et juillet 2021 en région PACA. Ces entretiens ont fait l'objet d'une analyse de contenu thématique.

Résultats

Les résultats montrent la présence d'une articulation nette entre les représentations (positives *versus* négatives) et l'expérience vécue des proches. En effet, vivre l'expérience de la sédation semble engendrer un « mouvement » sur le plan représentationnel en modifiant, accentuant ou confirmant la représentation initiale (pré-expérience) de cette pratique et le rapport à la mort. La « temporalité du mourir » (« rapide » *versus* « longue ») semble jouer un rôle dans cette dynamique relationnelle. Enfin, pour de nombreux proches, la sédation en fin de vie est insuffisante, certains déclarant une « préférence » pour des thérapeutiques plus actives. Dans 6 situations sur 10, ces dernières sont perçues par les proches comme étant le reflet d'une « belle mort ».

Conclusion

L'expérience vécue par les proches dans le cadre de ce travail de thèse semble impacter leur représentation et perception d'une fin de vie « idéale ». Les équipes de soins palliatifs doivent avoir connaissance de ces éléments afin de rendre optimale la prise en charge du patient et de ses proches.

Références

- (1) Broeckeaert, B. (2000). *Palliative sedation defined or why and when sedation is not euthanasia*. *Journal of Pain and Symptom Management*, 20(6), S58-S58.
- (2) Van Dooren, S., van Veluw, H. T. M., van Zuylen, L., Rietjens, J. A. C., Passchier, J., & van der Rijt, C. C. D. (2009). *Exploration of Concerns of Relatives During Continuous Palliative Sedation of Their Family Members with Cancer*. *Journal of Pain and Symptom Management*, 38(3), 452-459.
- (3) Bruinsma, S. M., Rietjens, J. A. C., Seymour, J. E., Anquinet, L., & van der Heide, A. (2012). *The Experiences of Relatives With the Practice of Palliative Sedation : A Systematic Review*. *Journal of Pain and Symptom Management*, 44(3), 431-445.

3 mots clés : sédation - proches - psychologie sociale

Que pensent les soignants de la présence des familles à l'induction d'une SPCMJD ?

Élisabeth Saligari, médecin, Centre Hospitalier, Annecy, Marilène Filbet, médecin, Université Claude Bernard, Lyon

Problématique

Les études concernant la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD) documentent essentiellement les molécules utilisées et l'intégration de la famille au processus de décision. Notre étude s'est intéressée à ce que pensaient les soignants de la présence des familles au moment même de l'induction d'une SPCMJD.

Matériel et méthode

Une étude qualitative par entretiens semi-dirigés a été utilisée. Les aides-soignants, infirmiers et médecins de trois services du Centre Hospitalier Annecy-Genevois ont été interrogés. Le guide d'entretien avait pour objectif de mettre en lumière la place des familles et leur intégration au moment des soins lors des hospitalisations, puis particulièrement chez les patients en soins palliatifs et enfin lors de l'induction des SPCMJD.

Résultats

La saturation des données a été obtenue après 26 entretiens. La règle dans les services est de faire sortir les familles durant les soins. Cette règle s'assouplit si le patient en fait la demande, avec l'expérience du soignant, et quand cela est nécessaire pour garantir les soins. Lorsque le patient est en fin de vie, la présence des proches s'élargit mais leur participation aux soins reste exceptionnelle. Concernant la SPCMJD, la présence des familles est une question peu discutée. La rareté des SPCMJD, la peur d'être jugé par les familles, le sentiment de participer au processus de la mort et enfin la manière dont les soignants projettent leur propre fin de vie s'ils se trouvaient dans cette situation semblent influencer la question de la présence des proches au moment de l'induction.

Conclusion

Cette étude permet de mieux comprendre les enjeux qui influencent la présence des familles lors de l'induction d'une SPCMJD du point de vue des soignants. D'autres travaux seraient nécessaires pour connaître le vécu des familles qui ont accompagné un de leur proche au moment d'une SPCMJD.

3 mots clés : famille - sédation - soignant

Quand l'accompagnement prend fin avant le décès : « même pas mort »

Clément Bécot, coordinateur, Petits Frères des Pauvres, Nantes

Problématique

Les bénévoles de notre association accompagnent chaque jour des personnes confrontées à la maladie grave. Une des valeurs de notre association est la fidélité dans l'accompagnement. Cela nous emmène naturellement à accompagner régulièrement à domicile des personnes jusqu'à la mort. Mais parfois l'accompagnement prend fin pour une raison autre que le décès de la personne. Quelle posture adopter quand la fin de l'accompagnement survient avant le décès ? Comment accompagner la personne et le bénévole ?

Analyse et discussion

Les raisons d'un arrêt d'accompagnement en dehors d'un décès sont multiples. Nous avons identifié 4 catégories récurrentes : le déménagement, la dégradation de l'état de santé, l'amélioration de l'état de santé ou tout simplement le souhait de la personne.

Nous tenterons de recueillir la parole de ces personnes au travers de vidéos témoignages pour comprendre comment les personnes ont vécu la présence des bénévoles à leurs côtés, comment s'est passé la fin de l'accompagnement. Nous mettrons en parallèle leurs regards et le nôtre.

Nous élaborerons ensuite des réflexions sur les suites que nous avons pu apporter dans ces situations : réorientations vers d'autres partenaires, vers d'autres équipes bénévoles, soutien des bénévoles...

Conclusion

Lors de sa création, notre équipe de bénévoles ne s'attendait pas à ce qu'un accompagnement sur quatre à domicile s'achève autrement que par la mort.

Les valeurs défendues par notre association nous invitent à la fidélité dans la relation. Or, en soins palliatifs nous devons tenter de nous adapter au mieux aux besoins de la personne, besoins qui, on le sait, peuvent évoluer très rapidement.

Ouverture

Dans *Partir : l'accompagnement des mourants*, Hugues Liborel nous dit que « nous ne pouvons pas nous soustraire à la relation, à l'engagement réciproque, dont dépend le déroulement de l'accompagnement ». La lecture de ces classiques peut cultiver une image mythifiée de la fin de vie où le bénévole serait là pour tenir la main de la personne jusqu'au bout.

Pourtant on sait que beaucoup de maladies graves deviendront à l'avenir chroniques. Ces évolutions de la santé en France nous invitent à réfléchir dès aujourd'hui à l'évolution que cela aura sur le lien entre les personnes accompagnées et les bénévoles.

Références

Jean Frédéric Vernier, Les yeux d'Arthur

Liens et ruptures à l'approche de la mort, la revue JALMALV n°131, décembre 2017

Patrick Verspieren, Face à celui qui meurt

3 mots clés : accompagnement - arrêt - passation

La coopération soignant-bénévole au service d'une prise en charge globale

Mireille Mione, bénévole d'accompagnement, Fabienne Martel, bénévole d'accompagnement, Louis-Pascal Renaudin, bénévole d'accompagnement, Étienne Hubert, bénévole d'accompagnement, Florence Deguet, responsable des bénévoles adjointe, AIM, Paris

Introduction et problématique

L'apport des bénévoles en SP, prescrits par la loi de 1999, est difficile à qualifier par rapport à celui des soignants. Par leur présence ils sont signes du soutien de la société civile pour ses membres vulnérables. Non professionnels, leur intégration dans l'équipe soignante n'est pas naturelle : ils évoluent selon une temporalité autre, il n'y a pas d'attente quant à leur activité. L'inter-professionnalité qui caractérise l'activité de SP est complexe à faire vivre. Réfléchir l'articulation du rôle des bénévoles dans ce cadre n'a rien d'évident. L'objectif de cette communication, en tant qu'association de bénévoles en USP, est d'interroger les conditions d'une coopération soignants-bénévoles au service d'une prise en charge globale.

Méthodologie

Dans notre pratique nous constatons des situations où existe une interaction :

Les bénévoles participent aux transmissions, lieu d'intégration pour eux où ils peuvent demander s'il y a des besoins particuliers ; leur parole est parfois sollicitée.

Les soignants font appel aux bénévoles pour des petits services pour les malades ; pour une présence auprès de malades précaires ou angoissés, agités, ou souhaitant sortir ; pour faire réussir un projet de vie du malade, de sa famille (fête, événement à organiser). L'accueil des malades et proches à leur arrivée dans l'établissement est fait par soignants et bénévoles. Au moment du décès, le bénévole peut accueillir la famille dès son arrivée, en attente du relai par les soignants.

Analyse

L'analyse de ces situations suggère qu'une coopération soignants-bénévoles est possible, voire facilitant la prise en charge globale. Elle suppose un climat de confiance dépendant de facteurs organisationnels (existence de temps partagés, d'échanges à un niveau individuel et institutionnel) ; liés à l'équipe soignante : stabilité des professionnels, conditions de travail ; liés aux bénévoles : capacité à se remettre en question, à se former.

Conclusion

Les bénévoles contribuent au prendre soin en USP ; leur action est favorisée par la coopération active avec les soignants. Cependant, il serait intéressant d'approfondir en quoi la présence de la société civile qu'ils représentent constitue un apport utile au sein d'une équipe de soin ; quelles sont les attentes des soignants vis-à-vis de cet apport et d'une coopération effective, au service d'une approche globale de soins.

Références

Revue narrative sur le bénévolat en SP en Eur. et en Am. du Nord : aspects organisationnels, psychosociaux, et enjeux pour l'avenir Varaya C, Lareyre O, Baeza-Velasco C 2021 Le rôle du bénévole en SP Laperle P, Ummel D-Montréal, 2019 Être là pour être là : discours croisés sur le bénévolat d'accompagnement Tibi-Lévy Y, Bungener M-Sc. sociales et santé-2017/2 Vol.35 SP : les apports du partenariat soignants/bénévoles à l'H^al E.Roux- APHP-2019 L'influence des bénévoles sur la qualité de vie des personnes en situation de SP Bouchardy S, Reis Rabiço J-Gen2020

3 mots clés : bénévoles - équipe soignante - coopération

L'expérience montréalaise de communautés compatissantes : constat d'une étude

Isabelle Marcoux, professeure, Université, Ottawa, Serge Daneault, médecin, Émilie Lessard, responsable en évaluation participative, Andrea Cătălina-Panaite, assistante de recherche, Ghislaine Rouly, patiente partenaire, Chaire de recherche du Canada sur la participation avec les patients et les communautés, Antoine Boivin, titulaire de la Chaire de recherche du Canada sur la participation avec les patients et les communautés, professeur agrégé à la Faculté de médecine, Université, Montréal

Contexte

Les communautés compatissantes (CC) constituent un exemple d'application de l'approche de santé publique en soins palliatifs. Promouvoir et assurer une fin de vie en « santé » n'est pas le seul lot des professionnels de la santé, mais c'est l'affaire de tous (1) ! La communauté fait donc aussi partie de la solution dans le continuum de soins pour apporter du soutien aux personnes malades et à leurs proches, à travers les pertes significatives, la fin de vie et le deuil. Pour ce faire, l'engagement communautaire constitue un des déterminants majeurs du développement, de l'implantation et de la pérennité de telles initiatives, mais demeure encore trop peu étudié (2).

Objectifs

1/ Décrire le processus d'engagement communautaire initié par deux projets de CC;
2/ Comprendre l'influence de facteurs contextuels sur l'évolution de l'engagement communautaire;
3/ Évaluer la contribution de l'engagement communautaire sur les effets proximaux et la pérennité potentielle de CC.

Méthode

Approche de recherche action participative avec un devis mixte longitudinal comparatif d'initiatives de CC dans deux quartiers de Montréal. Les données, dont certaines sont recueillies depuis les débuts du processus d'implantation, sont de sources variées : focus group, entrevues semi-dirigées, observations participantes, journal de bord, questionnaires.

Résultats

Les deux CC, caractérisées par des facteurs contextuels distincts (démographie, langue parlée, urbain vs banlieue), démontrent des trajectoires d'engagement communautaire différentes, dont l'une à prédominance bottom-up et l'autre à prédominance top-down, mais avec des variations dans l'intensité et à travers le temps. Plusieurs projets ont été menés (accompagnement de fin de vie à domicile, café-deuil, ateliers discussion inter-organismes, forum citoyen, comité de gouvernance, vigie, séries proches aidants, sessions de planification préalable des soins, littératie financière, etc.), quoiqu'ils soient distincts d'une CC à l'autre. De même, les partenaires impliqués dans les projets sont issus de divers milieux (communautaire, municipal, scolaire, de la santé, politique, entrepreneurial, fondations privées, des citoyens, etc.), mais distincts selon la CC impliquée. Ces trajectoires, avec leurs forces et leurs faiblesses, semblent également influencer différemment les résultats à court terme ainsi que les possibilités de continuation des projets.

Perspectives

Ce projet d'implantation et d'évaluation de deux CC à Montréal permet de mieux comprendre les processus sous-jacents d'engagement communautaire, et donc, de mettre en lumière l'importance de la prise en compte des contextes particuliers d'implantation et de développement de ces CC. Des recommandations seront proposées pour en améliorer leur développement et leur pérennisation.

Références

(1) Kellehear, A., *Compassionate communities: end-of-life care as everyone's responsibility*. *QJM: An International Journal of Medicine*, 2013. 106(12): p. 1071-1075.
(2) Lessard, E., Marcoux, I., Daneault, S., Panaite, A-C., Jean, J. Talbot, M., Weil, D., Rouly, G., Sallnow, L., Kellehear, A. et Boivin, A. *How does community engagement evolve in different compassionate community context? A longitudinal comparative ethnographic research protocol*. *Palliative Care and Social Practice*, 2022. [Soumis pour publication].

3 mots clés : communauté compatissante - engagement communautaire - action participative

L'hôpital de jour de soins palliatifs intégré en Oncologie : modèle d'un virage

Carole Bouleuc, médecin, Laura Théry, médecin, Institut Curie, Paris

Contexte

L'augmentation constante des besoins en soins palliatifs en oncologie et la réduction du nombre de lits d'hospitalisation impliquent un virage ambulatoire des soins palliatifs. L'évaluation des nouveaux parcours ambulatoires de santé en soins palliatifs est un enjeu de santé publique.

Méthode

Étude de cohorte rétrospective monocentrique portant sur tout patient référé pour la première fois en hôpital de jour de soins palliatifs intégré à un service d'oncologie (HDJ) sur une période de 8 mois. Analyse de l'ensemble des séjours en HDJ-SPI par patient avec description de la population, des intervenants, des actes techniques et de la trajectoire de fin de vie.

Résultats et discussion

116 patients ont été inclus (319 séjours). À la date du premier HDJ, le suivi médian était de 3 mois. Plus de la moitié des patients étaient sous traitement anti-cancéreux et 87 d'entre eux (75%) étaient en phase instable ou de détérioration au premier HDJ. Plus de deux tiers des séjours concernaient des patients avec un score de performance (PS) ECOG ≥ 3 . Le nombre d'intervenants par séjour était ≥ 3 pour 141 séjours (44%). Les prises de sang et les injections intraveineuses étaient les actes les plus fréquemment réalisés. Dans le dernier mois précédant le décès, 31 patients (10%) ont été hospitalisés au moins une fois, 16 patients (5%) ont reçu une chimiothérapie, 15 patients (5%) ont consulté aux urgences, et pour trois d'entre eux (3%) la durée de séjour en unité de soins palliatifs était inférieure à trois jours. La médiane de survie était de 3 mois. Le type de cancer primitif et le sexe n'étaient pas pronostiques en analyse univariée ($p=0,47$ et $0,83$ respectivement) contrairement au score PS (PS=1-2 versus PS=3-4), $p < 0,01$. La proportion de patients traités par chimiothérapie dans le dernier mois de vie est inférieure au seuil rapporté dans le Registre National Français (19.5%).

Perspectives

L'HDJ est un lieu adapté pour une population fragile pouvant nécessiter des soins techniques et l'intervention de plusieurs acteurs de soins. Une étude de phase 3 randomisée multicentrique utilisant une méthode mixte (quantitative avec un volet médico-économique et qualitative) est en cours pour explorer l'impact de l'HDJ sur la trajectoire du patient et l'utilisation des ressources.

Références

Rochigneux P, Raoul J L, Morin L. Use of chemotherapy near the end of life: what factors matter? *Ann Oncol Off J Eur Soc Med Oncol*. 1 avr 2017;28(4):809-17.

Théry L, Anota A, Bouleuc C. Palliative care in day-hospital for advanced cancer patients: a study protocol for a multicentre randomized controlled trial. *BMC Palliat Care*. 17 avr 2021;20:61.

3 mots clés : oncologie - ambulatoire - parcours patient

Prise en charge palliative précoce des patients porteurs de glioblastome

Muriel Thomaso, médecin, Anne-Chantal Granier, infirmière, Virginie Perotin, médecin, Michel Fabbro, médecin, Estelle Guerdoux, neuro-psychologue, Institut du Cancer, Montpellier

Contexte

Les glioblastomes sont des tumeurs malignes dont la médiane de survie atteint seize mois. Les patients ont une détérioration des fonctions cognitives de l'autonomie et de la qualité de vie. Selon les études, la précocité de l'intervention d'une équipe de soins palliatifs peut améliorer la qualité de vie, de l'humeur et contribuer à augmenter la survie. La faisabilité de cette démarche est donc évaluée, pour les patients porteurs de glioblastome, dans l'environnement de l'annonce diagnostique et thérapeutique où de multiples procédures médicales sont proposées au patient et à ses proches déjà fragilisés.

Méthode

Cette étude prospective monocentrique quantitative évalue la faisabilité (en termes de compliance) d'une prise en charge précoce du patient par l'équipe de soins palliatifs. Les objectifs secondaires sont le taux de recrutement, la description de l'intervention palliative, l'évolution de la qualité de vie, des affects anxio-dépressifs et des performances neurocognitives ; le taux de patients ayant rédigé des directives anticipées, ayant désigné une personne de confiance, la proportion de patients recevant un traitement oncologique dans le dernier mois de vie, la survie globale.

Résultats

35 patients ont été inclus en 2018-2019 avec un suivi médian de 8,6 mois. On constate une observance de 67,7%. Les consultations avaient lieu toutes les 6 semaines en ambulatoire avec un binôme médecin infirmier à minima. Le symptôme le plus fréquent était l'asthénie (45,5%), on retrouve un déficit moteur et des troubles langagiers dans 1 cas sur 3. Les traitements utilisés impactant les performances neurocognitives étaient les corticoïdes (70,4%) et les antiépileptiques (63%). Un lien avec les libéraux a été effectué dans 100% des cas. 54,3 % des patients ont désigné une personne de confiance et 8,6% ont rédigé des directives anticipées. On note un épuisement de l'aidant dans 38,4% des cas. Parmi les 14 patients décédés, 30% ont reçu un traitement oncologique dans le mois précédant le décès. À 9 mois du diagnostic, on note un taux de décès de 40% et de progression de 85,7%.

Perspective

La vulnérabilité des patients pouvait compromettre la qualité du suivi par des difficultés d'observance. L'étude a démontré la faisabilité de la démarche. L'impact de celle-ci sur la qualité de vie, l'humeur et la survie sera à préciser plus finement.

Références

Temel, J.S , Greer, J.A , Muzikansky, A. , Gallagher, E.R, et al (2010) Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. N.Engl.J. Med. 363, 733-742

Pace,A., Dirven, L., Koekkoek, J.A., et al (2017) European association for Neuro oncology guidelines for palliative care in adults with glioma. Lancet Oncology. 18, e330-e340

Wu A., Ugiliweneza. B, et al (2022) Trends and outcomes of early palliative care consultation for adult patients with glioblastoma : a SEER-medicare retrospective study. Neuro oncol. Practice 9(4), 299-302

3 mots clés : glioblastome – soins palliatifs précoces - vulnérabilité

La mise en place d'une démarche palliative au sein d'EHPAD : un chemin semé d'embûches

Emmanuel Bagaragaza, chargé de recherche, Benoite Umubyeyi, chargée de recherche, Danièle Leboul, psychologue retraitée, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris

Contexte et objectif

Les Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) constituent un lieu de vie et parfois le dernier lieu de vie pour une proportion importante des personnes âgées. En effet, plus de 75% des résidents en France décèdent en EHPAD (1). Cela souligne la pertinence de l'intégration d'une approche palliative dans le processus de prise en charge des résidents. Cependant, les études existantes démontrent un manque d'anticipation, un accès insuffisant, inégal et tardif aux soins palliatifs pour les résidents en requérant (2). Une analyse des facteurs pouvant être à l'origine de ce manque d'anticipation et d'accès pourrait informer les acteurs (professionnels, bénévoles, formateurs) et les politiques en matière des soins palliatifs intégrés et précoces pour les résidents des EHPAD. Cette étude visait à identifier les facteurs susceptibles de faciliter ou d'entraver la mise en place d'une démarche palliative intégrée et précoce en EHPAD, tels que perçus par les professionnels de santé.

Méthodologie

Une étude qualitative utilisant une approche d'étude de cas multiple a été réalisée. Des observations participantes et des entretiens individuels semi-structurés et de groupe étaient réalisés auprès des soignants et du personnel administratif de neuf EHPAD provenant des trois régions, Ile de France, Provence Alpes Côte d'Azur et Nouvelle Aquitaine. L'analyse thématique de contenu était privilégiée, s'appuyant sur le cadre théorique Consolidated Framework for Implementation Research (CFIR).

Résultats

L'analyse a relevé une dynamique multi contextuelle et complexe entre quatre facteurs qui interagissent pour faciliter ou freiner la mise en place d'une démarche palliative en EHPAD. Ces facteurs sont informés par les quatre construits du cadre théorique CFIR : 1/ les facteurs contextuels internes à l'EHPAD (caractéristiques structurelles et organisationnelles de l'EHPAD, la culture institutionnelle en rapport avec les SP, les ressources disponibles), 2/ le processus décisionnel (communication et collaboration entre équipes, identification des situations palliatives et planification de la prise en charge, le rôle du médecin coordinateur et du médecin traitant) ; 3/ les caractéristiques des individus (représentations à l'égard des SP, connaissance et auto-efficacité en SP, valeurs individuelles éthiques), et 4/ le contexte externe à l'EHPAD (collaboration avec les réseaux externes, les politiques externes).

Conclusion et perspectives

La complexité des facteurs entravant la mise en place de la démarche palliative en EHPAD appelle des modifications structurelles, organisationnelles et individuelles, impliquant l'engagement des différentes parties prenantes, en fin de relever les défis liés à cette complexité au travers les interventions proposées.

Références

- (1) *Observatoire national de la fin de vie. Fin de vie des personnes âgées. Rapport 2013. Paris: ONFV; 2013*
(2) *Nooijer et al. Primary palliative care for older people in three European countries: a mortality follow-back quality study. BMC Supportive & Palliative, 2020, 10:462-468*

3 mots clés : démarche palliative - EHPAD - personnes âgées

Conditions de travail

Enjeux du télétravail pour le psychologue en soins palliatifs

Sophie Bourcelot, psychologue, Centre Léon Bérard, Lyon

Contexte

L'espace bienveillant proposé par le psychologue en soins palliatifs permet, par sa stabilité dans le temps et l'espace dédié, le déroulement du processus thérapeutique. Alors que la pandémie a accéléré le télétravail nous pouvons nous interroger sur ce que cette nouvelle modalité de travail mobilise ?

Le psychologue en institution est dans une posture transversale dont le cœur même du métier consiste à travailler en lien avec les équipes des soins de support et les services d'hospitalisation. La collaboration reste-t-elle possible dans ce contexte de travail à distance ?

Par une analyse réflexive et argumentée nous viendrons questionner les enjeux du télétravail pour une psychologue en soins palliatifs.

Méthode

Nous nous appuyons sur une analyse descriptive du télétravail pour le psychologue en équipe mobile de soins palliatifs basée sur l'expérience des deux dernières années ainsi que sur une vignette clinique.

Résultats et discussion

L'importation du travail au domicile pour le psychologue exige un cadre interne et externe rigoureux. De nombreux patients se sont saisis de l'opportunité de la téléconsultation alors que les psychologues de notre service ont globalement investi cette méthode sur le lieu institutionnel. La variété des temps partiels et le sentiment d'intrusion dans la vie privée ont constitué un frein à cette pratique.

La discontinuité des suivis psychologiques liés aux courtes hospitalisations des patients a pu être diminuée par cette modalité de travail. La téléconsultation avec un patient en phase très avancée reste délicate, alors que les proches l'investissent plus. Cette modalité favorise l'accompagnement du travail de deuil des proches.

Enfin, le télétravail diminue les interactions avec les équipes. Il engendre inéluctablement l'absence du psychologue dans le service et l'institution. La collaboration avec les équipes de soins palliatifs s'en est trouvée fort impactée lors de périodes où le télétravail a été renforcé. Le soutien aux équipes est difficile à réaliser.

Conclusion

Une adaptation du temps de travail en télétravail semble être nécessaire afin que le suivi avec les patients et les proches éloignés puissent être maintenu mais aussi afin de préserver l'équilibre avec les équipes.

Références

Rollin J., Barresi A. (2021) « Quels deuils en période de pandémie liée à la Covid-19 ? Du deuil traumatique au deuil de nos représentations ». Presses universitaires de Grenoble, Jusqu'à la mort accompagner la vie, 144 : 57-68

Fleury C. (2015) « Le protocole de l'analyse à l'épreuve du numérique ». Adolescence, n°3, p. 523-234

Hendrickx M. (2022). « Psychiatrie : maintenir le soin dans la pandémie ». Cairn.info, P 69-80

Lederlin F. (2020). « Télétravail : un travail à distance du monde ». Etudes. Novembre, P. 35-45

Lemaître L. (2020) « Les innovations au service de la relation : mythe ou réalité ? » Psycho-oncologie, 14 :1-4

Tisseron S. (2011). « Intimité et Extimité ». Le seuil, N° 88, P. 83-91

3 mots clés : télétravail – soins palliatifs - interdisciplinarité

Des mots pour comprendre des maux

Claire Devorsine, infirmière, Karine Allain-Baco, médecin, Thania Saïd, aide-soignante, Centre Hospitalier de Mayotte, Mamoudzou

Introduction et problématique

Mayotte, 101^{ème} département français depuis 2011, est une île de l'archipel des Comores située dans le canal du Mozambique entre Madagascar et l'Afrique. Riche d'une culture issue du croisement de diverses populations depuis des siècles : africaine (swahili), malgache et arabomusulmane, Mayotte s'imprègne depuis plusieurs années de la culture occidentale.

Le français, langue officielle, est peu ou pas parlé par une partie conséquente de la population, et laisse place au Shimaoré, Kibushi, Shindzuani, Shingazidja et Shimwali.

Comment comprendre les mots sans comprendre la langue ? Comment comprendre les maux sans comprendre la culture ?

Méthodologie

A travers une réflexion initialement individuelle, puis une mise en commun, chaque membre de l'équipe a pu exprimer son vécu vis-à-vis du travail en triangularité que nous impose ce contexte.

Résultats et discussion

L'équipe dans son interdisciplinarité, rencontre les patients venant de toutes cultures et de tous horizons. Elle est toujours constituée d'un professionnel mahorais, pouvant aider à l'interprétation lors des visites en service ou à domicile.

Pour les soignants « Wazungu » (métropolitains au pluriel), cela permet de comprendre et se faire comprendre, donc de prendre soin. Mais cette barrière linguistique peut être source de frustration, d'un sentiment d'exclusion, de perte de spontanéité et parfois d'informations. Cette triangularité parfois complexe, permet aussi d'être plus disponible pour observer le para-verbal et nous fait prendre un recul pour une vision différente de la situation.

Quant au professionnel Mahorais, une forte responsabilité lui incombe. Sans formation d'interpréteur, il doit trouver les mots pour parler des maux ; restituer la personne dans sa globalité, être garant du respect de sa culture et de ses croyances. Il peut être en difficulté face aux différentes langues qui ne sont pas les siennes ou éprouver la sensation d'en être réduit à son rôle d'interprétation.

Conclusion

La nécessité d'un interpréteur dans ces situations palliatives complexes nous fait alors questionner nos rôles et nos soins dans cette relation triangulaire.

Elle apporte beaucoup de difficulté dans la relation à l'autre et parfois un sentiment de distance pour le « mzungu » (métropolitain au singulier) ou de responsabilité forte pour l'interpréteur. Elle permet aussi des échanges importants en équipe, un relationnel différent avec le patient et une réflexion profonde et quotidienne sur l'interculturalité.

Références

Roussin C. Les représentations de la maladie et recours de thérapeutiques à Mayotte [DEA méthodologie et techniques nouvelles en sciences humaines et sociales]. Université Franche Comté; 2003.

Mouhoutar S. Représentations et croyances de la culture dans les soins. Journées Européennes du Patrimoine; 2018 sept; Mayotte.

Hirsch E. Les pratiques de soins en situation interculturelle. Assistance Publique Hôpitaux de Paris (AP-HP), juillet 2008.

3 mots clés : interculturalité - interpréteur - triangularité

Entre restrictions sanitaires et accompagnement en soins palliatifs

Élisabeth Ghazi-Élie, psychologue clinicienne, Charlotte Michel infirmière, Delphine Martin, médecin, Baptiste Chappes, médecin, Centre Hospitalier Charles Nicolle, Rouen

Contexte

Les restrictions sanitaires liées à la pandémie de la Covid 19 ont occasionné la nécessité pour les établissements de santé de s'adapter. L'accompagnement des patients atteints de maladie grave évolutive hospitalisés dans le service de soins palliatifs s'en est trouvé modifié.

Objectif

L'objectif de la recherche est de connaître, décrire et comprendre l'impact des différentes mesures sanitaires mises en place sur le vécu des familles de patients hospitalisés et décédés dans le service de soins palliatifs lors de la première période de Covid entre le 17 mars 2020 et le 10 mai 2020.

Méthode

Ce travail s'inscrit dans le cadre d'une recherche qualitative. Cinq familles ont été interrogées et les entretiens semi-dirigés ont été effectués par téléphone. Les données ont été traitées selon l'analyse phénoménologique.

Résultats

Les entretiens ont permis de dégager cinq thématiques. 1) Le thème du langage particulier dont la connotation qui s'apparente à la liberté et à la privation de liberté est utilisé par l'ensemble des participants. 2) L'adaptation aux différentes règles d'hygiène et de restriction, que l'on pensait pourtant essentielle, apparaît au second plan. Cela s'explique par l'état d'esprit si particulier que l'on constate chez beaucoup d'accompagnants où l'élément primordial est de venir à l'hôpital et d'être là. 3) Le besoin de partage, le besoin d'être accompagné, la présence et le soutien des équipes de soins palliatifs sont largement exprimés. 4) L'importance d'être présent dans les derniers moments de vie. 5) L'impact de l'absence des rites funéraires.

Conclusion

Les personnes interrogées se sont finalement appropriées les différentes règles et restrictions sanitaires au sein de l'institution, l'important étant de rester auprès du proche gravement malade. Si cette possibilité d'accompagner était jusqu'ici considérée comme normale, l'accompagnement devient dans ce contexte, quelque chose d'extraordinaire. L'accompagnement des proches effectué par les soignants, leur présence et leur bienveillance restent des éléments clés des soins palliatifs. Le temps de partage et de fin de vie est essentiel pour inscrire les proches dans la réalité du décès. En effet, ceux qui ont été absents lors de l'accompagnement se sont sentis aidés et impliqués dans leur propre histoire lorsque la cérémonie d'adieu a pu être possible. L'importance des rites funéraires, leur déroulement ou leur absence, est un constat étonnant dans un contexte où s'interroge depuis longtemps la place de la mort et des rites funéraires.

Références

Haute Autorité de Santé. « *Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches* » https://www.has-sante.fr/jcms/c_272290/fr/accompagnement-des-personnes-en-fin-de-vie-et-de-leurs-proches

Rites et religions autour du funéraire » *Études sur la mort* n°133, n° 1 (2008): 13-17.

Baudry, Patrick. « *La ritualité funéraire* ». *Hermès, La Revue* n°43, n°3 (2005): 189-94

3 mots clés : restrictions - accompagnement - rites

Impact du travail en multisites d'une EMSP sur la santé au travail des soignants

Stéphanie Trager, médecin Centre Hospitalier Rives de Seine, Puteaux

Contexte

Être soignant en équipe mobile de soins palliatifs (EMSP), c'est prendre en charge, de façon globale, le patient en situation palliative ainsi que son entourage. C'est aussi apporter une aide, un soutien, des conseils aux soignants face aux problématiques de la fin de vie de leurs patients. L'EMSP est habilitée à intervenir dans différents services d'une institution dans le cadre de ses missions de formation, de soutien et d'accompagnement de ces professionnels.

Objectif

L'exercice multisites d'une EMSP semble complexifier le travail de ses soignants. Existe-t-il un réel impact de cet exercice sur leur santé au travail ?

Matériel et méthode

Cette étude s'intéresse aux soignants d'une unique EMSP exerçant sur un groupement hospitalier territorial regroupant 6 institutions réparties sur 11 sites. Une enquête qualitative est menée par des entretiens semi-directifs (5 au total) réalisés sur le vécu du travail afin de décrire les paramètres de la santé au travail avec une attention particulière aux contraintes du travail multisites.

Résultats

Le travail en EMSP est apprécié de tous pour sa diversité et sa transversalité. L'autonomie ressentie ainsi que le travail en équipe sont des éléments positifs de bien-être au travail. Les difficultés sont liées à la prise en charge de situations complexes de fin de vie avec la nécessité de faire preuve de diplomatie entre patients, familles et soignants des services de soins. L'adaptabilité y est permanente.

Le travail en multisites exacerbe cette adaptabilité et complexifie les liens avec les soignants des services car la relation de confiance est plus difficile et longue à mettre en place. Les contraintes temporelles et géographiques liées aux multisites impactent le sentiment d'efficacité et le travail de qualité de l'équipe.

Conclusion

La configuration en multisites est essentiellement une source de complication pour le travail d'une EMSP. Il convient donc de s'interroger sur la nécessité d'une telle configuration. En effet, ce type d'organisation territoriale est en mesure de mettre à mal les valeurs de temporalité, de qualité opérationnelle et d'efficacité d'une équipe palliative.

Quoi qu'il en soit, pour que la structuration en multisites ne soit pas une entrave au travail de l'EMSP, il est primordial de préserver les valeurs essentielles que sont la bienveillance vis à vis des patients comme du personnel, l'autonomie, la responsabilisation et la coopération.

3 mots clés : EMSP - multisites - santé

Accompagner la fin de vie en pleine pandémie : retrouver l'hospitalité

Hélène Le Heiget, médecin, Ludivine Dupire, psychologue, Anne Rohan, médecin, Lambert Vadrot, infirmier, Hôpital Intercommunal Créteil

Contexte

En mars 2020 la pandémie Covid-19 frappe la France, la société se confine, l'hôpital érige des remparts pour assurer sa sécurité et éviter la propagation du virus. Les visites sont interdites, y compris pour les patients en fin de vie. Cette interdiction perturbe la place de l'accompagnement et celle du lien social et humain au moment de la fin de vie. Comment continuer à accompagner les patients, leurs proches et les soignants, tout en les protégeant ? Comment composer avec l'interdit ? Forte de cette interrogation, l'équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs de l'hôpital intercommunal de Créteil va mettre en place un dispositif original afin que les familles puissent voir leurs proches atteints de forme grave du Covid-19.

Méthode

Dès le 4 avril 2020 un dispositif d'accueil des proches a permis plus de 200 visites auprès de personnes hospitalisées. Ce dispositif a été réfléchi en lien avec les services hospitaliers pour accueillir les proches tout en les protégeant puis validé par la cellule de crise. Une trentaine de professionnels d'horizons différents (médecin pédiatre, chirurgien, psychologue, secrétaire, infirmière de consultation...) ont participé à cet accueil pour assurer une présence quotidienne de 9h à 19h. Les familles ayant reçu un avis d'aggravation ou appelées en cas de décès étaient accompagnées de l'entrée de l'hôpital à la chambre de leur proche, puis de nouveau pour la sortie. Ces soignants, tous volontaires, avaient préalablement reçu une formation obligatoire centrée sur l'accompagnement, incluant les techniques d'habillage et déshabillage et des outils pour répondre aux questions des familles sur les soins palliatifs. Ainsi est né le groupe des « accueillants » pour lequel l'EMASP a pensé deux espaces de reprise, le premier animé par ses soins pour faire remonter les difficultés rencontrées, le second proposant une supervision animée par une psychologue extérieure.

Conclusion

Cette expérience témoigne de l'essence même d'une équipe de soins palliatifs. La question fondamentale du lien entre patients hospitalisés et proches a fédéré les soignants dans un sens commun du soin et de l'accompagnement. Malgré l'urgence et l'interdit nous avons pris le temps de la réflexion pour trouver une démarche à la fois créative, rigoureuse et attentive aux besoins de chacun. Ce groupe a agi comme une peau, à la fois protectrice et poreuse permettant la circulation des émotions et les échanges. Au cœur de la crise, c'est une expérience humaine essentielle qui a été vécue de part et d'autre, pour les patients, leurs proches et les soignants. Deux ans après, le monde soignant est toujours bousculé et il nous semble plus que jamais vital de puiser dans les racines de l'hôpital pour retrouver l'hospitalité.

Références

Anne Dufourmantelle invite Jacques Derrida à répondre de l'hospitalité. (1997). Calmann-Lévy.
Anzieu D. (1995). *Le Moi-peau*. Dunod.

3 mots clés : mesure barrière - accompagnement pluridisciplinaire - hospitalité

Vécu de l'impuissance chez l'interne. Exploration des répercussions sur le soin

Diane Villemain, interne en médecine générale, Centre Hospitalier Universitaire, Nantes

Contexte

Dans le cadre d'un travail de thèse pour le doctorat d'interne de médecine générale, nous avons analysé le sentiment d'impuissance auquel l'interne est confronté régulièrement au cours de son cursus. Notre expérience personnelle nous a fait remarquer que l'expérimentation de l'impuissance vient ébranler le soignant dans son positionnement professionnel, dans son rapport au patient et au-delà dans son rapport à lui-même face à la souffrance. Nous avons donc choisi d'explorer ce constat, à savoir : en quoi la confrontation de l'interne à sa propre impuissance le façonne dans son rapport à lui-même et au patient ? Quelles en sont alors les conséquences sur le soin apporté ?

Méthode

Pour réaliser cette étude qualitative, des entretiens semi-dirigés ont été menés auprès d'internes de médecine générale. Un guide d'entretien fut réalisé pour favoriser la reproductibilité des entretiens. L'analyse des verbatims a été faite en triangulation.

Résultats et analyse

9 internes de médecine générale volontaires ont été interrogés au cours de l'hiver 2022. Il apparaît que l'expérimentation de l'impuissance est partagée par l'ensemble des professionnels. L'étude montre trois expériences possibles : le vécu du deuil de la toute-puissance face à la souffrance et la mort, une expérience de trauma, ou la mise en place d'une impuissance acquise au point d'enrayer sa pratique par la fuite et la dépersonnalisation du soin notamment. Le vécu de telles expériences engendre une fatigue physique et psychique et vient fragiliser la santé mentale des internes par l'angoisse et les émotions négatives engendrées. Par ailleurs, être confronté à l'impuissance vient parfois bouleverser l'interne dans son questionnement existentiel.

Conclusion

Si la confrontation à l'impuissance peut amener une fragilité psychique chez l'interne, nous faisons ici l'hypothèse que cette expérience permettrait une ouverture vers la dimension émotionnelle du sujet, le questionnement du sens du soin, voire le questionnement du sens de la vie face à l'humanité souffrante. Ce questionnement est vu ici comme une ouverture à la dimension spirituelle du soignant venant en miroir du questionnement spirituel du patient pour ensuite le soutenir.

En ouverture de ce travail, nous proposons la création d'un groupe de parole centré sur l'impuissance comme levier de réflexion sur une posture professionnelle holistique.

Références

Walding MF. Pain, anxiety and powerlessness. *J Adv Nurs.* avr 1991;16(4):388-97

Maret O. Éthique de l'impuissance. *Jusqu'à la mort accompagner la vie.* 21 juin 2018;N°133(2):7-11

Jacquemin D. Spiritual care et cheminement des soins. *Jusqu'à la mort accompagner la vie.* 2020;143(4):35-41

3 mots clés : powerlessness - spiritual care - émotions

Très courts séjours en USP (Unité de Soins Palliatifs) : vécu des soignants

Sarah Chalifour, infirmière, Ségolène Guespereau, médecin, Hôpital Bicêtre, Le Kremlin-Bicêtre

Contexte

Infirmière et médecin de l'EMSP (Équipe Mobile de Soins Palliatifs) de l'hôpital Bicêtre, nous travaillons en collaboration avec deux USP situées dans un autre hôpital à proximité géographique. Une de nos missions est d'aider les équipes des services à l'orientation des patients en phase palliative de leur maladie. Notre souci, lorsque l'indication d'une prise en charge en USP est décidée, est que le patient soit transportable et qu'il ne décède pas peu après son arrivée.

Méthode

Entre 2015 et 2018, environ 20% des séjours des deux USP se terminaient par un décès dans les premières quarante-huit heures. Ce que nous nommons les « très courts séjours » nous mettent mal à l'aise, ayant conscience qu'un accueil en USP mobilise du temps et des personnes. Nous nous sommes alors interrogées sur le vécu des soignants des USP accompagnant les patients lors de ces séjours. De tels séjours nous ont aussi été rapportés par des soignants travaillant dans d'autres USP de la région. Nous n'avons pas retrouvé dans la littérature d'écrits traitant de cette problématique.

Afin d'avoir un aperçu du vécu des soignants concernant leur perception de ces courts séjours en USP, nous avons réalisé un questionnaire. Celui-ci était rempli par un soignant de l'USP après chaque « très court séjour ». Les données collectées renseignaient sur la pathologie, le lieu d'origine, les motifs d'admission, la complexité éventuelle de la situation, le suivi antérieur par une équipe compétente en soins palliatifs, le caractère prévisible ou non du court séjour, les symptômes d'entrée, une évaluation de la charge de travail engendrée par le séjour, l'évaluation de la satisfaction du patient, de la famille et du soignant.

Résultats et analyse

Notre étude s'est déroulée sur trois mois en 2019. 23 questionnaires ont été remplis, dont un non exploitable par manque d'évaluation de la satisfaction. La synthèse des données a été réalisée dans un tableau Excel. 13 relatent un vécu du soignant « positif » ou « très positif », 5 un vécu « négatif » ou « très négatif », et 4 un vécu « neutre ». Tous les séjours découlaient d'une prise en charge complexe en amont. La mobilisation des soignants a globalement été importante durant le séjour. Selon l'évaluation des soignants, l'impact était jugé « positif » pour le patient dans la quasi-totalité des situations.

Six patients venaient du domicile et le vécu des soignants était toujours « positif », voire « très positif » lorsqu'une complexité familiale était notée. Lorsque le ressenti était négatif, le patient était arrivé, soit en phase agonique, soit décédé, soit asymptomatique jusqu'à son décès. Un impact négatif a également été mis en avant dans une situation où le patient était décédé à la suite d'un épisode aigu inattendu dans le cadre d'un séjour pour équilibration de symptômes.

En conclusion, un « très court séjour » peut avoir du sens pour le soignant en USP lorsqu'il en voit le bénéfice pour le patient (prise en charge efficace des symptômes d'inconfort). Parallèlement, lorsque le soignant ne voit pas d'impact positif de la prise en charge sur le patient, le séjour est jugé insatisfaisant. Cette enquête amène à nous questionner sur le vécu des familles par rapport à ce très court séjour, en général non prévisible. C'est pourquoi nous menons actuellement une étude qualitative sur ce sujet.

Références

Leys A.; Intérêt des séjours en USP de moins de 48h se terminant par un décès ? congrès de la SFAP 2006
Lacroix S., Leboul D. ; Représentations et attentes de proches confrontés à la prise en charge en unité de soins palliatifs : étude pilote ; Médecine Palliative (2019) 18, 1-8
Beckersa F., Jacobb M-J., Nollet A-F., Au nom de la Commission des unités de soins palliatifs ; 15 ans d'activité en unités de soins palliatifs en Wallonie (Belgique) : compilation

3 mots clés : unité de soins palliatifs - vécu soignants - court séjour

Procédure collégiale en réanimation : l'EMSP comme tiers extérieur

Ingrid Ruland, infirmière, Hôpital Lariboisière, Paris, Marion Claes, interne, université Paris 7, Paris

But et contexte

Depuis plusieurs années l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) est appelée comme tiers extérieur consultant lors des procédures collégiales de limitation de traitement (LAT). La loi impose que : « [elles] prennent la forme d'une concertation avec les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et de l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant »(1).

La présence d'un tiers extérieur permet :

- La formalisation de questionnements éthiques en lien avec la problématique du patient
- D'essayer d'établir un projet de soins en faisant la balance souffrances présentes / pronostic futur
- D'avoir un regard extérieur qui s'extrait de la subjectivité
- De donner la parole à l'équipe paramédicale, qu'elle se sente légitime dans ses compétences propres
- De délibérer de manière collective et interdisciplinaire en acceptant le dissensus et en évitant ainsi l'installation d'une routine procédurale

Analyse

En 2021 l'EMSP a participé à 612 LAT dont 189 en réanimations. De janvier à juillet 2022, la participation est en progression avec 125 LAT en réanimation.

La loi impose que le médecin consultant extérieur soit un médecin thésé. Dans les faits, on constate une demande des réanimateurs à la participation des membres de l'EMSP même en l'absence des médecins de l'équipe, un deuxième consultant extérieur étant alors convié.

Ceci met en lumière un nouveau rôle de l'EMSP au sein d'un hôpital qui, de par sa spécialité, comporte principalement des services d'aigu aux problématiques complexes et à la temporalité courte.

Résultats

L'équipe soignante de réanimation considère la participation de l'EMSP aux LAT comme faisant partie de l'organisation du service et y voit des bénéfices tant dans la prévention du risque d'obstination déraisonnable que d'aide à la prise de décision.

« En encourageant la réflexion et le débat au sein de l'équipe, il s'agit bien de contribuer à sa cohésion interne » (2). L'EMSP y participe en ouvrant la parole aux paramédicaux lors des LAT, en y animant un véritable espace de discussion. Cela permet de favoriser une prise en charge précoce des patients de réanimation et d'y assurer un rôle de soutien d'équipe.

Ce partenariat est le reflet d'un désenclavement des soins palliatifs qui trouvent leur place au sein des services de soins critiques, de par leur culture de l'éthique.

Perspectives

Participer aux LAT permet l'intégration de l'EMSP dans les services de réanimation. Sa place, sans être intrusive, favorise une démarche intégrative palliative précoce.

« Les équipes mobiles ont à mener une réflexion par rapport à toute pathologie engageant le pronostic vital et d'une façon plus générale à réfléchir aux conditions de la mort dans un service d'aigu » (3)

Références

1) Article R4127-37-2 du code de la santé publique

2) *La fin de vie en réanimation*, S. Beloucif pour le groupe éthique de la sfap 2005

3) Gilbert Desfosses, *Équipes mobiles de soins palliatifs : entre limite et dérive*, 2003

3 mots clés : procédure collégiale - réanimation - éthique

Optimiser la prise en charge palliative résultant d'un partenariat entre EMASP et SAU

Michelle Macaux, cadre supérieure de santé, Dorothée Moncel, infirmière en pratique avancée, Sophie Tendayoudabany-Misri, médecin, Ariane Gross, médecin, Virginie Fossey-Diaz, médecin, Hôpital Bichat, Paris

Contexte

Le SAU de Bichat accueille plus de 86 000 (2019) patients par an et accompagne environ 300 décès chaque année, soit environ 1/jour en dehors de situation pandémique.

Objectif

Dans ce contexte, il nous a semblé pertinent de faire une enquête flash auprès des soignants du SAU afin d'avoir leur point de vue sur la prise en charge des patients en fin de vie en situation d'urgence et identifier les besoins en formation.

Méthode

Sur 120 soignants et 30 médecins, 4 médecins ont répondu, 1 cadre paramédical, 16 IDE et 11 Aides-soignantes.

L'ancienneté des soignants allait de 0 à 10 ans, de manière équilibrée chez les médecins et aides-soignants. Les IDE avaient une expérience plus récente (2 ans) en moyenne au SAU.

Ils ont fait ressortir : un manque de connaissances, des difficultés à identifier les besoins du patient, le manque de matériel, les difficultés à gérer les familles, le manque de personnel et leurs difficultés éventuelles à gérer douleur et angoisse, leur volonté d'être formés à d'autres techniques (relaxation). Ils étaient néanmoins globalement satisfaits de la prise en charge de la douleur, de l'agitation et de l'angoisse.

Ils émettaient comme proposition un accès à des formations, au besoin de recours à l'EMASP plus aisément.

Quant au sujet des accompagnants/aidants, ils proposaient de réfléchir à leur accompagnement en travaillant sur leur relationnel, les modalités d'accueil (repas en plus, collations, lits d'accompagnants...).

Conclusion

Cette enquête a mis en lumière la nécessité d'enseignement.

Suite à cette enquête flash, l'EMASP a élaboré une formation de « pair à pair » intitulée « Regard soignant sur les soins palliatifs ».

Les thèmes abordés seront : généralités, symptômes en soins palliatifs à partir de vignettes cliniques, soins de bouche en pratique, les différents processus de la mort, l'approche relationnelle, la chambre mortuaire.

4 dates sont retenues d'ici fin 2022.

Un nouvel audit sera réalisé en mars 2023 afin d'évaluer le bénéfice de ces formations, en reprenant les mêmes questions.

3 mots clés : palliatifs - soins - accompagnement

Analyse des pratiques de pause thérapeutique en consultation d'oncologie médicale

Fanny Vareille, interne, Mathilde Cancel, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Tours

Introduction

L'augmentation des ressources thérapeutiques en oncologie médicale amène les professionnels de santé à un questionnement croissant autour de la proportionnalité des traitements. Parmi les questions davantage soulevées, on s'est intéressé à celle des pauses thérapeutiques. En effet, il existe à l'heure actuelle peu d'études sur ce phénomène de pause, leur réalisation est donc avant tout empirique. Ce manque de ressources peut limiter leur réalisation, notamment par crainte d'une perte de chance pour le patient.

Nous nous sommes intéressés aux pauses thérapeutiques afin, d'une part, d'évaluer leur fréquence en oncologie médicale, et de l'autre, d'analyser leur contexte et leur déroulé. Nous avons également analysé le devenir des patients en pause thérapeutique.

Méthode

Nous avons analysé de manière systématique les 700 consultations d'oncologie médicale réalisées sur une période de deux mois au CHU de Tours. Nous avons défini une population cible dite « à risque de pause », qui correspondait aux patients ayant un cancer incurable en cours de traitement spécifique. En pratique, cette population regroupait les cancers métastatiques et les tumeurs cérébrales.

Nous avons calculé la fréquence des pauses dans cette population cible. Puis, nous avons étudié les caractéristiques et les types de cancer des patients en pause, l'objectif dans lequel avait été initié leur pause, ainsi que la durée de celle-ci. Nous avons enfin analysé si un traitement avait été repris ou non chez ces patients, et leur médiane de survie globale à partir de l'initiation de la pause.

Résultats

Parmi les 477 patients « à risque », nous avons identifié 52 patients en pause thérapeutique, soit 10,9%. Les pauses avaient une durée médiane de 5 mois (0,2 ; 62), avec dans 30,8% des cas une pause qui durait plus de 12 mois. Nous avons constaté une hétérogénéité des durées de pause en fonction de l'objectif dans lequel elles avaient été réalisées ($p=0,02$), et probablement aussi en fonction de la pathologie concernée, bien que la différence ne soit pas statistiquement significative. Après un suivi médian de 25 mois, 59,6% des patients en pause thérapeutique avaient repris un traitement spécifique. 28,8% des patients étaient eux décédés avant reprise d'un traitement. La médiane de survie globale des patients à partir de l'initiation de la pause était de 20 mois.

Conclusion

La fréquence de pause thérapeutique de 10,9% retrouvée parmi notre population confirme l'intérêt d'étudier plus en détails cette pratique. Nos résultats quant au devenir des patients étaient rassurants, notamment en termes de durée de pause et de taux de reprise de traitement. Il existait cependant une hétérogénéité de résultats en fonction du contexte dans lequel la pause était réalisée et selon la pathologie concernée, suggérant le besoin d'études plus spécifiques à ce sujet.

3 mots clés : pause thérapeutique - cancer - devenir des patients

Aspects propres à la prise en charge palliative des AVC ischémiques à la phase aiguë

Gioia Mione, médecin, Centre Hospitalier Régional Universitaire, Nancy, Karine Meunier, médecin, Centre Hospitalier, Haguenau

But et contexte

Bien que la prise en charge aiguë de l'AVC ischémique ait fait d'importants progrès au cours des dernières années (1), il reste un important pourvoyeur de décès et de handicap (2). Dans ces conditions, comment passer d'une logique de soins actifs et urgents à une logique de limitation thérapeutique et d'accompagnement.

Méthode

Nous avons effectué une revue systématique de la littérature à partir de la base de données PubMed en croisant les mots-clés « AVC ischémique » et « soins palliatifs », « soins de fin de vie », « arrêt des traitements de maintien en vie », « soins de confort », « mesures de confort ».

Résultats et Discussion

Nous avons retenu 32 articles pour la revue systématique. Ces articles abordent les thèmes relatifs aux disparités d'accès aux soins, à l'accès aux traitements endovasculaires, au pronostic des patients pris en charge en soins palliatifs, aux facteurs prédisposant à une prise en charge palliative, aux rôles de la consultation en soins palliatifs, aux directives anticipées, à la prise de décision partagée avec les proches et à l'expérience des familles.

La sévérité de l'AVC et l'âge avancé sont des facteurs prédictifs d'un accès aux soins palliatifs. Les soignants en unité neurovasculaire sont fréquemment confrontés à la question de la limitation thérapeutique mais beaucoup se sentent insuffisamment formés. L'AVC pose le problème de l'incertitude pronostique et de l'incapacité du patient à exprimer ses souhaits quant à la fin de vie. Les décisions reposent essentiellement sur les proches, qui doivent être accompagnés et vus régulièrement par l'équipe soignante. La consultation en soins palliatifs apporte un réel appui, d'une part pour la prise en charge du patient mais aussi pour celle de la famille et des proches, qui pourront ainsi se sentir soutenus et inclus dans les prises de décisions. Définir comment les soins palliatifs doivent être délivrés à la phase aiguë ou plus tardive d'un AVC est un enjeu important.

Perspectives

Des études sont nécessaires en unité neurovasculaire afin d'identifier précocement les patients victimes d'AVC ischémiques nécessitant une consultation en soins palliatifs et d'évaluer et améliorer l'accompagnement du patient et de ses proches vers la fin de vie.

Références

(1) Douarinou M, Gory B, Consoli A, Lapergue B, Kyheng M, Labreuche J, et al. *Impact of Strategy on Clinical Outcome in Large Vessel Occlusion Stroke Successfully Reperused: ETIS Registry Results. Stroke.* 2022 Jan;53(1) : e1–4.

(2) Hankey GJ. *Long-Term Outcome after Ischaemic Stroke/Transient Ischaemic Attack. Cerebrovasc Dis.* 2003;16(Suppl. 1):14–9.

3 mots clés : AVC ischémique - soins palliatifs - accompagnement

Soins palliatifs chez les patients cardiovasculaires : étude rétrospective sur 10 ans

Mathilde Giffard, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Besançon, Liesbet Van Bulck, infirmière, Université, Louvain, Nicolas Becoulet, médecin, Marie-France Seronde, médecin, Fiona Ecartot, ingénieure de recherche, Centre Hospitalier Universitaire, Besançon

Contexte et objectifs

Les pathologies cardiovasculaires sont la 2ème cause de décès en France, emportant chaque année plus de 140 000 personnes. Les patients présentent fréquemment des symptômes difficiles tout le long de leur parcours, émaillé de décompensations aiguës suivies de périodes de récupération. Cette trajectoire justifie les recommandations actuelles d'intégration des soins palliatifs (SP) dès le stade précoce de la maladie. Cependant, dans les faits et selon les rares études existantes, les SP ne font pas encore partie intégrante des soins proposés aux patients cardiovasculaires : peu de patients en bénéficient et l'intervention a lieu tardivement. Afin d'améliorer la prise en charge palliative des patients en cardiologie, il était nécessaire de regarder de plus près nos pratiques actuelles. L'objectif de cette étude était d'identifier le délai moyen entre le premier recours à l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) et le décès, le profil clinique des patients en bénéficiant et leur lieu de décès, sur une période de 10 ans.

Méthode

Cette étude rétrospective descriptive incluait tous les patients ayant bénéficié d'une consultation auprès de l'EMSP de Besançon, à la demande du service de cardiologie, entre 2010 et 2020. Les informations suivantes étaient extraites du dossier médical : genre, date de naissance et de décès, principale pathologie cardiovasculaire, motif d'hospitalisation au moment du premier contact avec les SP, date de première consultation avec l'EMSP, date et lieu de décès.

Résultats

142 patients ont été inclus, dont 134 (94%) étaient encore en vie en 2022. L'âge moyen de décès était de 75±14 ans. Le délai médian entre le premier recours à l'EMSP et le décès était de 9 jours (2 ; 37.5). La plupart des patients souffraient d'une insuffisance cardiaque chronique (54%), d'autres pathologies cardio-vasculaires (valvulaires, ischémiques, congénitales ou AVC, 20%) ou de cancer (14%). Les principaux motifs d'hospitalisation au moment de la consultation de SP étaient une décompensation cardiaque aiguë (72%), un SCA (11%), une endocardite infectieuse (6%) ou une embolie pulmonaire (4%). Le lieu de décès était connu pour 118 patients. La majorité des patients (N=73 ; 62%) décédaient dans le service de cardiologie du CHU, 14 patients (12%) dans le service de soins palliatifs et seulement 17 (13%) à domicile.

Conclusion

Cette étude montre que le recours à l'EMSP à la demande du service de cardiologie est rare et souvent très proche du jour de décès. Une large proportion des patients décède à l'hôpital. Une consultation de SP a lieu la plupart du temps auprès de patients insuffisants cardiaques chroniques après une décompensation aiguë. D'autres études prospectives sont nécessaires pour comprendre si ce recours à l'EMSP répond aux attentes et aux besoins des patients et des soignants et pour comprendre comment la prise en charge palliative des patients cardiovasculaires peut être améliorée.

3 mots clés : pathologies cardiovasculaires - soins palliatifs - lieux de décès

Fin de vie des patients parkinsoniens en EHPAD en Franche-Comté : étude rétrospective

Mathilde Giffard, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Besançon, Corentin Geoffroy, médecin, Université Champagne-Ardenne, Reims, Manon Auffret, pharmacienne, Centre Hospitalier Universitaire, Rennes, Matthieu Bereau, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Besançon

Contexte et objectif

La maladie de Parkinson touche plus de 200 000 personnes en France. Cette pathologie neurodégénérative est responsable d'un taux important d'institutionnalisation des personnes âgées suite à un déclin moteur ou cognitif et est la cause de nombreux symptômes difficiles. Les besoins en soins palliatifs (SP) y seraient aussi importants que chez les patients atteints d'un cancer. Cependant, ceux-ci n'ont pas encore été pleinement intégrés aux soins reçus par les patients parkinsoniens.

Afin de faciliter l'accès aux SP par ces patients, notamment dans les établissements médico-sociaux, il est nécessaire de réaliser dans un premier temps un état des lieux de la prise en charge de la phase terminale des résidents parkinsoniens dans les EHPAD. L'objectif de ce travail était de décrire le profil des résidents atteints d'un syndrome parkinsonien, la composition de l'équipe médicale impliquée à la phase terminale et le lieu de décès.

Méthode

Cette étude rétrospective descriptive avait pour critères d'inclusion tous les résidents d'EHPAD du bassin bisontin, décédés entre juillet 2012 et juin 2022 et ayant un antécédent de maladie de Parkinson ou syndrome apparenté. Différentes données ont été extraites des dossiers médicaux : genre, date de naissance et de décès, lieu de décès, type de syndrome parkinsonien, existence d'un suivi par un neurologue, et pendant la phase terminale : nombre de visites par le médecin généraliste, recours à une équipe mobile de soins palliatifs ou à un avis neurologique et thérapeutiques utilisées.

Résultats

109 résidents ont été inclus, de 7 EHPAD différentes. La plupart souffraient d'une maladie de Parkinson (94/109), d'une démence à corps de Lewy (12/109) ou d'une paralysie supra nucléaire progressive (2/109). Une personne de confiance était identifiée dans le dossier médical de 47 résidents sur 109. Des directives anticipées avaient été rédigées par 9 d'entre eux. L'âge moyen de décès était de 87±7 ans. La majorité des résidents décédaient dans leur lieu de vie (84/109) et seulement 24/109 à l'hôpital, où ils étaient adressés en moyenne 6 jours avant leur décès. Seuls 31/103 résidents avaient bénéficié d'un suivi régulier par un neurologue. Pendant la phase terminale, 2/88 résidents avaient reçu un avis neurologique, 10/90 avaient eu accès à une consultation par une Équipe Mobile de Soins Palliatifs et 63/100 avaient eu une visite de leur médecin généraliste. Au moins un palier d'antalgie avait été employé chez 75/88 (85%) des résidents. Il n'y avait eu aucune sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.

Discussion et conclusion

Malgré un décès majoritairement sur leur lieu de vie, les résidents parkinsoniens n'ont que peu d'accès aux soins palliatifs. Des études prospectives sont nécessaires, notamment sur la qualité de fin de vie en EHPAD avec une pathologie neurodégénérative, afin de développer la prise en charge palliative dans ces établissements.

3 mots clés : maladie de Parkinson - EHPAD - fin de vie

Dispositifs de soins palliatifs connus par les médecins généralistes : étude HESTIA

Daouda Niare, médecin, réseau Sentinelles, Institut Pierre Louis de Santé Publique, Paris, Vincent Morel, médecin, Guillaume Robert, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Rennes, Louise Rossignol, médecin, Thierry Blanchon, médecin, réseau Sentinelles, Institut Pierre Louis de Santé Publique, Paris

Contexte

Les usagers de notre système sanitaire souhaitent de plus en plus vivre leur fin de vie à domicile(1). Les médecins généralistes (MG) sont le lien entre la prise en charge à domicile et celle à l'hôpital(2), une bonne connaissance des dispositifs de soins palliatifs (SP) par ces professionnels semble nécessaire. Cependant, ces dispositifs en ambulatoire restent inégalement répartis sur le territoire(1,3) et souvent méconnus. L'objectif de notre étude était de décrire la connaissance par les MG des dispositifs de SP qu'ils peuvent mobiliser.

Méthode

Hestia est une étude nationale, descriptive, rétrospective en France métropolitaine. Les MG du réseau Sentinelles qui ont accepté de participer à l'étude, ont répondu à un questionnaire *sur leurs caractéristiques socio-démographiques, leur type et zone d'exercice, leurs formations en SP, leur connaissance et l'utilisation des ressources de SP, leur connaissance de la loi Claeys-Leonetti. Une analyse descriptive de l'ensemble des variables recueillies a été faite (effectifs et proportions).*

Résultats

Au total, 137 MG ont accepté de participer à l'étude dont 123 (90%) ont répondu au questionnaire. Parmi eux, 58 (47%) étaient des femmes, l'âge médian était de 48 ans, 66 (54%) avaient moins de 50 ans, 35 (29%) exerçaient en zone rurale et 104 (85%) avaient reçu au moins une formation académique en SP.

Après vérification des dispositifs disponibles par l'un des chercheurs, 99% (110/111) des MG ont déclaré avoir à disposition des prestataires de services. Cette proportion était de 98% (117/120) pour l'HAD, 97% (112/115) pour les SSIAD, 95% (40/42) pour les dispositifs de coordination type PTA ou DAC, 93% (82/88) pour les EMSP, 90% (55/61) pour les réseaux de SP, 86% (86/100) pour les USP à moins de 40 km de leur lieu d'exercice, et 75% (59/79) pour les Lits identifiés (LISP).

Discussion

Cette étude montre que les MG connaissent globalement les ressources disponibles sur leur territoire d'exercice. Les USP et LISP restent cependant les dispositifs les moins reconnus comme à disposition. Des analyses plus fines sur l'identification des facteurs pouvant être associés à la connaissance des ressources sont prévues. Ces résultats devront être confrontés à ceux sur l'utilisation des ressources afin de pouvoir identifier des freins liés à leur non-utilisation.

Références

(1) Duhamel G. *Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile [Internet]. [cité 19 oct 2022]. Disponible sur: <https://www.igas.gouv.fr/spip.php?article630>*

(2) Koper I, Pasman HRW, Onwuteaka-Philipsen BD. *Experiences of Dutch general practitioners and district nurses with involving care services and facilities in palliative care: a mixed methods study. BMC Health Serv Res. 8 nov 2018;18:841.*

(3) Sicard D. *Penser solidairement la fin de vie, rapport à François Hollande, commission de réflexion sur la fin de vie. déc 2012;198.*

3 mots clés : ressources - soins palliatifs - domicile

Audit clinique sur la prise en charge des patients diabétiques en soins palliatifs

Lise Robin, interne, Vianney Demeocq, docteur en endocrinologie, Sandra Lesven, docteur en endocrinologie, Centre Hospitalier Universitaire, Brest

Introduction

Au stade de maladie évolutive ou terminale, émergent des préoccupations concernant la gestion de l'inconfort et la rationalisation des traitements. Le diabète est une des comorbidités les plus fréquemment retrouvées en fin de vie, source d'inconfort pour les patients par ses modalités de surveillance et de traitement, ou par la présence de complications aiguës symptomatiques.

L'objectif de cet audit était d'étudier l'adéquation entre nos pratiques et les recommandations actuelles concernant la surveillance glycémique, l'adaptation et la simplification des traitements, la gestion des variations glycémiques significatives, afin de découvrir de potentiels axes d'amélioration de prise en charge.

Méthode

Entre octobre 2015 et octobre 2021, 61 prises en charge ont été observées de façon rétrospective dans l'Unité de Soins Palliatifs au CHU de Brest chez des patients diabétiques sous insulinothérapie.

Résultats

Plusieurs axes d'amélioration de nos pratiques ont été mis en évidence dont :

- La définition et l'harmonisation d'objectifs « glycémiques » en fin de vie à savoir une glycémie <2,5 g/L sans hypoglycémie,
- L'adaptation de la surveillance glycémique, en privilégiant la méthode de surveillance en continu pour les patients éligibles,
- La désintensification de la surveillance glycémique lors notamment de l'arrêt de l'insulinothérapie, à expliquer au patient et à son entourage et à adapter à leurs préférences,
- Les modalités de désescalade thérapeutique, avec une simplification du schéma insulinique voire un arrêt de l'insulinothérapie lorsque cela est possible,
- Les modalités d'adaptation de la dose d'insuline basale en cas d'hyperglycémie prolongée ou de nécessité d'injections correctives répétées.

Les potentiels facteurs de risque d'hypoglycémie et d'hyperglycémie mis en évidence dans nos analyses secondaires (IMC bas, multi-injections, traitement par corticoïdes et analogue de la somatostatine) doivent nous faire considérer ces patients avec précaution.

Conclusion

Trouver l'équilibre entre une approche la moins invasive possible tout en évitant les complications aiguës reste complexe. Une formation des soignants associée à une cohésion interprofessionnelle pourrait permettre d'améliorer notre pratique, et ainsi la qualité de vie des patients diabétiques en fin de vie.

3 mots clés : diabète - insuline - soins palliatifs

Différentes formes de dialogues du groupe à l'individu en passant par l'entourage

Intérêt et limites des groupes d'éthique clinique et culture de la discussion

Marie-Lorraine de Warren, infirmière, Nicolas Pujol, chargé de recherche, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris

Contexte et problématique

L'institutionnalisation de l'éthique en milieu de santé se traduit par des dispositifs de réflexion éthique visant à améliorer les pratiques soignantes. Parmi eux, les groupes d'éthique clinique ont vocation à intervenir lors d'une situation problématique pour aider à sa résolution. Or, si le besoin des professionnels est ce qui motive leur création, ces dispositifs sont étonnamment peu sollicités. L'objectif de cette recherche est d'en comprendre les raisons, et d'aboutir à des recommandations pratiques pour favoriser leurs déploiement et conception.

Méthode

11 entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès des membres d'un groupe d'éthique clinique d'un CHU parisien. Créé il y a 15 ans, il a connu durant la première vague pandémique une activité extraordinaire alors qu'il n'était presque plus sollicité. Les entretiens visaient à interroger ses membres - médecins, psychologues, IDE - afin de comprendre cet écart entre périodes pré-covid et covid. Les entretiens ont été retranscrits et analysés avec le logiciel NVivo selon les principes de l'analyse en théorisation ancrée.

Résultats

Si le caractère exceptionnel des situations complexes se révèle l'explication première de sous-sollicitation, le travail mené a permis d'en faire émerger d'autres :

- déclin de la culture de la discussion/délibération au sein des équipes
- disparité d'attentes entre aide à la décision/réflexion
- intensification du travail de soin sous contrainte de temps qui entrave les capacités réflexives des soignants
- stratégies collectives de défense contre la souffrance au travail qui participent d'une culture du silence limitant les sollicitations à un tiers

Conclusion

La mise en évidence de ces quatre facteurs explicatifs a des implications pratiques pour la conception et le déploiement d'un groupe de réflexion éthique à destination des soignants. Il apparaît central que les membres du groupe soient recrutés parmi le personnel soignant de l'institution dans une pluri-professionnalité. Ensuite, les missions des membres du groupe devraient être doubles : mission d'intervention pluri professionnelle en cas de sollicitation et mission de veille pour diffuser une attention aux situations problématiques dans les services. Enfin, le groupe doit pouvoir se réunir à intervalles réguliers, hors sollicitation, pour cultiver et diffuser une culture de discussion / délibération.

Références

- G.Aiguier, J-P.Cobbaut, « Le tournant pragmatique de l'éthique en santé : enjeux et perspectives pour la formation », *Journal International de bioéthique et d'éthique des sciences*, 2016, Vol. 27
- L.Benaroyo et al., *La philosophie du soin. Ethique, médecine et société*, PUF, 2010
- C.Dejours et al., « La souffrance psychique au travail. Comprendre les enjeux de santé du rapport subjectif au travail », *Les risques du travail*, La Découverte, 2015

3 mots clés : éthique clinique - culture de la discussion - théorisation ancrée

Directives anticipées : évaluation du formulaire HAS 2016 en soins primaires

Louise Hellequin, médecin généraliste, Université, Nantes, Céline Bouton, professeur au département de médecine générale, Julien Nizard, professeur universitaire, Université, Nantes, Aurélie Lepeintre, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Nantes

Contexte et objectif

Les DA (directives anticipées) entrent dans le champ juridique en 2005, grâce à la loi dite « Leonetti ». En 2016, sa révision place le médecin généraliste au centre du processus d'information et de recueil des DA. Pourtant, les DA restent aujourd'hui peu connues du grand public et peu rédigées. Un outil a été mis en place par la HAS en 2016 : un formulaire type, destiné à tous, qui propose une trame pour la rédaction des DA. Que pensent les patients de ce formulaire ? L'objectif principal de cette étude est d'évaluer la compréhension, le remplissage, l'appropriation et la satisfaction des patients concernant le formulaire HAS. L'objectif secondaire est d'évaluer la place du médecin traitant dans l'information, la rédaction et le recueil des DA.

Matériels et méthode

Cette étude était déclarative et quantitative. Les patients inclus devaient être majeurs, sans trouble cognitif ni pathologie aiguë pouvant troubler leur jugement. Ils étaient inclus à l'issue d'une consultation de médecine générale, quel que soit le motif, et se voyaient remettre le formulaire de directives anticipées HAS en version papier, ainsi qu'une notice informative les invitant à remplir anonymement un auto-questionnaire en ligne.

Résultats

Parmi 79 patients recrutés, 57 correspondaient aux catégories socio-professionnelles favorisées. 39 déclaraient connaître les DA. Parmi eux, 2 ont abordé le sujet des DA avec leur médecin. 68 patients comprenaient les termes du formulaire HAS. 10 patients ont rédigé leurs DA, dont 7 à partir du formulaire remis. Parmi les 67 patients n'ayant pas rédigé leurs DA, 54 pensaient les rédiger à la suite de l'enquête. 56 patients recommanderaient le formulaire HAS à un proche. 59 patients sur 77 déclaraient qu'ils aimeraient que leur médecin parle des DA.

Conclusion

Le formulaire HAS est un outil bien compris, dont l'appropriation nécessite un temps de réflexion, une information claire et progressive, des explications et / ou un échange avec leur médecin ou leurs proches. Les limites du formulaire, outre le manque de singularité qu'il implique, résident principalement dans le manque d'accessibilité aux catégories socio-professionnelles inférieures. Il serait intéressant, dans une autre étude, d'évaluer le taux de rédaction des DA en soins primaires après une consultation dédiée et un temps de réflexion nécessaire.

Références

Haute Autorité de Santé, Directives anticipées, concernant les situations de fin de vie : modèle de formulaire, 2016 oct

Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, JORF n°0028 du 3 février 2016

Sicard D. Rapport à François Hollande président de la République française. Penser solidaire la fin de vie. Commission de réflexion sur la fin de vie en France. 2012 déc

3 mots clés : directives anticipées - médecine générale - HAS

RCPP : la concertation au service des situations palliatives dans le Val d'Oise Est

Sonia Louarn, infirmière, Zorica Spasevska, psychologue, Michelle Grumetz, assistante sociale, DAC 95 Est Opalia, Sarcelles

Contexte

La crise Covid a révélé l'absence de démarche palliative dans de nombreux EHPAD et la désertification médicale croissante en ville. Dans l'est du Val d'Oise, le manque de ressources médicales en soins palliatifs renforce la complexité des prises en charge et limite l'accès aux équipes spécialisées. Dans ce contexte, en se basant sur l'expérience bretonne, le DAC a proposé fin 2020 la mise en place de réunions de concertations pluridisciplinaires palliatives (RCPP) réunissant des professionnels de la filière palliative, pilotées avec l'hôpital d'Argenteuil et la cellule d'animation régionale, la CORPALIF. L'objectif de ces RCPP est de permettre la concertation entre équipes expertes et cercles de soins du patient afin d'anticiper et fluidifier le parcours, de favoriser le maintien à domicile, d'apporter une aide sur les situations complexes et de contribuer à la diffusion de la démarche palliative.

Méthode

Une première rencontre a été organisée début 2021 avec les professionnels de santé du libéral et du médico-social du territoire pour recueillir leurs besoins et leur intérêt pour ces RCPP. Le COPIL s'est ensuite réuni mensuellement afin de construire le dispositif : définition du projet, création de la procédure de demande et de retour, sécurisation des données. Après validation du projet par les acteurs de territoire, 3 webinaires de présentation ainsi que 4 documents d'information ont été proposés.

Résultats

Depuis la première RCPP le 7 septembre 2021, 25 réunions ont eu lieu et 10 situations ont été présentées. 5 équipes permanentes, soit 174 participations, et 20 professionnels du cercle de soins ont assisté à ces RCPP. Ces concertations ont permis l'inclusion des patients dans la filière palliative du territoire.

Le faible nombre de situations présentées semble lié à une difficulté de repérage du dispositif et un manque de disponibilité des médecins traitants. Le rythme des réunions a cependant été maintenu et a permis de renforcer le lien entre les équipes expertes. Une réunion du COPIL élargi après 1 an d'expérimentation a permis d'acter la pertinence de ces temps de concertation, le besoin de mieux diffuser l'information et de réajuster le format du dispositif (révision du créneau, intégration d'une nouvelle équipe).

Les RCPP constituent un dispositif complémentaire répondant aux besoins de notre territoire et ont déjà inspiré le département du 92. Pour mieux adapter le dispositif aux attentes des professionnels, une évaluation sera proposée d'ici fin 2022. Les RCPP pourront ainsi être mieux identifiées comme ressource indispensable dans l'amélioration du parcours-patient en soins palliatifs.

Références

CARESP Bretagne. (2020). Guide pour la mise en place d'une réunion territoriale de soins palliatifs. Haute Autorité de Santé. (2017, Novembre). Réunion de concertation pluridisciplinaire. Vimars, T., & Perdon, P. (2013). Soins Palliatifs à domicile, l'indispensable réunion de concertation pluridisciplinaire. Congrès RSPQ. Montréal.

3 mots clés : concertation - collaboration - pluridisciplinarité

Évolution des demandes d'aide active à mourir selon les professionnels de santé

Hélène Trimaille, ingénieure d'étude et de recherche clinique, Florence Mathieu-Nicot, ingénieure d'étude et de recherche clinique, Morgane Bondier, ingénieure d'étude et de recherche clinique, Aurélie Godard-Marceau, ingénieure d'étude et de recherche clinique, Régis Aubry, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Besançon

Contexte

Saisir la réalité des demandes d'euthanasie ou de suicide assisté dans un pays où le cadre législatif l'interdit est complexe mais essentiel pour aider à guider la pratique clinique et accompagner les débats de société. Des demandes d'euthanasie ou de suicide assisté sont parfois exprimées par des patients en fin de vie. Notre recherche avait pour objectif d'analyser l'évolution de ces demandes.

Méthode

Cette étude de cohorte prospective, d'une durée d'un an, menée auprès des professionnels de santé salariés et libéraux d'une région française se base sur le remplissage de trois questionnaires au cours d'une semaine suivant la formulation d'une demande d'euthanasie ou de suicide assisté de la part de patients en fin de vie. Une analyse thématique de contenu des réponses aux questions ouvertes des professionnels de santé sur les motifs de l'évolution de la demande a été réalisée.

Résultats

55 demandes ont pu être analysées. Une semaine après la formulation initiale, 23 patients ont réitéré leur demande, 22 ne l'ont pas fait et 10 patients sont décédés. Pour les 23 demandes réitérées, les professionnels rapportent le désespoir des patients face à leur situation. Concernant les 22 demandes non réitérées, les professionnels déclarent majoritairement ne pas avoir abordé à nouveau le sujet et un sentiment de résignation chez les patients, quand d'autres professionnels décrivent des patients percevant un espoir dans leur avenir.

Discussion

Les résultats montrent une difficulté dans le cadre de la relation thérapeutique d'engager une discussion suite à la formulation d'une demande d'euthanasie ou de suicide assisté. En effet, différentes études soulignent le fait que ces demandes peuvent mettre en péril cette relation en impactant les valeurs professionnelles ou en mettant en avant l'incapacité à soulager la souffrance du patient (Leboul et al., 2022; Snijdewind et al., 2016). L'écoute de ces demandes est exigeante, en ce sens, la formation des soignants à la démarche éthique dans l'accompagnement de la fin de la vie mérite d'être encouragée. En offrant des repères et des outils aux professionnels, l'inconfort serait réduit et donnerait l'occasion aux patients de s'exprimer plus librement et aux professionnels de santé d'explorer les besoins en fin de vie de leurs patients.

Références

Leboul, D., Bousquet, A., Chassagne, A., Mathieu-Nicot, F., Ridley, A., Cretin, E., Guirimand, F., & Aubry, R. (2022). *Understanding why patients request euthanasia when it is illegal : A qualitative study in palliative care units on the personal and practical impact of euthanasia requests*. *Palliative Care and Social Practice*, 16, 26323524211066924. <https://doi.org/10.1177/26323524211066925>

Snijdewind, M. C., Tol, D. G. van, Onwuteaka-Philipsen, B. D., & Willems, D. L. (2016). *Developments in the practice of physician-assisted dying : Perceptions of physicians who had experience with complex cases*. *Journal of Medical Ethics*, medethics-2016-103405. <https://doi.org/10.1136/medethics-2016-103405>

3 mots clés : euthanasie - suicide-assisté - pratiques professionnelles

Un Photolangage® pour parler du deuil

Martine Piton, psychologue, Laurence Picque, psychothérapeute, présidente, Fédération Européenne Vivre son Deuil, Amiens

Contexte

Les personnes endeuillées sont dans un état d'incommunicabilité, traversées par des émotions souvent violentes. Cette expérience du deuil, autrefois partagée par la collectivité, se vit aujourd'hui dans l'intime, avec un sentiment d'incompréhension et de grande solitude. Comment permettre alors à des personnes en deuil de sortir de cet isolement et de commencer, au sein d'un groupe, à mettre des mots sur ce qu'elles vivent comme innommable ? Nous avons eu l'idée de créer un dossier Photolangage® spécifique aux situations de deuil.

Méthode

Le Photolangage® « Pour ne pas rester seul face à son deuil » a été élaboré par un groupe de bénévoles de la Fédération Européenne Vivre Son Deuil, avec l'aide de Claire Bélisle, entre 2015 et 2017. Le travail a permis la délimitation du projet, puis l'élaboration d'objectifs et enfin la sélection des 50 photographies, choisies de façon à balayer l'ensemble des situations clés que vivent les endeuillés. Ensuite, nous avons mis en place pendant 6 mois une expérimentation des dossiers provisoires et un recueil d'informations, suivis d'une discussion des résultats et du choix définitif des photos pour parvenir à la présentation du dossier final.

Cadre théorique

Le Photolangage® est à la fois une collection de photographies et une méthode pour communiquer dans un groupe. Il permet de faire émerger dans la parole les représentations, le vécu et les expériences de publics jeunes et adultes en vue d'un positionnement social plus intégré. Le Photolangage® élaboré par la Fédération, en demandant à chacun de s'exprimer à partir d'un choix individuel de photographies en réponse à une consigne précise, facilite la prise de parole et l'expression personnelle des endeuillés. La consigne choisie cadre les échanges. La rencontre avec la photo favorise l'expression de ce qui est dans l'ombre en soi-même : représentations mentales, expériences, émotions. S'ensuivent une prise de conscience et un partage au groupe, ce qui permet un élargissement du champ de conscience.

Résultats

Depuis 2018, dans une quarantaine de groupes d'entraide à travers la France, nous avons vérifié la puissance de cet outil et sa pertinence pour aider à la prise de conscience des endeuillés, ce qui leur permet un parcours plus rapide. Les retours des professionnels (psychologues, soignants) utilisant par ailleurs ce Photolangage® confirment son adéquation pour aider à la verbalisation des émotions et des représentations.

3 mots clés : outil d'accompagnement - expression, verbalisation – émotions

Derrière les mots... ce que disent les bénévoles

Marie Baude, bénévole, Pierrick Portal, bénévole, Catherine Durand, bénévole, Marie-Thérèse Rostang, bénévole, La Maison, La Villa Izoi, Gardanne

Contexte

Symbole de la présence de la société civile dans les lieux de soins, le bénévolat fait partie intégrante du projet de notre structure et de la philosophie des soins palliatifs.

Les confinements successifs ont gravement impacté l'organisation de ce bénévolat ainsi que les liens avec l'équipe salariée et les résidents.

Devant ce constat, le directeur de l'établissement a confié à 2 personnes (bénévole et ancienne coordinatrice infirmière) la mission d'organiser des rencontres individuelles avec les bénévoles afin de recueillir les ressentis et les questionnements par rapport à cette période particulière, d'explorer l'engagement de chacun.

Ces échanges ont mis en exergue la richesse de ces paroles et la nécessité d'en garder une trace écrite.

Des ateliers d'écriture, animés par une professionnelle, ont paru être un bon outil de témoignage et de transmission.

Le projet final est la réalisation d'un livre qui témoignera du quotidien des bénévoles et de l'importance de leur place dans les structures de soins palliatifs.

Il est prévu d'impliquer les patients participant aux ateliers créatifs afin qu'ils apportent une touche artistique à ce recueil.

Méthode

Un sondage (doodle) a été lancé auprès de la totalité du groupe bénévole (46 personnes). 24 bénévoles ont répondu. 2 sessions de 2 groupes de 12 (une en février, une en mars 2022) ont alors été mises en place.

Chaque groupe était présent une journée entière divisée en ateliers d'environ 1h30 chacun, avec des thématiques définies au préalable avec l'animatrice.

A l'issue de ces 2 sessions, 125 textes ont été recueillis. Un groupe de 7 bénévoles a été chargé de choisir les textes ou les extraits les plus représentatifs, d'organiser la mise en page et de suivre les différentes étapes de l'impression et de l'édition.

Résultats

Ces ateliers d'écriture ont redonné une bonne dynamique au groupe.

Chacun a été amené à se ré-interroger sur son engagement, ses motivations, sa présence au sein de l'équipe.

Les écrits des bénévoles sont fortement imprégnés de cette créativité si essentielle dans la pratique des soins palliatifs.

Malgré la diversité des personnalités, des différences socio-culturelles des participants, on constate une grande cohérence dans la façon de penser et de vivre sa place de bénévole.

Conclusion

L'objectif de départ (recréer lien et dynamique) est atteint et rejaillit sur la qualité de présence et de rencontre auprès des résidents.

Ce livre pourra également participer à la transmission de la richesse et de la spécificité du bénévolat en soins palliatifs.

Cette expérience met en lumière la nécessité de « tenir » les valeurs des soins palliatifs, à l'intérieur de la structure, mais aussi au sein d'une société dans laquelle protocoles et recommandations prennent trop souvent le pas sur l'humain.

3 mots clés : bénévolat - ateliers d'écriture - transmission

Directives anticipées, tous concernés, une équipe mobilisée !

Julie Gesnouin, psychologue, Elisabeth Guédon, médecin, Isabelle Florance, infirmière, Amélie Colin, juriste, Centre Hospitalier Universitaire, Rouen

But

Le sujet des directives anticipées est un sujet complexe à aborder pour le personnel paramédical et médical. Nous avons proposé à l'institution de développer deux types de formations à destination des professionnels du CHU de Rouen.

Contexte et méthode

En 2015, le projet de réaliser une formation sur les directives anticipées voit le jour avec des membres de l'équipe de l'unité de soins palliatifs, service médecine et SSR (médecin, infirmière et psychologue) et une juriste de ce CHU.

Mais il semblait difficile de rendre attractif une formation sur un sujet aussi ardu.

Ainsi, une formation d'une journée s'est construite avec une partie théorique exposant la loi Claeys-Leonetti du 02 février 2016, avec un focus sur les directives anticipées, les aspects juridiques, puis l'impact psychologique de leur évocation. La seconde partie, pratique et dynamique comporte un quizz avec des questions simples et rapides, différentes interactions permettant des échanges entre les professionnels et la simulation autorise à aborder la complexité de ce sujet et d'échanger sur la fin de vie.

L'analyse réflexive des pratiques professionnelles par le retour d'expérience permet l'appropriation du dispositif et l'acculturation des équipes.

Afin de sensibiliser un plus grand nombre de soignants, notre groupe a développé depuis un an une formation nommée « Quick formation ». Pour rendre ce temps plaisant notre équipe a créé un jeu de 8 cartes comprenant au verso une question sur les directives anticipées. Ces cartes sont distribuées auprès des soignants permettant d'engager un dialogue et une réflexion sur le sujet. Nous nous déplaçons en binôme à la demande du cadre, sur le temps des transmissions, sur une durée de 15 minutes.

Résultats

Depuis 2015, plus de 200 soignants ont suivi la formation institutionnelle d'une journée. Les évaluations très positives nous encouragent à poursuivre celle-ci.

Les 14 « Quick formations », réalisées en 1 an, ont rassemblé en moyenne par intervention une quinzaine de professionnels. Les unités sollicitent régulièrement notre équipe via les cadres et notre boîte mail dédiée.

Perspectives

Les formations sont pérennes et la « Quick formation » est un format plébiscité.

D'autres thématiques sont envisagées, telles que le sujet sur la personne de confiance.

Une demande vers le personnel de nuit est en cours de réflexion à la demande de l'encadrement.

Références

Guide HAS « les directives anticipées : document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social », avril 2016.

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

Centre national de la fin de vie et des soins palliatifs : <https://www.parlons-fin-de-vie.fr>

3 mots clés : directives anticipées - formation institutionnelle - quick formation

Rôle de la culture familiale dans l'élaboration d'un projet de soin palliatif en réanimation néonatale

Soumeya Nabhan, interne en pédiatrie, Chloé Prod'homme, médecin, Sébastien Mur, médecin, Mary Lewillon, psychologue, Laurent Storme, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Lille

Contexte et problématique

La limitation de thérapeutiques actives en réanimation néonatale est une situation particulièrement difficile. C'est dans ce contexte que j'ai rencontré T. et ses parents. Cette situation était remarquable du fait de l'intrication du vécu culturel et religieux des parents dans la prise en charge de leur enfant. Il existe une réticence à l'arrêt des soins actifs dans cette population. Nous souhaitons explorer la méthode pour incorporer la culture et les croyances des parents dans l'élaboration d'un projet de soins palliatifs.

Méthode

T. est hospitalisé avec un diagnostic anténatal de syndrome polymalformatif. Devant impasse thérapeutique et pronostic vital engagé, une RCP est organisée avec décision de soins palliatifs. Les parents s'opposent à l'arrêt des thérapeutiques actives. A travers ce travail réflexif, nous posons la question de l'impact de leur culture sur cette décision.

Résultat

Nous avons mis en évidence plusieurs facteurs expliquant cette situation exceptionnelle. D'une part, la position des parents qui constataient que T. était en vie alors qu'il leur avait été expliqué en anténatal qu'il ne survivrait pas à la naissance. La culture islamique impose une obligation de moyen, et de ne jamais perdre l'espoir. Indépendamment de la gravité de la situation, la jurisprudence islamique ne reconnaît pas le droit de mourir volontairement. L'islam partage deux aspects fondamentaux avec les principes de soins palliatifs : prendre soin des malades et ne pas mettre fin prématurément à la vie. Pourquoi ces conflits lors de la décision de limitation de soins ? Comment résoudre cette situation ?

Conclusion

A travers cette situation, nous avons mis en valeur l'impact d'une culture ou de croyances sur la perception des soins palliatifs menant à une situation d'incompréhension avec l'équipe soignante. Devant une telle situation, il semble important de se poser la question d'une perception différente des parents. Il est crucial de mettre en place un espace d'écoute empathique, de dialogue et de respect, protégé des biais personnels ou culturels du personnel soignant. Il n'est pas nécessaire d'acquérir une connaissance extensive sur les différentes religions / cultures mais de savoir faire appel à des intervenants extérieurs experts. Ceci pourrait aider les parents et leur famille à aboutir à une démarche respectant leurs croyances, et ainsi éviter un deuil pathologique.

Ces démarches-là doivent incorporer des réunions inter-équipes régulières afin de partager le parcours des parents et leur cheminement. Ceci permettra une cohésion d'équipe et un alignement des objectifs afin d'accompagner au mieux les parents.

Références

Ayed M, Ayed A. Fetal and newborn palliative care in islam-when to be considered. Case Reports and Literature Review 2018;2(2):1-8

Mohiuddin A, Suleman M, Rasheed S, Padela AI. When can Muslims withdraw or withhold life support? A narrative review of Islamic juridical rulings. Global Bioethics 2020 Jan 1;31(1):29-46

3 mots clés : soins palliatifs - néonatalogie - culture islamique

Outil de repérage précoce : vers une fin de vie de qualité

Jessica Soriano, infirmière, Chloé Duchemin, infirmière, Centre Hospitalier, Vaison-la-Romaine

Contexte

Arrivées depuis 1 an sur l'EMSP, nous nous sommes questionnées sur les situations « d'urgences » palliatives auxquelles nous sommes confrontées.

Après investigation auprès des équipes soignantes, deux constats sont apparus pour expliquer les demandes tardives d'interventions : premièrement, malgré les alertes des soignants, le médecin traitant n'était pas toujours à l'écoute ou ne pensait pas à déclencher en amont l'EMSP par méconnaissance de nos missions ; deuxièmement, les soignants ne savaient pas quand déclencher l'EMSP.

Au vu de ces deux constats nous avons créé un outil de repérage précoce simplifié afin d'améliorer la qualité de prise en charge de la fin de vie.

Méthode

Pour la création de notre outil, nous sommes parties de deux échelles utilisées en soins palliatifs : Pallia 10 (1) et ESAS (2) mais ces échelles sont longues, complexes et chronophages pour les équipes soignantes.

Nous avons fait ressortir 5 items avec un pré requis impératif : le patient doit avoir une pathologie grave, évolutive et incurable :

- Douleur physique avec cotation algo +
- Angoisse
- Difficulté à dormir
- Modification de l'alimentation
- Évolution rapide des symptômes

Chaque item a une réponse par oui (1) ou non (0), le total des oui donne un score ne pouvant excéder 5.

Les résultats de l'outil sont interprétés comme suivant :

- 0 à 2 : contacter le médecin traitant afin de réévaluer les traitements en place.
- 3 à 5 : contacter le médecin traitant pour proposition de passage EMSP pour repérage précoce.

Évaluation de l'efficacité de l'outil

Entre juillet 2022 et octobre 2022, l'outil a été distribué dans tous les EHPAD du Nord Vaucluse. Nous souhaitons faire un comparatif des demandes EMSP entre le mois de janvier 2022 à juillet 2022 et de juillet 2022 à janvier 2023 afin de voir si le taux de demandes non abouties a diminué et si le délai de prise en charge avant le décès a augmenté.

Résultats et discussion

De janvier 2022 à juillet 2022 : il y a eu 55 demandes d'évaluation en EHPAD dont 8 ont été non abouties car déclenchées trop tardivement (le délai moyen entre la demande de prise en charge et le décès est de 1.4 jour) cela représente 12.5% de nos demandes.

Perspectives et conclusion

Nous avons inclus cet outil dans un Kit Soins palliatifs distribué en EHPAD, qui regroupe des échelles douleurs utilisées et les documents inhérents à notre équipe (carte de visite, demande d'évaluation...) Dans une prochaine étape une ouverture sur le secteur de ville est envisagée pour un repérage précoce au domicile.

Références

- (1). *Pallia 10 : quand faire appel à une équipe de soins palliatifs, SFAP, Dr Suc A., Dr Hirsch G., Dr Pourchet S., Mme Kanius A., Dr Chelbani L., Mr Cristol N.*
- (2). *The Edmonton symptom assessment system: Bruera E. Kuehn N., Miller M.J., Selmsler P., Macmillan K.: Journal of palliative care 1991,7(2):6-9*

3 mots clés : EHPAD - outil - repérage précoce

Guide « outils d'aide à la prise en charge des patients en soins palliatifs

Hélène Schmets, médecin, CASSPA 49, Angers, Claire Montecot, médecin, Centre Hospitalier, Cholet, Laurence Lardy, infirmière, Institut de Cancérologie de l'Ouest, Angers, Jérémy Liard, cadre de santé, Centre Hospitalier, Cholet, Christelle Foin, chargée de mission, CASSPA 49, Angers

Contexte et problématique

La SFAP, l'HAS, le ministère des solidarités et de la santé proposent des outils pour aider les professionnels, quels que soient leur profil et leur lieu d'exercice, à prendre en charge les patients en soins palliatifs. D'autres outils s'ajoutent dont ceux créés par les structures elles-mêmes avec un objectif similaire.

Ces outils sont pour la plupart d'entre eux mal connus des professionnels. Pourtant, ils ont été créés pour les aider et / ou les accompagner dans les différentes étapes du parcours du patient. Ce constat de méconnaissance est apparu au cours de formations et autres rencontres proposées par les équipes de soins palliatifs aux professionnels exerçant dans des structures différentes (Hôpital, EHPAD, domicile...)

C'est dans ce contexte que ce guide intitulé « Outils d'aide à la prise en charge des patients en soins palliatifs » a été rédigé.

Méthode

Un groupe pluridisciplinaire a été constitué, composé de médecins (coordonnateurs d'EHPAD, médecins EMSP), de soignants (IDE, AS...) et d'autres professionnels (psychologues) permettant de croiser les regards sur les pratiques.

Des échanges réguliers ont été organisés pour : 1/ définir les étapes de la prise en charge du patient, 2/ Recenser les outils à mettre en avant. 3/ construire la trame globale du document, 4/ écrire son contenu, 5/ valider collectivement le fond et la forme du document.

Résultats et discussion

Lors des échanges, plusieurs problématiques se sont posées : quels sont les outils qui vont être utilisés dans ce guide (les recenser, les choisir, les classer...) ? Comment définir les parties du guide pour que l'appropriation par le professionnel soit simple ?...

Ce guide décrit différentes étapes d'un parcours de soins. 1/ repérer les besoins, 2/ gérer les symptômes, 3/ se faire aider par une équipe, 4/ informer de la possibilité d'écrire des directives anticipées et de désigner une personne de confiance. 5/ mettre en œuvre une sédation. 6/ gérer les urgences.

Cet outil aide les professionnels dans leurs pratiques quotidiennes. Il leur permet de prendre connaissance d'outils en les centralisant dans un seul document.

Conclusion

Cet outil est diffusé et expliqué aux professionnels au cours de formations. Il vient enrichir une collection de 2 guides dont le 1^{er} aborde les soins palliatifs et le 2^{ème} les différentes sédations.

Références

*Loi n° 2016-87 du 2/02/2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie
Le plan national développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie 2021-2024
Organisation des parcours - L'essentiel de la démarche palliative – Déc.2016*

3 mots clés : informer - se repérer - savoir agir

Diffuser la culture palliative : le kiosque URPS IDEL Nouvelle-Aquitaine

Frédéric Deubil, infirmier libéral, URPS Nouvelle-Aquitaine, Eysines

Contexte

L'Union Régionale des Professionnels de Santé Infirmiers Libéraux de Nouvelle-Aquitaine est une association issue de la loi HPST de 2010. Nous représentons de façon légitime et officielle les 12000 infirmiers libéraux titulaires et remplaçants. Nous contribuons par nos missions à organiser l'offre de santé régionale et à promouvoir l'exercice libéral, les soins infirmiers au niveau des patients, institutions et professionnels de santé. Cette promotion de la culture palliative vers nos confrères et les autres professionnels de santé fait partie de notre ADN.

En parallèle à nos missions le nouveau plan national 2021-2024 du « *développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie* » préconise plusieurs solutions pour le grand public et les professionnels de santé dans la recherche et la culture palliative.

Dans le préambule il est indiqué « *renforcer l'acculturation aux droits de la fin de vie et diffuser, parmi les professionnels et intervenants la culture palliative* » ou encore « *Diffuser les bonnes pratiques, garantir un haut niveau d'expertise en soins palliatifs et son accessibilité pour les acteurs en s'appuyant sur la formation et les travaux de recherche* ».

L'axe 1 « *favoriser l'appropriation des droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie* » nous permet d'offrir aux professionnels de santé des informations adaptées. Il est important d'offrir une meilleure connaissance du cadre légal actuel, de la notion de personne de confiance ou des différentes façons de soigner.

Dans l'axe 2 « *conforter l'expertise en soins palliatifs en développant la formation et en soutenant la recherche* »,

L'action 10 « *mobiliser la recherche et partager ses enseignements* » nous amène à une réflexion plus globale sur l'attractivité littéraire de la culture palliative. Les plus grandes librairies de France permettent d'avoir des livres sur les soins palliatifs. Tous les travaux de recherche sont accessibles sur une plateforme spécialisée. Cette projection littéraire des ouvrages, des thèses nous a incitée à développer vers tous les professionnels de santé un système de prêt de livres gratuit.

Résultats et discussion

Développer la lecture de la culture palliative de façon facile, rapide et gratuite ? Nous le faisons. Faire des retours succins des livres lus pour enrichir notre dossier soins palliatifs ? Nous le faisons. Développer la lecture de travaux de recherche et de thèses ? Nous le faisons.

Aujourd'hui nous avons imaginé et mis en place au niveau de l'URPS le « kiosque ». Il s'agit de mettre à disposition gratuitement un livre sur les soins palliatifs. Cet ouvrage est réservé par internet depuis notre catalogue. Il est envoyé par nos soins avec une enveloppe retour déjà affranchie pour le retour de prêt. Nous ouvrons notre catalogue dorénavant aux thèses et travaux de recherche. Nous recevons des demandes de la France entière.

3 mots clés : culture - gratuité - lecture

ACP : une base de données internationale pour faire connaître les outils existants

Stéphanie Pierre, chargée de projets, Caroline Tête, documentaliste, Sophie Ferron, assistante documentaliste, Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie, Paris

1, 2, 3... Anticiper ! : une base de données des outils internationaux pour accompagner les discussions anticipées et implémenter l'ACP en France.

Contexte

La politique publique française relative à la fin de vie vise à informer le grand public de leurs droits. L'axe I du dernier Plan national pour le développement des soins palliatifs propose de développer des dispositifs et des outils permettant une appropriation anticipée des droits, notamment en diffusant les pratiques d'advance care planning (ACP). Un des leviers possibles est de dresser un panorama des outils existants dans le monde pour initier et accompagner des démarches ACP. Une base de données en ligne pour naviguer parmi tous ces outils (jeux de cartes, guides de conversation, sites interactifs...) a été conçue. Elle vise à fournir un point d'entrée unique et fiable pour permettre à tous de trouver un outil et s'en inspirer pour initier des discussions anticipées ou mettre en place l'ACP, quel que soit le lieu de soins.

Méthode

Les outils sélectionnés ont été identifiés par deux documentalistes à partir de la base de données Palli@Doc spécialisée dans le domaine de la fin de vie, les sites Web du ministère de la santé, de sociétés savantes, d'associations de patients (générale et par pathologie) et de réseaux de soins palliatifs en France et à l'étranger (les critères d'inclusion seront décrits dans la présentation). La base de données a été créée à l'aide d'un questionnaire conçu par une chargée de projet SHS et une documentaliste, qui identifie, entre autres, le public cible, le contenu de l'outil, son format et sa visée.

Résultats

La base de données contient 100 entrées pour le moment. Son but est de faciliter la navigation parmi les outils et de permettre aux internautes de trouver l'outil approprié dont ils ont besoin. Elle sera lancée en janvier 2023, disponible gratuitement en Français et en Anglais.

Conclusion

A notre connaissance, c'est la première base de données qui met en lumière les outils ACP existants dans le monde. La volonté derrière ce projet est de fédérer les acteurs internationaux autour d'un outil commun afin de mieux identifier et diffuser les outils dans le monde. La collecte des outils a aussi éclairé la manière dont les outils sont inclus dans une démarche plus large : les outils les plus réussis et les plus efficaces sont ceux conçus pour créer un écosystème cohérent dans lequel les outils se répondent les uns aux autres et abordent toutes les dimensions de l'ACP : sensibilisation, information, aide à la réflexion, à la discussion, à la rédaction et à la communication.

3 mots clés : advance care planning - base de données - outils de discussions anticipées

L'ETP en soins palliatifs pour favoriser le retour et / ou le maintien à domicile

Aude Pignon, médecin, Cécile Authier, infirmière, Solange Lavoine, cadre de santé, Camille Etesse, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Angers, Christelle Foin, chargé de mission, CASSPA 49, Angers

Contexte et objectif

Le 3^{ème} axe du nouveau plan national de développement des soins palliatifs (SP) et accompagnement de la fin de vie étoffe l'offre de SP pour donner la possibilité à tout patient d'être soigné là où il le souhaite, en y recevant des soins adaptés.

Déjà en 2016, la HAS proposait des outils pour favoriser le maintien à domicile des patients relevant des SP et mettait en avant la place de l'ETP et son impact sur la réduction des hospitalisations. Les SP et l'ETP ont des valeurs et objectifs communs. L'accompagnement personnalisé est pensé à partir des besoins du patient, dans le respect de sa conception de vie et ses décisions.

C'est dans ce contexte qu'un programme d'ETP a été construit par le service de SP, l'UTET avec le soutien d'une association départementale de coordination des SP. L'objectif de ce programme, déjà présenté oralement au congrès de la Société d'Éducation Thérapeutique Européenne 2022 (SETE), est de permettre au patient d'acquérir des compétences pour améliorer sa qualité de vie et maintenir son autonomie le plus longtemps possible à domicile.

Méthode

La construction du programme s'est faite par étapes : constitution d'un groupe pluridisciplinaire (médecin, IDE, AS, socio-esthéticienne, kinésithérapeute...), réflexion sur les besoins des patients, le cadre légal, les recommandations de bonne pratique, rédaction d'un référentiel de compétences, du contenu des ateliers, puis construction des supports pédagogiques. Le fond et la forme des documents ont été validés collectivement avant le dépôt du programme à l'ARS.

Résultats et perspectives

Les maintiens au domicile des patients en SP sont souvent lourds et complexes et les besoins transversaux nombreux (connaître la maladie, les traitements, gérer les situations à risque...)

La mise en place du programme implique un parcours allant du repérage du patient qui pourrait en bénéficier, diagnostic éducatif, présentation de son déroulé, jusqu'à la réalisation des ateliers et à l'évaluation des compétences acquises. En sortie d'hospitalisation, le patient repart avec des outils, livret ETP personnalisé, plan d'aide et de soins, ordonnance complétée d'explications, une conduite à tenir en cas de difficulté et une équipe sur laquelle il peut compter !

L'extension du programme est désormais envisagée au niveau départemental avec les EMSP avec une double ambition, favoriser les SP au domicile et leur précocité dans le parcours de soin.

Références

*Recommandations HAS 2007 -Structuration d'un programme d'ETP dans le champ des maladies chroniques
État des lieux de l'éducation thérapeutique en soins palliatifs : Évaluer la place de l'ETP en SP-Mémoire pour le DU Douleurs, soins de support, soins palliatifs : A-L Poinçon, Univ. Angers 2019*

Arrêté du 30/12/20 relatif au cahier des charges des programmes d'ETP et à la composition du dossier de déclaration.

3 mots clés : éducation thérapeutique du patient - accompagnement personnalisé - autonomie

Enseignement interdisciplinaire sur les soins palliatifs et la fin de vie

Cécile Lechrès, cadre de santé formatrice, IFSI, Rezé, Fabrice Cercleron, formateur IFM3R, St Sébastien sur Loire

Contexte

Cette démarche entreprise depuis 2018 entre l'IFSI CRF de Rezé (étudiants.es IDE 3^{ème} année) et l'IFMK de St Sébastien/Loire (étudiants.es MK 2^{ème} année) a pour intention de répondre à la note interministérielle du 9 mai 2017.

Les objectifs recherchés sont :

- Renforcer les enseignements sur les soins palliatifs et de fin de vie en formation initiale
- Se rencontrer, échanger, partager pour développer la culture de l'interdisciplinarité
- Avoir une meilleure connaissance des champs professionnels de chacun

Organisation

L'enseignement se décompose en 3 temps de travaux dirigés (TD). Le premier TD est travaillé sur les établissements respectifs. Les étudiants réfléchissent sur des grandes thématiques inhérentes aux soins palliatifs ou de fin de vie (prise en charge des patients, interdisciplinarité, éthique). Le second TD est centré sur les échanges, en groupes interprofessionnels, à partir du travail effectué en amont. À l'issue du TD, les étudiants formulent 1 à 2 questions à poser à des professionnels de santé exerçant dans un contexte palliatif. Au cours du troisième TD, chaque groupe présente succinctement le travail effectué et expose ses questionnements aux professionnels (psychologue, IDE, kinésithérapeute). Les intervenants suscitent la réflexion avant d'apporter des éléments de compréhension.

Concepts mobilisés

Apprendre, c'est modifier ses *représentations et ses schèmes d'action*. Apprendre c'est également être capable de *réfléchir sur l'action* en amont et en aval des moments d'engagement. Enfin, le caractère social de la réflexion est fondamental, *on réfléchit souvent sous le regard des autres, avec ou contre eux*.

Résultats

Les étudiants ont été invités à donner leur avis sur ces enseignements communs. 49 étudiants ont répondu, soit plus d'un quart de l'effectif total. Le niveau de satisfaction global est jugé majoritairement satisfaisant. Les répondants sont également majoritairement d'accord pour dire que ces enseignements leur ont permis de changer leurs représentations, de développer de nouvelles connaissances et d'avoir une meilleure vision du rôle de chacun. Ils retiennent les échanges autour de la loi, la complexité des prises en charge ou encore l'importance de la pluridisciplinarité et des soins de confort. Ils ont apprécié la rencontre, la réflexion et le fait de pouvoir bénéficier de différents points de vue sur les situations.

Perspectives

Cette dynamique, au-delà de vouloir répondre à une note interministérielle, a pour intention de dédramatiser la représentation souvent négative de ce type de service, de promouvoir la culture des soins palliatifs et de fin de vie et, peut-être, à terme, de donner envie d'y exercer.

Références

Note interministérielle du 9 Mai 2017 relative à la mise en œuvre du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie.

Perrenoud P. (2001). Mettre la pratique réflexive au centre du projet de formation. Cahiers Pédagogiques, n°390, p.42-45.

3 mots clés : pédagogie - interdisciplinarité - réflexivité

Évaluation des connaissances palliatives : 9570 réponses de 757 professionnels

Jean-Marie Gomas, médecin retraité, Paris, Anik Hoffmann, cadre de santé retraitée, Le Havre

Contexte

Les agréments de formation professionnelle exigent des formateurs en soins palliatifs la réalisation de quizz d'évaluation en amont / aval de chaque journée. Ces quizz s'avèrent très efficaces pour apprécier les connaissances des soignants et des médecins dans leur pratique palliative.

Méthode

Évaluation prospective des connaissances palliatives par quizz au cours de 65 journées de formation agréées DPC puis Qualiopi (2018-2022) auprès de 757 professionnels soit 705 soignants et 52 médecins de secteur HAD, EHPAD, Gériatrie, MCO. Au total 9570 réponses sont analysées.

Dix quizz de 10 questions, analysant la connaissance des textes de base et de formulation binaire (vrai / faux), ont été testés d'abord auprès de 200 étudiants afin d'éliminer les rédactions ambiguës. Une 3^{ème} réponse « ne sait pas » (NSP) permet de diminuer le risque de la bonne réponse obtenue au hasard.

Résultats

Le taux d'auto-méconnaissance reconnue est faible [0-28%] en regard du taux d'erreurs (jusqu'à 90%) et varie, bien sûr, suivant la profession, le lieu d'exercice, et les thématiques [directives anticipées (DA), personne de confiance (PDC), démarche palliative, traitement de la douleur, sédation profonde et continue (SPC), relation thérapeutique...]

Toutes professions confondues, la méconnaissance réglementaire est objective :

40% pensent que les DA doivent être obligatoirement suivies par le médecin

52% estiment la durée des DA limitée à 3 ans

45% pensent que la famille peut décider des traitements en fin de vie.

Parmi les professionnels d'EHPAD ou d'HAD : 70% pensent que la rédaction des DA est obligatoire, tout comme la désignation d'une PDC. 90% n'intègrent pas que les DA ne doivent concerner QUE les soins de fin de vie.

Quant aux médecins (n = 52), 13% ne savent pas que la morphine SC dure 4h, 22% pensent que les DA sont obligatoires à l'admission, plus de 35% n'utilisent presque jamais ou jamais de neuroleptiques, et 38% pensent que le malade doit être réveillable lors d'une SPC. Des erreurs > 33% sont retrouvés sur le secret médical, ou le rôle légal de la PDC.

D'autres résultats sur d'autres sujets sont tout aussi erronés (jusqu'à 57%) et seront présentés.

En fin de formation, subsiste hélas encore des erreurs [0-12%].

Conclusion

Six ans après la loi de 2016, trente ans après la création de la SFAP, les erreurs et les méconnaissances des soignants et des médecins reflètent :

- 1) L'ignorance et / ou la mauvaise intégration des textes de base
- 2) La difficulté à mener une démarche éthique raisonnable

Il est urgent de communiquer cette étude factuelle à tous les décideurs (tutelles, politiques, acteurs du Vème plan...) et aux enseignants. Dans la mesure où les textes officiels de base et les recommandations cliniques sont aussi mal connues :

- comment évaluer la pratique palliative ?
- quels peuvent être les buts d'un Vème plan ministériel ?
- comment adapter nos méthodes d'enseignements pour l'avenir ?

3 mots clés : formation - lois - démarche palliative

Accompagnement psychosocial en soins palliatifs : l'expérience d'une EAPS

Guida Ascensao, psychologue, Catarina Garpar, psychologue, Joana Casimiro, psychologue, Maria-Louisa Bexiga, assistante sociale, Unité Locale de Santé du Bas Alentejo, Serpa (Portugal)

Introduction

Au Portugal, la création depuis 2018 de 11 EAPS (Equipe d'accompagnement Psychosocial, inspirée par l'expérience de l'Espagne) a amené aux équipes de soins palliatifs plus de ressources, renforçant leurs compétences au niveau émotionnel, relationnel et spirituel. Dans la culture palliative, les dimensions psychologiques, sociales et spirituelles sont des éléments fondamentaux du suivi des patients et des membres de leur famille. En ce sens, il est important de connaître les spécificités sociodémographiques et cliniques des patients qui bénéficient de ce soutien, ainsi que les principaux facteurs liés à une demande d'intervention psychosociale.

Méthodologie

Analyse quantitative des suivis effectués par une EAPS (Equipe de L'Unité Locale de Santé du Bas Alentejo) entre janvier 2019 et septembre 2022. Tous les patients référés avaient un diagnostic de maladie chronique, avancée et / ou en phase terminale et étaient aussi accompagnés par une équipe communautaire de soins palliatifs. Le suivi des membres de la famille et des aidants a été inclus dans l'étude.

Objectif

Identifier les besoins psychosociaux des patients et des membres de la famille et effectuer la description sociodémographique de la population cible de l'intervention d'une EAPS.

Résultats

L'EAPS est intervenue auprès de 1015 patients, la plupart de sexe masculin, âgés de 19 à 99 ans. Plus de 50% des patients avaient un diagnostic oncologique terminal. Après l'évaluation initiale, on remarque que la nécessité d'un soutien psychosocial était liée à l'acceptation du pronostic, à la gestion des attentes, à l'adhésion au traitement palliatif et aux tâches relationnelles en fin de vie. En ce qui concerne les aidants, la plupart sont des femmes (épouses ou filles). On constate également que l'intervention psychosociale auprès des aidants leur permettait de mieux gérer leurs attentes vis-à-vis de l'évolution de la maladie, accepter le pronostic, comprendre la fonction mais aussi les coûts de la conspiration du silence, vivre avec plus d'assurance l'adaptation aux soins de fin de vie, prévenir l'épuisement et faciliter la concrétisation des tâches relationnelles de fin de vie. Au cours de la période définie, 3160 suivis ont été effectués auprès des patients, 3961 auprès des membres de la famille et 731 suivis en période de deuil.

Conclusion

L'intervention de l'EAPS permet à un grand nombre de patients et de membres de leur famille d'accéder à un suivi spécialisé qui facilite l'adaptation psychologique au processus de maladie avancée, à la fin de vie et prévient les complications du deuil. Ainsi, la création d'équipes de ce type permet assurément de renforcer une dimension essentielle des soins prêtés par les équipes de soins palliatifs, en particulier cette équipe (Beja+) qui intervient auprès des malades qui sont soignés la plupart du temps jusqu'à la fin de leur vie, dans leur domicile.

3mots clés : intervention psychosociale et spirituelle - humanisme - soins à domicile

Soins palliatifs au domicile : les possibles de l'HAD

Jean-Marie Commer, médecin, Gwenaëlle Peltier, infirmière coordinatrice, Sylvie Mobihan responsable communication, HAD Saint Sauveur, Sainte Gemmes sur Loire

Contexte

Le CLUD a souhaité faire connaître par une vidéo le travail quotidien, les possibles des HAD, notamment dans le contexte des soins palliatifs. Cette possibilité d'accompagnement au domicile semble encore peu connue, bien qu'en progression.

Méthode

Le groupe de travail a défini les messages primordiaux à faire passer : prise en charge globale, soins de confort, soins techniques, accompagnement au quotidien des patients et de leurs proches, la coordination des soins, le temps de voiture et l'adaptation au domicile.

Après validation de la direction et de la société de production par le biais d'un appel d'offres, nous avons coconstruit le scénario, le découpage technique et le planning de tournage.

L'équipe pluriprofessionnelle HAD et plusieurs libéraux se sont investis dans ce projet. Des patients et leurs familles ont également accepté d'être filmés dans leur quotidien.

La réalisation de ce projet s'est étendue sur 6 mois entre l'écriture, les rencontres, le tournage et la post-production.

Résultats et discussion

La vidéo a été bien accueillie au sein de la structure par les professionnels et la direction. Les différentes séquences de cette vidéo mettent en lumière les témoignages des patients et aidants, ainsi que le professionnalisme des équipes.

La vidéo a été diffusée en mai 2022 via les réseaux sociaux, notre site Internet, et envoyée à nos partenaires (1800 vues sur YouTube, 13000 personnes touchées via Facebook...)

Les prises en charge palliatives représentent 36,3% de l'activité en 2021 de l'HAD Saint-Sauveur. Le domicile est le lieu de vie prisé des patients, y compris en soins palliatifs / fin de vie. Le soutien apporté par l'HAD aux patients et leur entourage, en complémentarité avec les soignants libéraux, limite l'épuisement des aidants. La prise en charge globale médico-soignante, psychologique et sociale, y contribue beaucoup.

Malgré tous les efforts déployés, l'isolement, le nombre de soignants impliqués, l'épuisement des aidants, un évènement aigu, peuvent compromettre le maintien au domicile. Les tensions hospitalières actuelles font que l'HAD, le domicile sont plus sollicités, même dans des situations plus précaires. Une vigilance est primordiale pour ne pas mettre en difficulté les patients, leur entourage et les équipes du domicile.

Perspectives

Les HAD vont être amenées à être plus sollicités par les structures hospitalières pour prendre en charge plus de patients, dont des situations palliatives. Les possibilités techniques de prise en charge sont quasi identiques, néanmoins le domicile reste à distance d'un plateau technique plus spécialisé.

Les limites viennent souvent de l'épuisement des proches, dont il va être primordial de s'occuper, sur le plan social et psychologique.

Les soignants de l'HAD sont motivés, impliqués, associés aux soignants libéraux, pour rendre possible le retour à domicile des patients.

Références

M. Poterre, N. Gandrille, S. Hullot, O. Marot, B. Bellart, A. Delattre, E. Lesfargues, J-M. Gomas. PALLI'HAD : étude du parcours de 300 patients en soins palliatifs en HAD - Poster congrès SFAP 2020

Pennec S, et al. « Mourir chez soi : un souhait majoritaire mais une situation peu fréquente », Population & Sociétés, vol. 524, no. 7 ; 2015

Dr E. Hubert, N. Noiriél, J Cortet, N Noiriél, V Jollet, A Dabadie, B Duroux. L'hospitalisation à domicile, une exception française ? Monographies des systèmes d'HAD à l'étranger. Un développement inégal et des modèles variés. Livret FNEHAD. Décembre 2016

3 mots clés : HAD- soins palliatifs - vidéo

ESPT et EMSP, quelle coopération dans une situation complexe ?

France Vautier, médecin, Christina Varandas, psychologue, Constance Ferrary, infirmière, M2A-DAC Paris Ouest, Marie-Lorraine de Warren, infirmière, Groupe Hospitalier St Joseph, Paris

Contexte

En soins palliatifs, à domicile ou en milieu hospitalier, des situations extra-ordinaires mobilisent des ressources exceptionnelles pour éviter toute rupture du parcours de soin. Face à une demande de fin de vie à domicile, comment s'articulent les professionnels, notamment deux équipes de soins palliatifs à domicile et intra-hospitalière pour assurer la coordination des différents acteurs ? L'adaptation des fonctionnements, les espaces de discussion, de délibération et de co-construction ne sont-ils pas indispensables dans cette clinique de l'extrême ?

Méthode

Basée sur une analyse réflexive d'une situation complexe du point de vue somatique, psychologique, social et familial, dont l'accompagnement a nécessité un important travail de coopération entre équipes du domicile et hospitalières sur le territoire parisien. C'est dans la rencontre d'une femme de 44 ans, ses deux enfants mineurs, vivant chez les grands-parents, avec une demande d'intervention en urgence pour douleur, symptômes aigus et projet de maintien à domicile en fin de vie sans annonce d'arrêt des traitements spécifiques, que les équipes se sont particulièrement mobilisées et investies.

Résultats et discussion

Cet accompagnement a nécessité un important travail de coopération et de coordination entre plusieurs équipes intervenant à domicile : Équipe de Soins Palliatifs Territoriale, PALLIDOM, HAD, et à l'hôpital : service d'oncologie, USP, EMSP. Marqué par 4 visites à domicile de l'ESPT, 3 visites de PALLIDOM, 3 visites de l'EMSP, 2 consultations d'oncologie, 4 jours d'hospitalisation en USP sur une durée de 2 mois. L'analyse a mis en évidence que cette prise en charge repose sur différentes conditions relevant de l'intelligence collective et de la créativité : une culture palliative commune structurée autour de règles de travail à la fois techniques et éthiques ; de nombreux temps de transmissions et d'élaboration de décisions partagées, le travail interdisciplinaire et transdisciplinaire, un appui sur toutes les ressources territoriales existantes.

Conclusion

La souplesse des fonctionnements, la réactivité des équipes basée sur des valeurs et une éthique communes, contribuent à faire inter-agir les différents dispositifs au profit du maillage territorial au service du patient et de son projet de vie.

Références

A. Jaquier, S. Brügger, et Beat Sottas. « Fin de vie à domicile : modélisation d'une situation complexe », Revue internationale de soins palliatifs, vol. 30, no. 4, 2015, p.157-163 ;
S. Korff-Sausse, « Les cliniques de l'extrême », Chimères, vol. 88, no. 1, 2016, p.54-69.
G. Hirsch, « Soins palliatifs et accompagnement à domicile : quelles places respectives et quels liens entre les acteurs ? », Jusqu'à la mort accompagner la vie, vol. 127, no. 4, 2016, p.19-32.

3 mots clés : adaptabilité - coopération - coordination

HAD pédiatrique : expérience des parents face à l'accompagnement de l'enfant malade

Laure Grégoire-Salomé, psychologue stagiaire, HAD Fondation Œuvre de la Croix St Simon, Paris, Cécile Flahault, maîtresse de conférences, Laboratoire de psychopathologie et processus de santé, Université Paris-Cité, Camille Baussant-Crenn, directrice des soins de support, Agnès Lehnert, médecin, Jérémy Martin, psychologue, HAD Fondation Œuvre de la Croix St Simon, Paris

Contexte

Cette recherche portait sur l'expérience des parents concernant l'hospitalisation à domicile (HAD) de leur enfant atteint de cancer et parfois en situation palliative. Même si l'HAD est encouragée par les pouvoirs publics, celle-ci reste marginale en pédiatrie. Avoir un enfant gravement malade à domicile n'est pas sans conséquences sur les parents. Des travaux ont montré comment les proches sont conduits à adopter un rôle de soignant (1) les mettant dans une posture délicate (2). De plus, pour aider un enfant à traverser cette épreuve, il importe d'être attentifs à ces parents notamment quant aux aspects pratiques du traitement et aux conséquences qui en découlent sur leur vie quotidienne (3). Pourtant l'expérience des parents en HAD n'a pas été beaucoup explorée. L'objectif de cette étude était de pouvoir identifier les apports, les difficultés et leurs attentes éventuelles concernant l'HAD.

Méthode

Une méthode qualitative utilisant des entretiens individuels semi directifs a été utilisée. Neuf participants, parents d'enfants souffrants de cancer et parfois en situation palliative, pris en charge par le service de pédiatrie de l'HAD de la Fondation Œuvre de la Croix Saint-Simon ont été inclus. Ces entretiens ont par la suite fait l'objet d'une analyse thématique.

Les principaux thèmes récurrents du discours des participants incluent : 1/ le soulagement, 2/ la représentation positive de la maison, et 3/ la représentation positive de l'HAD. Pour ces parents, l'expérience de l'HAD semble globalement positive même si sa mise en place et sa logistique sont souvent rapportées comme sources de stress pour ces derniers.

Résultats et discussion

Ces résultats doivent être interprétés avec prudence mais permettent de conforter des recherches précédentes et de mettre en avant certaines recommandations afin d'améliorer cette expérience, notamment pour les parents mais aussi pour l'enfant malade et toute sa famille. Une des suggestions pourrait être de donner plus de place dans les réflexions à venir à l'expérience du patient, et à celle des aidants dans les situations pédiatriques, pour en faire de véritables partenaires du changement des politiques publiques et de l'organisation des institutions.

Références

(1) Voléry, I., & Schrecker, C. (2018). *Quand la mort revient au domicile. Familles, patients et soignants face à la fin de vie en hospitalisation à domicile (HAD). Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé, 17, Article 17.*

(2) Mougel, S. (2020). *Se coordonner avec les parents en hospitalisation pédiatrique à domicile : Enrôler les parents pour limiter la médicalisation du domicile ? La revue internationale de l'éducation familiale, 48(2), 87-109.*

(3) Oppenheim, D. (2010). *L'enfant et sa famille. Oxalis, 11-35.*

3 mots clés : HAD - pédiatrie - aidants

Parcours de soins des patients dans un contexte d'urgence palliative à domicile

Noémie Jarrige, médecin, Elise Gilbert, médecin, Centre Antoine Lacassagne, Nice, Flora Trémellat-Falière, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Nice

But de l'étude

Évaluer s'il est possible d'améliorer le parcours de soins des patients dans un contexte d'urgence palliative à domicile, à Nice.

Méthode

Il s'agit d'un travail comprenant deux parties. Une étude quantitative, descriptive, transversale, unicentrique, rétrospective pour réaliser un état des lieux de la prise en charge des patients dans un contexte d'urgence palliative à domicile, à Nice. Suivie d'un travail quantitatif, descriptif sous forme d'analyse par questionnaire pour faire évaluer par des professionnels de santé la pertinence des propositions d'amélioration de la prise en charge des patients dans un contexte d'urgence palliative à domicile retrouvées dans la littérature.

Résultats

Nos résultats sont similaires à ceux d'autres études et les patients en situations d'urgence palliative à domicile ont un profil commun. Les patients pour lesquels un appel au service d'urgence est sollicité sont des patients âgés, atteints de maladies chroniques, particulièrement carcinologiques. La pathologie aiguë entraînant l'appel est majoritairement une décompensation respiratoire. La personne appelante est la famille ou un proche dans la majorité des cas et un EHPAD dans un quart des cas.

Le questionnement de professionnels de la région aura mis en avant trois leviers d'amélioration :

- Mettre en place un numéro direct accessible 24h/24h aux professionnels pour avis téléphonique rapide par un médecin de soins palliatifs,
- Développer l'utilisation des prescriptions anticipées personnalisées à domicile,
- Faciliter la coordination logistique en urgence pour la mise en place des thérapeutiques palliatives à domicile ou en EHPAD (qui n'auraient pas été anticipées).

Conclusion

De ce constat et suite à un travail réflexif autour du parcours de soins des patients dans un contexte palliatif à domicile, il semble intéressant de réunir les acteurs de soins concernés pour discuter des projets en cours sur le territoire et au niveau national. Ensemble, avec une approche pluridisciplinaire, on pourrait définir une organisation commune permettant d'améliorer le parcours de soins des patients dans un contexte palliatif à domicile, à Nice.

3 mots clés : soins palliatifs - domicile - urgence

Une équipe de soins palliatifs au sein de l'HAD : une plus-value ?

Jessica Pourrière, psychologue, Pauline Muras, psychologue, Céline Lemoine, infirmière, Nadine Lacroix, infirmière, Véronique Jubin, médecin, HAD Vendée, La Roche sur Yon

Contexte et objectifs

En résonance aux évolutions sociétales (1) et aux lois actuelles, l'hospitalisation à domicile trouve toute sa place dans l'accompagnement d'une fin de vie lorsque les personnes le souhaitent, quel que soit leur lieu de vie. Dès 2010, l'HAD Vendée fait le choix de se doter d'une équipe spécifique de soins palliatifs (médecin DU SP, infirmière DU SP puis psychologue) dans un souci de compétences et de réactivité auprès de ces patients. Ceci pour répondre aux nombreux accompagnements en soins palliatifs qui représentent environ 50% de l'activité.

En quoi le recours à cette équipe transversale, à la croisée de plusieurs équipes (hospitalière, libérale, coordination HAD...) est-elle une véritable plus-value dans la prise en charge d'un patient en soins palliatifs à domicile ?

Méthode et résultats

Nous souhaitons vous présenter ce mode d'organisation, oscillant entre continuité et spécificité / nouveauté pour les patients et leurs aidants.

Le fonctionnement de l'HAD Vendée a pour particularité de n'être axé que sur de la coordination en travaillant uniquement avec des soignants libéraux. Cela permet de créer autour de chaque patient une nouvelle équipe « sur mesure » (2) qui devra partager autrement, différemment.

Réactivité et adaptabilité sont les maîtres-mots en matière de prise en charge palliative, d'autant plus indispensable sur le lieu de vie.

La prise en charge de ces patients ne peut se faire sans temps d'échanges nécessaires à l'élaboration de nos pratiques : staff SP, caf'pall, réunion de réseau, échanges avec EMSP / USP, débriefing avec les professionnels. Ceux-ci ont pour but de mener des réflexions éthiques et des questionnements spécifiques aux prises en charge tout en prenant en compte les complexités de chacune des situations au travers du modèle systémique intégré, que propose Jaquier et al. (3).

La diffusion de la démarche palliative se travaille tant au chevet du patient que lors de rencontres avec les professionnels au travers de formations spécifiques en interne et en externe.

L'accompagnement proposé se doit également de soutenir « ce temps de crise » pour redonner sens à ce qui se vit et s'ajuster aux remaniements des dynamiques familiales.

Discussion

Nous discuterons de l'apport d'une équipe spécifique en soins palliatifs en prenant appui sur la coordination, socle de notre HAD. Au travers de cas cliniques, nous poursuivrons notre réflexion en pensant l'ensemble des systèmes en jeu, au sein de notre pratique.

Références

(1). Pennec, S., Gaymu, J., Riou, F., Morand, E., Pontone, S., Aubry, R. & Cases, C. (2015). Mourir chez soi : un souhait majoritaire mais une situation peu fréquente. *Population & Sociétés*, 524, 1-4. <https://doi.org/10.3917/popsoc.524.0001>

(2) Kiledjian, É. (2016). Le complexe relationnel de l'accompagnement de la fin de vie à domicile. Jusqu'à la mort accompagner la vie, 127, 7-11. <https://doi.org/10.3917/jalmaalv.127.0007>

(3) Jaquier, A., Brügger, S. & Sottas, B. (2015). Fin de vie à domicile : modélisation d'une situation complexe. *Revue internationale de soins palliatifs*, 30, 157-163. <https://doi.org/10.3917/inka.154.0157>

3 mots clés : soins à domicile - fin de vie - équipe

Mourir chez soi au Québec : souhaits, échos du terrain et conditions de possibilités

Patrick Durivage, coordonnateur du domaine d'expertise en soins palliatifs, Isabelle Van Pevenage, sociologue, Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale, Montréal, Margaux Reiss, professionnelle de recherche, Observatoire québécois de la proche aidance, Montréal

Contexte

Les travailleurs sociaux (TS) accompagnent des personnes âgées en lourde perte d'autonomie (PALPA) à domicile et, dans bien des cas, ces TS sont confrontés à leurs souhaits de mourir chez elles. Idéalement, dans ces situations, un processus de décision partagée sur leur lieu de fin de vie devrait être mis en place afin que tous les enjeux entourant leur décision soient pris en considération. Toutefois, le manque de formation des TS sur les trajectoires de soin, leurs modalités d'accès et les conditions requises pour mourir à domicile ainsi que leur inconfort à initier la conversation autour de la fin de vie et du décès les empêchent de mettre en place un tel processus. De plus, la plupart des PALPA n'ayant pas de pronostic réservé, elles n'ont pas accès à l'expertise d'équipes en soins palliatifs (SP) pour les soutenir dans cette prise de décision.

Méthode

Ce propos s'appuie sur une analyse réflexive exposée par un TS clinicien et coordonnateur d'un domaine d'expertise en SP. Sa réflexion s'étaye sur sa pratique professionnelle, des consultations avec des équipes interdisciplinaires et les résultats d'une revue de littérature réalisée par une équipe de recherche au CREGÉS.

Résultats et discussion

La revue de littérature a permis de repérer 29 catégories de conditions de possibilité pour mourir chez soi, regroupées en 3 dimensions : la maladie, l'environnement et l'individu et ses proches. Toutefois, les TS ne pourront sans doute pas maîtriser ces conditions dans leur ensemble, notamment par manque de temps pour assimiler et intégrer l'information dans leur pratique. Dans ce contexte, ils ne seront pas en mesure de soutenir adéquatement les PALPA dans le processus de prise de décision. C'est pourquoi notre équipe développe une trousse d'aide à la décision partagée sur le choix du domicile comme lieu de décès.

Conclusion

Face à la complexité du choix de lieu de fin de vie, il est nécessaire de trouver une solution afin que ces TS puissent avoir toute l'information à présenter aux PALPA et leurs proches pour une prise de décision partagée contribuant au mourir à domicile. Les discussions suscitées par cette communication permettront d'alimenter le développement d'une trousse d'aide à la décision partagée.

Références

Durivage, Pott, Van Pevenage, Blamoutier, & Freitas (2021). L'accompagnement des personnes âgées en fin de vie à domicile par les travailleurs sociaux au Québec et en Suisse : Faut-il une innovation sociale pour créer l'espace de discussions de fin de vie ? Cahiers franc. de SP, 21(1), 89-101.

Laverdière (2018). Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux. Dir. des com. du MSSS.

Van Pevenage, Durivage, Séguin & Hamel-Roy (2018). Les personnes âgées veulent (et peuvent) mourir chez elles ? In Billette, Marier, & Séguin (Éds.), Les vieillissements sous la loupe. Entre mythes et réalités (p. 231-238). PUL.

3 mots clés : domicile - prise de décision partagée - conditions de possibilités

Impact de la création d'une EMEHSP durant la crise Covid en Nouvelle Calédonie

Angélique Ayon, médecin, Centre Hospitalier Territorial, Nouméa

Objectif

La Nouvelle Calédonie (NC) était engagée dans une stratégie « Covid free » stricte depuis mars 2020. Le premier cas local était détecté le 25 mars 2021. Il n'y a ni équipe mobile extrahospitalière ni HAD en NC. La vague Covid a débuté le 6 septembre 2021. Les structures sanitaires de NC ont rapidement été saturées. La population calédonienne représente 272620 individus. Survenue de 12159 cas de Covid entre le 6 septembre et le 30 novembre 2021 dont 276 décès.

Face au traumatisme mondial lié aux patients décédés seuls à l'hôpital, l'équipe mobile extrahospitalière de soins palliatifs de NC (EMEHSP-NC) est créée le 20 septembre 2021, mobilisant rapidement 15 professionnels. L'équipe opérationnelle est composée d'un médecin, d'un infirmier et d'un psychologue. Sa mission a pris fin le 30 novembre. L'intérêt de cette équipe est évalué à posteriori par un questionnaire téléphonique interrogeant les professionnels de santé et les familles/patients.

Méthode

Une étude rétrospective est réalisée, par analyse des dossiers des patients positifs au Covid pris en charge par l'équipe, mesurant son activité. Une évaluation qualitative des professionnels de santé et des familles/patients ayant utilisé le dispositif, est effectuée par un questionnaire élaboré par l'EMEHSP-NC.

Analyse, résultats

39 patients positifs au Covid ont été pris en charge par l'EMEHSP-NC. La moyenne d'âge est de 81,6 ans. 61% sont décédés. 92,3% souhaitaient être à domicile. 52,8% sont décédés à domicile, 13,9% sont décédés à l'hôpital. 61,2% ont bénéficié de soins immédiats au domicile dont 59,1% d'une sédation terminale après discussion collégiale. Soutien psychologique pour 64,1%, 2,8% des familles ont eu un accompagnement post-mortem.

Les professionnels de santé (médecins hospitaliers / libéraux et IDE libéraux) ont bien accueilli la création du dispositif à 94,3% ; l'équipe a permis aux libéraux la poursuite des soins à domicile dans 85,7%. Les familles/patients estiment à 77,8% que l'EMEHSP-NC a été disponible.

Conclusion

L'EMEHSP-NC a été activée en 2 semaines. Elle a accompagné 1 patient sur 10 décédés du Covid en Nouvelle Calédonie. Les familles/patients n'ont été complètement satisfaits que dans 50% des cas. Les raisons sont multiples. On réfléchira sur la qualité de la communication de l'équipe vis-à-vis de familles en stress émotionnel contrastant avec une mise en place rapide de thérapeutique à visée sédative.

Cette équipe a permis dans 86% des cas le maintien à domicile. Le développement de soins palliatifs de proximité à domicile apparaît primordial y compris en dehors d'une crise sanitaire.

Références

Biaudet J et al. Mourir chez soi, mourir avec les siens : quels effets d'une prise en charge de la fin de vie à domicile ? *Revue Enfance Familles Générations* 2016;24

Dantony C et al. Développement des soins palliatifs de proximité à domicile : expérience de trois équipes mobiles *Med pall* 2018;17:323-330

Arya A et al. Soins palliatifs en temps de pandémie : au-delà des respirateurs et des vies à sauver *CMAJ* 2020 April 14;192:E400-4

3 mots clés : fin de vie à domicile - équipe mobile - COVID

Atteints de la maladie d'Alzheimer et dignes de recevoir des soins jusqu'à la mort

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

Contexte

La maladie d'Alzheimer (MA) est une maladie neuro-dégénérative évolutive et incurable conduisant à la mort neuronale.

1.200.000 personnes seraient touchées en France par la maladie d'Alzheimer. En EHPAD 65,9% des résidents seraient atteints de démence (1). 25% de décès en EHPAD chaque année, soit 110.000 personnes atteintes de la MA.

Questionnement

Du fait de cette mort neuronale progressive, 110.000 personnes en France seraient-elles privées de dignité au moment de mourir ?

Le patient atteint de cette maladie est-il encore digne de soins lorsque cette maladie évolue et entraîne une perte totale d'autonomie ?

Méthode

A partir de 5 vignettes cliniques, cette présentation posera les bases d'un questionnement éthique sur le soin apporté aux personnes en fin de vie atteintes de la MA.

- *Madame G* nous interroge : doit-elle faire le deuil de son mari atteint d'une démence évoluée ou des deuils progressifs de ce qu'elle ne pourra plus faire avec lui ?

- *Monsieur E* témoigne à sa femme de la persistance de son amour depuis le jour de leur mariage, alors qu'il ne se souvient plus de ce qu'il a mangé le midi.

- *Madame R* renonce par amour à revoir ses enfants pour les protéger de la souffrance qu'ils ressentent face à l'évolution de la maladie de leur mère

- *Monsieur A* nous interpelle sur le lien qui l'unit encore à son épouse confinée au lit et non communicante pour tout son entourage : « Je crois qu'elle me reconnaît encore »

- *Madame B* nous confie son histoire de vie dans les dernières minutes de son existence alors que depuis deux ans nous ne pouvons plus communiquer avec elle du fait de la sévérité de sa MA.

Conclusion et perspectives

Permettre à tous les soignants de reconnaître la noblesse de tout soin pour les personnes les plus vulnérables de notre société.

« *Respecter l'autonomie des malades d'Alzheimer suppose bien davantage que de respecter leurs décisions. Cela exige de reconnaître que, même lorsqu'ils ne sont plus pleinement autonomes, ils peuvent - avec l'aide d'autrui - continuer de mener assez longtemps une vie conforme à leurs valeurs.* » (2)

« L'avancée en âge, la maladie ou la perte d'autonomie fonctionnelle ne doivent en aucun cas impliquer une perte de liberté ou de citoyenneté... Chaque vie a une égale dignité intrinsèque. Les droits fondamentaux des personnes doivent être préservés quelle que soit leur situation de vie. » (3)

Références

(1). *Rapport Jeandel Guerin 2021*

(2) *Gzill F. La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques 2009 Collection : Partage du savoir Éditeur Presses Universitaires de France*

(3) *Pendant la pandémie et après. Quelle éthique dans les établissements accueillant des citoyens âgés ? Un document repère pour soutenir l'engagement et la réflexion des professionnels Repères et ressources en éthique, Janv. 2021*

3 mots clés : Alzheimer - dignité - mort

Parcours de fin de vie des résidents des EHPAD du Grand Nancy

Manon Collot, médecin, Raphaël Alluin, médecin, Céline Lévêque-Daval, médecin, Christine Perret-Guillaume, médecin, Centre Hospitalier Régional Universitaire, Nancy

Contexte

Chaque année, près de 150.000 personnes âgées institutionnalisées décèdent. Les conditions de fin de vie ont été améliorées avec le développement des soins palliatifs et la possibilité de faire intervenir des équipes spécialisées au sein des EHPAD. Nous avons réalisé une étude épidémiologique avec pour objectif de décrire l'intégration des soins palliatifs dans les parcours de fin de vie des résidents des EHPAD, au sein de la Métropole du Grand Nancy.

Méthode

Nous avons étudié de manière rétrospective l'ensemble des parcours de fin de vie de résidents de 8 EHPAD du Grand Nancy, dont les décès ont été constatés entre le 1^{er} mars 2022 et le 31 mai 2022, soit 3 mois. A l'aide de questionnaires renseignés par notre équipe, les conditions de fin de vie ont été étudiées, y compris en milieu hospitalier, grâce aux données disponibles dans les dossiers médicaux et administratifs des défunts.

Résultats et discussion

Il ressort de cette étude que 75% des décès ont eu lieu en EHPAD et plus d'un quart des résidents décédés a bénéficié de l'intervention d'une équipe de soins palliatifs. Tous les résidents qui avaient bénéficié d'une expertise palliative à l'EHPAD sont décédés sur leur lieu de vie, permettant de montrer que l'intervention des équipes de soins palliatifs est un facteur favorisant de maintien sur le lieu de vie. Ces résultats sont encourageants et témoignent de l'intérêt que portent les EHPAD du Grand Nancy à la qualité de la fin de vie de leurs résidents. Par ailleurs, plusieurs transferts en milieu hospitalier ont eu lieu malgré un décès attendu, en raison de difficultés humaines et techniques au sein de l'EHPAD.

Conclusion

L'anticipation de la fin de vie avec le recours plus précoce à des équipes de soins palliatifs semble être un levier important afin d'optimiser les parcours de soins des résidents institutionnalisés. Notre étude a permis d'apporter une réflexion sur l'optimisation des parcours de soins des personnes âgées institutionnalisées en fin de vie avec notamment : l'importance de la formation des soignants, des discussions sur les directives anticipées avant l'apparition de troubles cognitifs, du soutien des EMSP et HAD palliatifs avec les dossiers dormants d'HAD à promouvoir.

3 mots clés : EHPAD - fin de vie - parcours de soins

Impact du congrès national de soins palliatifs chez des aides-soignantes en EHPAD

Lise Beltron, aide-soignante, Maryline Marchand, aide-soignante, EHPAD Croix Rouge, Valserhône

Contexte

Les aides-soignantes en EHPAD sont confrontées quotidiennement à l'accompagnement en soins palliatifs et au décès des résidents.

Des soignants, nommés ainsi, mais souvent sans aucune formation, des aides-soignantes peu ou pas formées aux soins palliatifs, accompagnent et dispensent des soins à des personnes en fin de vie au mieux avec l'appui d'une EMSP. Le professionnalisme de chacun est reconnu mais les échanges et la définition même de soins palliatifs ou de leurs concepts sont mis à mal.

Les représentations, la souffrance des pertes cumulées, l'implication des soignants engendrent des incompréhensions difficilement discutées avec un tiers. Les soins sont réalisés en fonction de la sensibilité de chaque soignant. Les objectifs de prise en charge et le sens des actes réalisés ne sont pas toujours perçus, ce qui peut mettre à mal l'équipe.

Deux aides-soignantes motivées et sensibilisées ont eu besoin de remobiliser leurs paradigme, présentes au congrès de la SFAP de Bordeaux, elles relatent à l'équipe leur ressenti.

Méthode

Afin de mesurer l'impact de leur retour de congrès sur l'ensemble de l'équipe, un questionnaire a été distribué avant la présentation (type PPT) et suite à la présentation à l'ensemble de l'équipe soignante.

L'objectif principal résidant dans la transmission de la démarche palliative et la transmission de la philosophie de la SFAP.

Résultats et discussion

Relater, sensibiliser, former passent bien souvent en EHPAD par l'expression du ressenti là où la prise de recul, l'apprentissage théorique, la recherche, l'étude des fondements peut faire défaut au moins dans un premier temps.

S'il reste difficile de mesurer avec certitude, l'impact de la présentation d'un congrès à une équipe non formée, le dynamisme, transmis lors d'un congrès, et diffusé à une équipe en recherche de sens, définit à lui seul une approche de sensibilisation pertinente au sein d'un EHPAD.

3 mots clés : sensibilisation - SFAP - EPHAD

Accompagner autrement la fin de vie en EHPAD

Marie-Odile Vincent, directrice, EHPAD Jacques Bonvoisin, Dieppe

Contexte

La maison de retraite médicalisée Jacques Bonvoisin de la Fondation Partage & Vie mène depuis 2019 un travail sur la fin de vie, dans l'objectif de faire passer le vécu individuel de la mort à un vécu collectif.

Méthode

Des groupes de parole animés par un anthropologue ont amorcé la démarche. Ils ont réuni salariés et résidents et permis d'échanger librement sur ce sujet à forte teneur émotionnelle.

Des groupes de travail sur les thèmes ayant émergé en groupe de parole ont amené salariés et résidents à réfléchir ensemble à des propositions concrètes répondant aux besoins de chacun et permettant d'améliorer les pratiques.

Des sessions de formation ont suivi pour permettre aux équipes d'acquérir des repères législatifs, et aussi leur apprendre à écouter.

Ces étapes ont toutes été proposées aux infirmières, aides-soignantes, agents cadre de vie, animatrice, personnel administratif, responsable maintenance, ergothérapeute, psychologue, parce que tout le monde est susceptible d'accompagner les résidents dans cette période de vie.

Une représentation théâtrale *Gaston la banane* abordant le thème de la mort avec humour a été réalisée par la compagnie Lamagouille. Tous les acteurs de la résidence ainsi que les partenaires de l'établissement, les financeurs du projet et les acteurs de santé du territoire y ont été invités.

La démarche est relatée dans le livre *Fin de vie en EHPAD, parlons-en !* paru aux éditions le Coudrier, qui a reçu le prix *Prescrire* 2022.

Résultats

L'accompagnement de la fin de vie a été repensé dans l'établissement de façon collective. Les résidents ont dit aux équipes ce qu'ils en attendaient. Les familles ont exprimé leurs appréhensions. Les salariés ont défini leurs besoins. Les résidents et les salariés ont choisi ensemble des rituels pour mieux vivre les séparations et rendre hommage aux défunts.

La démarche a fait réfléchir à ce que nous avons à gagner, chacun, à nous libérer d'un tabou qui, loin de protéger, génère de la souffrance et empêche de vivre ensemble ce que nous ne pouvons appréhender individuellement.

Conclusion

Le travail continue à Jacques Bonvoisin. Les salariés sont aujourd'hui fiers des accompagnements « fin de vie » qu'ils réalisent et des hommages qu'ils rendent. Les résidents et les familles en sont les premiers bénéficiaires et sont emplis de gratitude pour ces derniers instants de vie partagés. Nos bonnes pratiques facilitent le travail de deuil de tous.

En prolongement de cette démarche, nous sommes convaincus du rôle que les EHPAD peuvent jouer dans l'accompagnement de personnes en soins palliatifs compte tenu du manque d'offre de ces soins sur le territoire et des demandes qui se multiplient dans nos établissements. Des ponts sont à construire entre nos métiers, qui pourraient peut-être faire diminuer l'engouement actuel pour l'euthanasie.

3 mots clés : fin de vie - EHPAD - accompagnement

Améliorer l'attractivité des métiers du grand âge : une enquête inédite

Tanguy Châtel, sociologue, Cercle Vulnérabilités et Société, La Celle Saint Cloud, Thierry Calvat, sociologue, Cercle Vulnérabilités et Société, Bordeaux

Contexte

Dans un contexte particulier post COVID-19 (2022) et du scandale lié aux EHPAD, les métiers du grand âge, incluant les métiers du soin mais également ceux de l'accompagnement, de la logistique, du management et de la direction d'établissement, souffrent d'une raréfaction du recrutement et d'un affaiblissement de la fidélisation. Le Cercle a cherché à en connaître les causes et les critères, qualitativement et quantitativement.

Méthode

L'enquête s'est opérée en 4 temps sur 6 mois :

Analyse qualitative à travers 4 focus groups + entretiens individuels : un groupe d'étudiants et de jeunes diplômés se destinant aux métiers du grand âge, un groupe de professionnels en activité, un groupe de professionnels ayant quitté le secteur et un groupe d'autres publics adultes souhaitant s'orienter en 2^{ème} carrière vers ces métiers. 28 personnes ont été interrogées.

Construction d'un questionnaire sur la base des critères mis en avant dans la phase qualitative

Enquête quantitative auprès de 2000 personnes représentatives de la population française.

Analyse, synthèse et recommandations aux pouvoirs publics et aux instances des professionnels du secteur.

Résultats

L'enquête a permis :

De renverser les discours âgistes en vogue en mettant en évidence une appréciation positive du grand âge par la population.

De quantifier le haut degré de préoccupation à l'égard de la pénurie de personnels.

D'apprécier la représentation positive à l'égard de ces métiers.

De mieux connaître les facteurs d'attractivité selon le champ (soin, accompagnement, administration, direction...) mais aussi selon quelques critères (rémunération, équilibre vie privée/vie professionnelle, utilité, sens...)

De souligner des besoins d'évolution des métiers dans leurs modalités (secteur, statut...)

D'identifier des profils de publics cibles selon l'âge et le sexe.

L'ensemble offre une image détaillée des tensions, leviers et opportunités à un moment où le secteur vit à une crise de recrutement et de fidélisation profonde.

Références

<https://www.vulnerabilites-societe.fr/ameliorer-lattractivite-des-metiers-du-grand-age-resultats-enquete-11-10-22/>

Castanet V., Les fossoyeurs, Fayard, 2022

3 mots clés : attractivité - métiers – grand âge

Prise en charge palliative des patients détenus, des améliorations possibles ?

Pierre-Marie Doumeizel, médecin, Michèle Drieux, médecin, Maison de Nicodème, Hospitalité Saint Thomas de Villeneuve, Nantes, Anthony Leborgne, infirmier, Maison de Nicodème, Hospitalité Saint Thomas de Villeneuve, Bain de Bretagne

Contexte

En France, entre 2000 et 2010, 230 personnes sont décédées annuellement sous écrou. La population carcérale est vieillissante. Population avec plus de handicap, de maladie chronique qui se rajoute à une fragilité générale précédant l'incarcération.

L'unité de soins palliatifs de Bain de Bretagne accueille depuis 2010 des patients provenant du milieu carcéral et qui ont bénéficié d'une suspension de peine pour raison médicale ou d'une liberté conditionnelle. Devant la complexité de la prise en charge en milieu pénitentiaire et l'intérêt des soignants de l'unité, une recherche est entreprise sur le fonctionnement et les difficultés à ces prises en charge et quelles seraient les pistes d'améliorations ?

Méthode

Recueil des prises en charge sur l'USP de Bain de Bretagne et construction d'un questionnaire distribué aux différentes UHSI en France à l'aide de soignants paramédicaux.

Résultats et discussion

La typologie des patients est décrite ainsi que les contraintes administratives ainsi que les particularités de prise en charge. Les questionnaires révèlent que la majorité des décès sur l'UHSI sont prévisibles à court terme, la difficulté prédominante est l'accompagnement des proches et du patient. Certaines UHSI ont intégré des lits identifiés soins palliatifs (LISP).

La suspension de peine pour motif médical (SPMR) et la libération pour raison médicale (LRM) peuvent être accordées.

La LRM, procédure la plus longue (Juge d'application des peines (JAP) possède 6 mois pour répondre contre 4 mois pour la SPMR) est la solution privilégiée. La décision du JAP reste le frein le plus décrit ainsi que de trouver le lieu adapté. La temporalité de justice et la temporalité de la maladie qui évolue s'opposent.

Les UHSI permettent le maintien de détenus malades incarcérés et ralentissent la procédure de libération. Cela crée un entre-deux adapté sur le plan juridique mais moins sur le plan soignant.

Conclusion

Les points de difficultés sur la prise en charge des fins de vie chez des patients écroués sont objectivés.

On s'interroge sur des pistes d'amélioration.

3 mots clés : soins palliatifs - prisons - Unité Hospitalière Sécurisée Interrégionale

Sédation profonde et continue : un guide pratique commun au sein d'un GHT

Magalie Saly, infirmière, Lydie Lacote, infirmière, André Colpaert, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Nantes

Contexte

La loi Clayes-Leonetti du 2 février 2016 a réaffirmé que « toute personne a le droit à une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance ». Cette loi reconnaît un nouveau droit, celui de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCJD) associée à une analgésie. Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrèger la vie. Des recommandations de Bonnes Pratiques, éditées par la HAS, existent bien mais sont difficiles à s'approprier pour la majorité des équipes, qui se sentent souvent démunies pour la réalisation de ce soin en autonomie. C'est ainsi que des professionnels « aguerris » aux pratiques sédatives en fin de vie se sont proposés de travailler ensemble à l'élaboration d'une « boîte à outils/guide » d'appropriation aisée par l'ensemble des soignants hospitaliers.

Méthode

Retour d'expérience sur la mise en place d'un guide (inter-établissement au sein d'un GHT) concernant l'application pratique de la procédure de SPCJD.

Résultats

Nous avons constitué un groupe de travail d'origine diversifiée (multi-établissement, pluriprofessionnel et multiservice : USP, LISP, EMSP). Dans un premier temps nous avons recueilli des expériences de terrain sur tous les échelons du processus (recevabilité de la demande de SPCJD, sa mise en place et son accompagnement : avant, pendant, après...) et selon certaines spécificités liées au contexte patient)... Puis nous avons construit, par sous-groupe en fonction des thématiques, cette boîte à outil. Nous vous présenterons les résultats du travail permettant ce jour une uniformisation de nos pratiques pour permettre une montée en compétences de l'ensemble des équipes. La procédure collégiale est formalisée. Il existe un protocole médicamenteux prescrit par les médecins et référencé dans les logiciels institutionnels. Un montage des lignes d'administration a été validé en équipe afin d'uniformiser nos pratiques et d'éviter tout problème d'administration. La pose d'une seconde voie, après la mise en route de la sédation, est préconisée. Ce travail a permis de partager les compétences déjà acquises par certains services tout en soulignant les difficultés propres à certains lieux. Des recommandations pratiques communes ont été apportées grâce aux nombreux regards des différents professionnels.

Conclusion

De problématiques de terrain, nous avons formalisé un guide basé sur nos pratiques et à destinée des équipes en charge, afin d'aider à leur appropriation d'une démarche et d'un soin logiquement vécus comme complexes mais dont la demande est appelée à croître et à diffuser bien au-delà des unités spécialisées

3 mots clés : sédation profonde et continue jusqu'au décès - pratique professionnelle - application

Les conditions de l'accompagnement en fin de vie en France

Thomas Goncalves, chargé de mission, François Cousin, médecin, Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie, Paris

Contexte

En France, le cinquième plan national de développement des soins palliatifs et d'accompagnement de fin de vie 2021-2024 vise à poursuivre le développement de l'offre de soins palliatifs en renforçant la continuité des parcours entre la ville et l'hôpital.

Objectifs

Dans ce cadre, nous avons cherché à dresser un état des lieux à la fois des besoins et de l'offre d'accompagnement en fin de vie en France.

Méthode

Les données proviennent de différentes enquêtes nationales officielles et de différents systèmes d'information. Le traitement des données a été supervisé par un comité de pilotage réunissant producteurs de données et décideurs de la politique de santé publique.

Résultats

La population française augmente régulièrement depuis plusieurs décennies et est de plus en plus vieillissante : 10% a au moins 75 ans (+11% depuis 2014). La mortalité augmente également et a atteint 657000 décès en 2021 (+ 20% en 30 ans). Plus de la moitié des Français meurent de cancers ou de maladies cardiovasculaires. Plus de la moitié des Français meurent à l'hôpital, un quart à domicile et un cinquième en EHPAD.

En 2021, la France comptait 171 unités de soins palliatifs (USP) avec 2000 lits (2,9 lits d'USP pour 100000 habitants), 5 561 lits identifiés de soins palliatifs (LISP) répartis sur 903 établissements (8,2 LISP pour 100000 habitants) et 420 équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) avec 0,62 EMSP pour 100000 habitants). Depuis 2013, 41 USP (+32%), 550 lits d'USP (+40%) et 900 LISP (+20%) ont été créés mais il y a 11 EMSP en moins (-2,5%). Même si 22 départements n'ont pas d'USP, la plupart de ces départements ont une densité de LISP supérieure à la moyenne nationale. Trop peu de données sont disponibles en France pour décrire l'offre et l'activité de soins palliatifs à domicile.

Conclusion

Avec des besoins croissants, l'offre de soins palliatifs souhaite grandir en France grâce à des politiques d'accompagnement du développement des soins palliatifs et d'accompagnement en fin de vie. Cependant, le développement semble ralentir, notamment en ce qui concerne le développement des LISP et des EMSP. De plus, il existe encore des inégalités territoriales. Le 5ème plan, en cours, vise à doter chaque département d'au moins une USP.

3 mots clés : données - offre en soins palliatifs - mortalité

Le temps du mourir dans la phase agonique, paroles de soignants

Isabelle Florance, infirmière, Centre Hospitalier Universitaire Charles Nicolle, Rouen

Contexte

Dans une société qui va de plus en plus vite, le temps du mourir semble de plus en plus lent. Même pour nous soignants, même en l'absence de symptôme, la phase agonique peut paraître insupportable. Qu'est-ce qui est intolérable ? Ne plus communiquer, penser à la mort de l'autre ou à notre propre mort ?

Objectif

L'objectif de ce travail est d'interroger les soignants sur les derniers instants de vie lorsque la personne est apaisée et que ce temps semble s'éterniser.

Méthode

Quarante questionnaires contenant 11 questions ont été distribués aux infirmières et aides-soignantes des services d'oncologie, de soins palliatifs (unité de médecine et de soins de suite et de rééducation) et de neurologie. Des questions ouvertes portaient sur les derniers jours de vie et sur la place du soignant et de la famille.

Résultats

Dix-huit questionnaires ont été recueillis dont 4 remplis par les aides-soignantes et 14 par les infirmières. Seize soignants ont vécu des situations de fin de vie longues entre 10 jours et 3 mois. L'interprétation du temps étant différente suivant le ressenti des soignants, très lié à l'apaisement du patient. Seuls quelques soignants ont relevé l'utilité de ce temps, nécessaire aux familles pour dire au revoir et se détacher de leur proche.

La majorité des soignants exprimait un sentiment d'impuissance dans deux cas de figures : lorsque la personne était non apaisée et lorsqu'ils devaient faire face aux familles posant les questions : « dans combien de temps ? » et « qu'est-ce qui le/la retient ? »

Ce temps était investi par les soignants par des actions comme les changements de position, le toucher-effleurage, les soins de bouche, les paroles et la mise en place d'un accompagnement personnalisé (musique, photo, habillage, parfum...).

Perspectives

Ces résultats permettent d'améliorer la compréhension de ce que vivent les soignants face au temps de l'agonie, dans l'optique de les soutenir pour mieux vivre ce temps. Ces aides peuvent être l'accompagnement, le soutien et la valorisation des soignants, dans leurs actions auprès du patient et de leur proche. La formation des soignants est indispensable pour une prise en soin optimale des derniers jours de vie.

Références

Le culte de l'urgence, la société malade du temps. Nicole Aubert, 2003. Flammarion

La Mort. Vladimir Jankelevitch. 1966. Flammarion

Un regard sociologique sur les mutations du rapport à la fin de vie et à la mort. Michel Castra. 2020. Dunod. Guide santé social.

3 mots clés : temps - agonie - impuissance

Les proches confrontés à la maladie grave d'un être cher : déterminants du deuil

Marie Hasdenteufel, psychologue, Bruno Quintard, professeur des universités, Université de Bordeaux

Contexte

Prendre soin d'une personne en phase palliative et gérer sa mort sont les deux expériences humaines les plus stressantes (1). Si la majorité des décès dans le monde sont actuellement causés par des maladies graves, les recherches n'ont accordé que peu d'intérêt à l'expérience des endeuillés dans ce contexte (2). Or, cette dernière serait fortement corrélée à la détresse qu'ils ont éprouvée durant l'accompagnement de leur proche malade (3).

L'objectif de cette recherche consistait à savoir si l'expérience des proches relative à la phase palliative de la maladie (pré-deuil), exerce une influence sur leur expérience d'endeuillés (post-deuil).

Méthode

Cette étude a été construite à partir des données issues de la littérature et de l'expérience des praticiens. Il s'agissait d'une étude longitudinale et mixte. L'étude était ouverte aux proches qui entouraient le patient lors de la phase palliative de la maladie. Six participants ont accepté de prendre part à l'étude. Des statistiques descriptives, des ANOVAS factorielles intra-sujets (pour la partie quantitative), une analyse thématique et des analyses d'occurrences et de co-occurrences sémantiques (pour la partie qualitative) ont été réalisées à l'aide des logiciels r-studio, Nvivo et Iramuteq.

Résultats

Les résultats préliminaires montrent que, durant la phase palliative de la maladie, certaines variables spécifiques à l'expérience des proches (e.g. *représentations de la mort, colère, honte, culpabilité, stratégies de coping, contrôle perçu*) pouvaient exercer une influence délétère (e.g. *deuil pathologique, trouble de stress post-traumatique*) ou protectrice (e.g. *croissance post-traumatique*) sur leur expérience de deuil. Certaines analyses sont encore en cours d'interprétation.

Conclusion

Au-delà de la détresse intense générée par la perte, le deuil peut se complexifier et devenir pathologique. Identifier les facteurs protecteurs et à risques propres au vécu du proche lors de la phase palliative de la maladie est essentiel, tant pour la clinique (e.g. *identifier les personnes à risque, soutien psychologique*) que pour la recherche (e.g. *conception et / ou adaptation de prises en charge, exploration et / ou approfondissement de certaines problématiques*).

Références

- (1). Aoun, S. M., Ewing, G., Grande, G., Toye, C., & Bear, N. (2018). *The Impact of Supporting Family Caregivers Before Bereavement on Outcomes After Bereavement: Adequacy of End-of-Life Support and Achievement of Preferred Place of Death*. *Journal of pain and symptom management*, 55(2), 368–378.
- (2) Stroebe, M., & Boerner, K. (2015). *Caregiving and bereavement research: Bridges over the gap*. *Palliative medicine*, 29(7), 574–576.
- Stroebe, M. S., Hansson, R. O., Schut, H., & Stroebe, W. (2008). *Handbook of bereavement research and practice: Advances in theory and intervention*.

3 mots clés : proches - fin de vie - deuil

Expérience de la demande de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès

Damdram Kadry Fadimatou, infirmière en disponibilité, Centre Hospitalier de Dax

Contexte

En France, la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 autorise la personne atteinte de maladie grave évolutive incurable avec un pronostic vital engagé à court terme à faire une demande de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD),

Le but de cette recherche est de décrire et comprendre l'expérience des patients en soins palliatifs qui demandent la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès pour répondre à leurs besoins spirituels : de sens, de valeurs, de transcendance. Les deux questions de recherche ont été : 1/Quel est le vécu d'une demande de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès et que signifie cette demande ? 2/Comment cette signification contribue au respect des valeurs, de sens, ouvre la voie à la transcendance pour les personnes ?

Méthode

L'investigation relationnelle *Caring* de Cara. Cette approche qualitative descriptive phénoménologique, associée à la philosophie du *caring* humain de Watson comporte 7 étapes dont celles dégager l'essence des récits des participants et échanger avec les participants quant à l'essence des récits. La collecte de données a été réalisée auprès de 3 participants ayant rédigé leurs directives anticipées sur une période de 2 mois. Des entretiens individuels semi-structurés ont permis de recueillir des récits suivis d'une seconde entrevue pour valider la synthèse du verbatim.

Résultats

L'analyse des données a fait émerger 4 *eidós*-thèmes : 1/ la confiance et les confidences aux soignants, 2/ La temporalité 3/ l'estime de soi 4/ Le refus du trépas. Finalement, la structure essentielle du phénomène à l'étude, la demande de SPCMJD correspondrait à « une demande d'aide à ne pas vivre le trépas pour préserver l'estime de soi » Cette analyse met en lumière le trépas vécu comme ultime moment de perte insupportable d'estime de soi. Cette perte de soi, où tout ce qui aura été construit par la personne se trouve réduit en une seconde de conscience à néant constitue une souffrance existentielle.

Elle fait apparaître la nature du lien humaniste qui autorise une meilleure compréhension de la demande du patient, dans un contexte de souffrance perçue par le soignant comme spirituelle, existentielle.

Elle ouvre la possibilité d'un travail commun, patient-soignant, autour des déterminants de l'estime de soi partagés au gré des événements de la rencontre de soin, lorsque les émotions comme la peur, la tristesse, la colère, laissent un espace à l'échange.

Conclusion

Cette analyse met en perspective la possibilité d'examiner ensemble, soignant personne soignée, ce qui fait soi, à travers le prisme de l'estime de soi. Elle rappelle la place de la relation d'aide type « *caring* » comme technique et attitude de soin : le soignant est de nouveau invité à aiguiser avec régularité cet outil relationnel.

L'émergence actuelle des Doulas de fin de vie semble confirmer la présence humaine comme soutien au moment de mourir, confiance à un dépositaire ponctuel d'une réalité non envisageable par soi.

L'attitude développée au cours de ce travail pourrait aider le soignant à accueillir la demande d'aide à mourir, en humanité.

3 mots clés : expérience de la demande de SPCMJD –caring de cara – spiritualité

L'hypnose pour guider sur le chemin de fin de vie

Laurence Dalem, médecin, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris

Contexte et objectif

L'hypnose, outil thérapeutique de soins holistiques d'accompagnement de la personne dans sa globalité a montré une efficacité reconnue en soins palliatifs (1). L'hypnose se fonde sur une qualité de relation indispensable en soins palliatifs, où la visée d'accompagnement humain est essentielle. Le travail autour des perceptions invite le patient à reprendre contact avec son corps et sollicite ses ressources. Ce retour d'expérience en USP analyse comment le recours à l'hypnose mobilise la personne et génère des possibilités de découverte et d'évolution jusqu'au moment ultime de la fin de vie.

Méthode

Les cas cliniques illustrent une pratique de l'hypnose au stade particulier de la toute fin de vie: utilisation du geste de lâcher-prise, prière pour dialoguer avec un proche défunt, métaphore de la voie d'escalade avec une ancienne alpiniste, métaphore du trajet en train avec un patient non communicant pourtant réactif à l'expression « train de pensées ». L'accompagnement hypnotique des mourants rend le soignant témoin du chemin que l'être trouve pour quitter la vie. Ce chemin est singulier, propre à l'individu. L'analyse des cas explicitera comment l'hypnose soutient cette individualité et permet au sujet de faire son propre chemin de trépas.

Discussion

L'hypnose a pour particularité de court-circuiter le mental. Elle ouvre la voie vers l'inconscient, espace de ressources psychiques selon Erickson. En transe, une communication d'inconscient à inconscient s'établit, se passant d'interprétation. Le patient s'approprie ce dont il a besoin à travers les suggestions du soignant pour contacter des compétences avérées bénéfiques au cours d'expériences passées. Confronté aux problématiques personnelles que la fin de vie suscite en lui, il accède à la capacité de transposer ses réussites et apprentissages pour trouver son chemin de fin de vie (2). Du côté soignant, recourir à l'hypnose suppose d'adopter une position basse, non directive. Cette posture relationnelle place le patient comme détenteur de la solution. Reconnaissance des émotions et respect des croyances fondent une alliance thérapeutique unique, ouverte à la créativité, rendant le patient acteur de sa fin de vie.

Conclusion

La fin de vie est un temps d'incertitude durant lequel le soignant se fait accompagnant pour préserver l'agentivité du patient. L'hypnose sollicite le vivant chez la personne, soutenant ainsi l'expression de son individualité et sa capacité à donner du sens à sa vie jusqu'à son terme. Elle participe au principe des soins palliatifs : soutenir l'être vivant jusqu'à la mort.

Références

(1) Booth S. *Hypnosis in a specialist palliative care setting – enhancing personalized care for difficult symptoms and situations. Palliative Care & Social Practice* 2020(14):1-11

(2) Casula C. *Clinical hypnosis, mindfulness and spirituality in palliative care. Ann Palliat Med* 2018 ;7(1):32-40

3 mots clés : hypnose - trépas - agentivité

Analyse rétrospective monocentrique d'un Pleurx® abdominal

Aurélien Proux, médecin, Yanis Dahel, médecin, Vanessa Collin, infirmière, Nassima Daidj, médecin, Institut Paoli-Calmettes, Marseille

Contexte

L'ascite néoplasique est une évolution fréquente des cancers et il existe plusieurs stratégies de prise en charge de ce symptôme dont les cathéters tunnelisés (1). Même si la littérature semble être rassurante, certains articles rapportent jusqu'à 17% d'infections (2,3). À ce jour, il n'y a pas de recommandations claires sur la sélection des patients qui pourraient bénéficier de cette procédure.

Méthode

Nous avons réalisé une étude rétrospective de l'ensemble de nos patients qui ont bénéficié de la pose d'un cathéter PLEURX® péritonéal (BD CareFusion) que nous appellerons Ascitx. Nous avons inclus les patients de l'Institut Paoli Calmettes (IPC) à Marseille qui ont eu la pose d'un Ascitx entre octobre 2018 et février 2022. Cette étude a été approuvée par *The Institutional Review board of Paoli-Calmettes Institute*.

Résultats

Sur cette période, 47 patients ont été inclus avec une proportion de 22 femmes (47%) et un âge moyen de 66.7 ans (42-88 ans). Les cancers étaient majoritairement d'origine digestive (64%) et gynécologique (19%). Les patients avaient une prothèse biliaire dans 28% des cas. Une relecture scanographique au moment de la pose de l'Ascitx a retrouvé 74% d'hypertension portale. Sur les 47 patients, deux étaient en cours de chimiothérapie. Tous les patients étaient décédés au moment de l'analyse. Parmi eux, 40% sont décédés à domicile. L'analyse des dossiers a identifié 3 retraits d'Ascitx pour fuite (J1), infection de liquide d'ascite (J6) et ascite cloisonnée (J28) soit 6% de la population. Parmi la population, nous avons identifié 3 infections avérées (6%) de liquide d'ascite et 2 suspicions d'infection (fièvre sans point d'appel non explorée en situation de fin de vie). Un dispositif a été retiré comme décrit précédemment et les autres infections ont été traitées par antibiotiques. Sur les 3 infections avérées, un patient était en cours de chimiothérapie et un patient était traité pour angiocholite depuis 4 jours. Selon l'analyse de Kaplan-Meier, la médiane de survie est de 30.8 jours après la pose d'un Ascitx.

Conclusion

Ces résultats sont rassurants sur la sécurité de ce dispositif et permet aux patients souffrant d'une ascite réfractaire de pouvoir réaliser leur fin de vie à domicile. Nous recommandons de sélectionner les patients qui n'ont plus de traitement spécifique pour leur cancer et qui n'ont pas d'infection en cours.

Références

- (1) Becker G, Galandi D, Blum HE. Malignant ascites: systematic review and guideline for treatment. *Eur J Cancer Oxf Engl* 1990. mars 2006;42(5):589-97.
- (2) Robson PC, Gonen M, Ni A, Brody L, Brown KT, Getrajdman G, et al. Quality of life improves after palliative placement of percutaneous tunneled drainage catheter for refractory ascites in prospective study of patients with end-stage cancer. *Palliat Support Care*. déc 2019;17(6):677-85.
- (3) Tapping CR, Ling L, Razack A. PleurX drain use in the management of malignant ascites: safety, complications, long-term patency and factors predictive of success. *Br J Radiol*. mai 2012;85(1013):623-8.

3 mots clés : ascite maligne - cathéter abdominal - infection

Évaluation rétrospective de l'alimentation au sein de l'unité de soins palliatifs

Taé Igaraschi, médecin, Takahiro Higashibata, médecin, Yuichi Sekiya, médecin, Tsujinaka Hospital, Chiba (Japon)

Contexte

Pour les patients cancéreux hospitalisés en soins palliatifs, pouvoir continuer à s'alimenter convenablement par voie orale est un élément essentiel à la préservation de leur qualité de vie. Cette fois, notre hôpital a étudié l'état et le régime alimentaire des patients hospitalisés avant leur décès. De plus, pour les patients qui ont des demandes particulières, nos diététiciens proposent des repas adaptés. Nous allons vous présenter ces repas.

Patients

Notre étude rétrospective porte sur 113 patients hospitalisés décédés entre janvier et juin 2019. En effet, 115 patients furent hospitalisés mais 2 patients étaient alimentés par sonde et ne sont donc pas repris dans l'étude.

Méthode et analyse

À partir du dossier médical, nous recherchons les points suivants :

- la durée d'hospitalisation
- la durée entre la prise du dernier repas et la survenue du décès (DPS)
- la forme du dernier repas (repas solide, mou ou liquide)
- l'intervention ou non d'un diététicien
- l'absence ou présence d'une perfusion au moment du décès.

Les variables quantitatives ont été comparées par le test U de Mann-Whitney (le niveau de signification < 0,05).

Résultats

La médiane du séjour était de 16 jours. Les jours hospitalisés des patients qui se sont alimentés par voie orale étaient significativement plus longs que ceux des patients qui ne se sont pas alimentés par voie orale. Sur un total de 113 patients, 28 ne se sont pas du tout alimentés pendant toute la durée de leur hospitalisation. 70 (61,9%) se sont alimentés par voie orale jusqu'à 1 semaine avant leur mort, 12 (10,6%) jusqu'à entre 8 et 14 jours avant leur mort. Parmi les 85 patients qui se sont alimentés, pour le dernier repas, 66 (77,6%) ont pris un repas mou ou liquide et 19 (22,3%) ont pris un repas solide. La médiane de DPS des patients qui ont pris le repas mou ou liquide était de 4 jours et celle pour ceux qui ont pris le repas solide était de 2 jours. Les diététiciens sont intervenus pour 30 patients (26,5%). Selon l'intervention ou non d'un diététicien, il n'y avait pas de différence significative de DPS, mais la durée d'hospitalisation des patients qui avaient reçu l'intervention des diététiciens était significativement plus longue que ceux des patients qui ne l'avaient pas reçue. Sur la totalité des 113 patients, 65 (57,5%) ont reçu des perfusions au moment du décès.

Conclusion

Plus de 60% des patients pouvaient s'alimenter par voie orale jusqu'à 1 semaine avant leur mort. Le dernier repas était majoritairement mou ou liquide. Comme la durée d'hospitalisation des patients qui peuvent s'alimenter par voie orale est plus longue, dans la limite du possible, il est préférable qu'on offre des repas adaptés aux souhaits des patients.

Références

Oral Nutritional Interventions in Malnourished Patients with Cancer: A Systematic Review and Meta-Analysis. J Natl Cancer Inst. 2012 Mar 7;104(5):371-85.

Change in Food Intake Status of Terminally Ill Cancer Patients during Last Two Weeks of Life: A continuous Observation. J Palliat Med. 2016 Aug;19(8):879-82.

A Report of a team to take charge of preparing and providing "meals to support minds" for patients in a palliative care unit. Palliative Care Research. 2014 9(2):906-909

3 mots clés : alimentation orale - repas adaptés aux patients - unité de soins palliatifs

Place du médecin traitant dans la prescription de midazolam en fin de vie en HAD

Claire Sady, interne en médecine générale, Odile Marquestaut, médecin, Elisabeth Ballardur, médecin, Clément Leclaire, médecin, HAD, APHP, Paris

Contexte

L'HAD a une place de plus en plus importante dans la prise en charge des soins palliatifs à domicile. En fin de vie, le midazolam est fréquemment utilisé, à visée anxiolytique ou sédatrice. Le but de cette étude est de décrire la place du médecin traitant lors de la prescription de midazolam.

Méthode

Il s'agit d'une étude quantitative monocentrique rétrospective descriptive et analytique à partir des dossiers informatisés des patients adultes décédés en HAD au premier semestre 2022.

Résultats et analyse

Notre analyse porte sur 450 décès. Les patients, d'âge moyen 80 ans, ont pour diagnostic principal un cancer dans 52% des cas.

Les interventions ont lieu à 23% dans des ESMS (= EHPAD dans la majorité des cas).

47% des patients ont reçu du midazolam. On note des directives anticipées dans 2,5% des cas. Le médecin traitant est identifié pour 82% des patients. Il prescrit l'HAD dans 8% des cas et le midazolam dans 1% des situations.

Cette prescription fait l'objet d'une concertation médicale tracée dans le dossier dans 18% des cas. On note une probabilité plus forte de recevoir du midazolam lorsqu'il y a eu une prescription anticipée ou des directives anticipées ou lorsque l'admission se fait via Pallidom (unité de soins palliatifs de l'HAD APHP).

Conclusion

De nombreux patients reçoivent du midazolam en fin de vie en HAD, mais la concertation avec le médecin traitant reste faible.

Différents biais peuvent être objectivés notamment un défaut de précision dans l'indication du midazolam, reflet d'un défaut de recueil de l'information ou reflet de la vie réelle où l'indication n'est pas toujours tranchée.

Se pose également la question de l'implication du médecin traitant en HAD et de sa disponibilité dans les dernières 48h de vie du patient, lorsque le midazolam est mis en place.

L'anticipation est aussi au cœur de la discussion avec un juste équilibre à atteindre, entre défaut d'anticipation notamment en EHPAD et possibilité d'induire un plus grand nombre de prescriptions de midazolam à la suite d'une anticipation trop importante. Le médecin traitant pourrait avoir toute sa place dans cette discussion sur la fin de vie de son patient et son anticipation.

Références

Pennec S, Gaymu J, Riou F, et al. Mourir chez soi : un souhait majoritaire mais une situation peu fréquente. Popul Soc 2015;524(7):1-4.

Beneton A, Vallard A, Brosse C, et al. Appel à une meilleure utilisation du midazolam en fin de vie : évaluation des pratiques professionnelles dans un service d'oncologie médicale. Bull Cancer (Paris) 2017;104(11):929-36.

Blanchet V, Viillard M-L, Aubry R. Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique 2010;9(2):59-70.

3 mots clés : midazolam - fin de vie - médecin traitant

Pratiques médicales en fin de vie et défis rencontrés : une étude pancanadienne

Isabelle Marcoux, professeure agrégée, Université, Ottawa, Marie-Ève Bouthillier, professeure associée, Antoine Boivin, professeur agrégé, médecin, Université, Montréal, Ian Graham, professeur, Université, Ottawa, Paul Hébert, médecin, Centre Hospitalier, Montréal

Contexte

Au Québec, la loi concernant les soins de fin de vie (1), entrée en vigueur depuis 2015, avait pour objectif de mieux circonscrire et / ou réglementer des mesures et pratiques de soins liées à la fin de vie (dont les soins palliatifs, la sédation palliative, les directives médicales anticipées, l'aide médicale à mourir (AMM)). En 2016, le Canada modifie le Code criminel pour encadrer l'AMM dans l'ensemble du pays. Toutefois, jusqu'alors, aucune étude n'avait encore été réalisée pour mieux connaître les pratiques des médecins auprès des personnes en fin de vie et les enjeux associés.

Méthode

Une enquête pancanadienne a été réalisée auprès d'un échantillon aléatoire stratifié par régions et spécialités de médecins. Une version modifiée de la méthode Dillman (2) a été utilisée afin de maximiser le taux de réponses et d'assurer l'anonymat. Recrutés initialement par la poste, les médecins pouvaient renvoyer le questionnaire par la poste ou y répondre électroniquement. Les procédures et le questionnaire ont été pré-testés et révisés lors d'une étude pilote (3).

Résultats

Des 1630 questionnaires reçus (taux de réponse de 44% parmi l'échantillon valide), 1067 ont agi à titre de médecin traitant dans le cas d'une personne décédée dans les 12 derniers mois et ont donc fourni des réponses à l'ensemble du questionnaire. Dans 61% des cas, les médecins ont tout fait initialement pour retarder ou prévenir la mort. Ils sont 44% à s'être abstenu ou à avoir cessé un traitement qui aurait pu retarder la mort et 86% à avoir utilisé des médicaments dans les 24 heures de vie. Parmi ceux-ci, la majorité avait comme intention de soulager les symptômes et une minorité de hâter la mort. Plus d'un médecin sur quatre (27%) indique avoir été confrontés à des défis particuliers dans la prise en charge des soins de fin de vie. Ces défis découlent, en ordre de priorité, des conflits impliquant les proches de la personne en fin de vie, avec principalement des désaccords entre les membres de la famille (69%), entre la famille et les professionnels de la santé (17%) ou entre la personne en fin de vie et sa famille (14%). Des différences culturelles et sur le plan des croyances religieuses, tout comme des barrières associées à la langue parlée, peuvent également être source de complications pour les discussions et la prise de décisions liées aux soins de fin de vie.

Conclusion

Les pratiques médicales en fin de vie consistent en une combinaison de pratiques qui jalonnent la trajectoire de soins des personnes en fin de vie. Des défis rencontrés lors du processus communicationnel et décisionnel pourraient être atténués par des mesures de sensibilisation et d'éducation sur la fin de vie, ainsi que par des formations sur les soins interculturels.

Références

- (1) Éditeur officiel du Québec. (2021). *Loi concernant les soins de fin de vie.*
- (2) Dillman, D., et al. (2014). *Internet, Phone, Mail and Mixed-Mode Surveys: The Tailored Design Method (4^e éd.).* John Wiley & Sons.
- (3) Marcoux, I., Boivin, A., Mesana, L., Graham, I., Hébert, P. (2016). *Medical end-of-life practices with Canadian physicians: a pilot study.* *CMAJ Open*, 4(2):E222-E229.

3 mots clés : fin de vie - pratiques médicales - enjeux éthiques

Pour le bien de leurs yeux, nous avons besoin de leurs mains

Cyrielle Labouche, aide-soignante, Anna-Marie O'Rourke, infirmière, Pôle gériatrique Rennais, Chantepie, Valérie Nicolas, éducatrice spécialisée, ESAT Les ateliers de l'Olivier, Bruz

Contexte

Dans le cadre de notre unité de soins palliatif adultes est hospitalisée Mme X. qui est atteinte d'un cancer ovarien en phase palliative avec multiples complications suite à des opérations (briker et iléostomie). Son jeune fils a du mal à supporter cela. Les visites sont compliquées, il ne souhaite pas voir les poches car visuellement c'est difficile pour lui. La patiente ne souhaite pas sortir de sa chambre car « c'est moche » nous dit-elle, elle a de plus en plus de mal à voir « pendouiller » ces poches, vues de son lit. Elle se prive de plusieurs moments en famille ou collectivité à cause de celles-ci.

Méthode

Dans le but de faciliter les visites de son fils, nous avons essayé de cacher au maximum ces poches mais cela n'était pas très joli. (Taie d'oreiller... Carré). Cette manière de procéder ne lui convient pas car cela reste esthétiquement peu parlant à son goût. Nous essayons avec des foulards mais la praticité n'est pas là. Nous lui proposons de pouvoir essayer de créer un autre système à partir de ses besoins, ses idées, nous commençons nos réflexions avec notre patiente.

Discussion

Une réflexion en équipe, des idées, des solutions. Nous avons contacté des couturières mais elles avaient peu de temps à nous consacrer. Nous continuons nos recherches, et grâce à des connaissances de différents réseaux aux alentours, nous nous sommes tournés vers un ESAT (Établissement et Service d'Aide par le Travail), les ateliers de l'Olivier. Après multiple échanges, des matinées aux ateliers pour quelques soignants pour optimisation de la praticité, l'esthétique et le lavage simple. Le partenariat se fait. Différents prototypes ont été réalisés, testés puis approuvés. En route pour la production.

Perspectives

Les poches sont parfois difficiles à voir, à supporter et surtout à être acceptées. Les poches à poches sont créées sur mesure dans les ateliers de l'ESAT, pour les patients. Avec des tissus lavables, réutilisables et plus au moins colorés selon les envies et goûts de chacun. Elles sont prêtées lors de l'hospitalisation. S'il y a un retour au domicile, elles sont proposées aux patients.

Conclusion

Elles sont arrivées belles, colorées, pratiques et réutilisables. Elles font du bien à nos patients et leurs familles. Nos créateurs sont très heureux de nous aider à rendre le sourire à nos patients. Ils cherchent d'autres structures à aider, nous avons besoin de vous pour leur permettre de nouveaux partenariats.

3 mots clés : partage - estime de soi – éthique

L'orthophonie en soins palliatifs pédiatriques : état des lieux

Marie Chauquet, orthophoniste, IME et IEM Envoludia, Paris, Agnès Brabant, orthophoniste, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris, Nolwenn Madec, orthophoniste, CRRRF Les Capucins, Centre Hospitalier Universitaire, Angers

Contexte

En France, l'orthophonie dans les soins palliatifs pédiatriques (SPP) reste très peu documentée. Pourtant, la population concernée présente souvent des troubles de la communication, de la déglutition et de la phonation. Le travail de l'orthophoniste s'inscrit alors dans une prise en soins globale et interdisciplinaire centrée sur l'enfant afin de maintenir au mieux ses capacités ou de pallier ses difficultés dans la recherche de la meilleure qualité de vie possible. Cette étude vise à réaliser un état des lieux des pratiques actuelles et à recenser la place et l'expérience des orthophonistes dans ce domaine.

Méthode

Dans cette étude descriptive transversale, nous avons, d'une part, recueilli l'expérience et le ressenti d'orthophonistes intervenant auprès d'enfants relevant d'une démarche palliative et les équipes les accompagnant. Et d'autre part, nous avons interrogé des professionnels de soins de 1^{ère} ligne (médicaux et paramédicaux) travaillant auprès de cette population et les Équipes Ressources Régionales de Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP) (2^{ème} ligne), sur leurs expériences et leurs besoins dans les domaines appartenant au champ de l'orthophonie.

Résultats

Les orthophonistes, très peu formés aux spécificités des soins palliatifs, sont en demande de formations et de davantage d'interactions avec les professionnels des ERRSPP accompagnant ces enfants.

D'après les 115 réponses recueillies, dont 38 pour les ERRSPP, la grande majorité des professionnels de 1^{ère} et 2^{ème} ligne montrent un intérêt pour une intervention orthophonique. 82,6% des professionnels considèrent que des conseils orthophoniques sur plusieurs domaines leur seraient utiles pour mieux accompagner les patients et leur entourage.

Perspectives

La création d'un support d'information pour les orthophonistes sur les spécificités des SPP nous paraît essentielle afin de sensibiliser davantage de professionnels aux particularités d'une telle prise en soins. En complémentarité, une présentation des champs d'intervention de l'orthophoniste dans le cadre de SPP permettrait aux ERRSPP mais également aux professionnels de 1^{ère} ligne de mieux identifier des besoins autour de l'alimentation et / ou la communication chez ce public.

Références

- Rousselot, H., Lacave, M.-L., & Behar, J. (2012). *Fin de vie et mort du patient, en quoi l'orthophoniste est-il concerné ? Rééducation orthophonique*, 251, 23-31.
- HAS. (2011). *Enjeux et spécificités de la prise en charge des enfants et des adolescents en établissement de santé*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-02/20120213_guide_pec_enfant_ado.pdf
- Krikheli, L., Carey, L. B., Mathisen, B. A., Erickson, S., & Carey-Sargeant, C. L. (2020). *Speech-language pathologists in pediatric palliative care: A Delphi study protocol*. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 10(4), e43. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2018-001667>

3 mots clés : pédiatrie - orthophonie - mémoire

Musique et souffle : regard sur les familles des patients non communicants

Claire Oppert, violoncelliste, Ségolène Perruchio, médecin, Centre Hospitalier Rives de Seine, Puteaux

Contexte

Les recherches sur l'impact de l'art-thérapie musicale comme contre-stimulation lors d'un soin douloureux sur des patients hospitalisés en unités de soins palliatifs (Étude « Pansement Schubert ») ont mis en évidence la modification des paramètres respiratoires des patients non communicants à l'écoute de la musique vivante (violoncelle seul). Les familles présentes lors des séances de musicothérapie semblent fortement impactées par les réactions qu'elles observent sur le souffle de leur proche et l'évaluent majoritairement positivement.

Objectif

Recueil et analyse des réactions des familles et des proches face à l'effet constaté de la musique sur la respiration du patient. Évaluation de l'hypothèse d'une possibilité de maintien du lien psychique par la vibration musicale en tant qu'expérience corporelle, sensorielle et émotionnelle.

Méthode

Étude en cours menée par une violoncelliste musicothérapeute en collaboration avec les soignants de l'USP de Puteaux. Observation pendant la séance des paramètres respiratoires du patient. Recueil des verbatim des familles de 50 patients à vigilance réduite (sédatisés ou dans le coma), après la constatation des changements respiratoires de leur proche à l'écoute de la musique.

Résultats

Des résultats en cours sont observés sur 47 patients :

- augmentation de l'ampliation thoracique
- variation de la fréquence respiratoire
- mouvement de dynamisation du souffle suivi d'un apaisement en fin de séance

Sur leurs familles :

- prise de conscience que le patient est « encore vivant » et / ou présent psychologiquement
- possibilité de communication non verbale, évocation d'une « circulation relationnelle »
- réémergence et verbalisation par les proches de souvenirs communs, d'un « passé revisité »
- sentiment de vivre un « dernier partage » éprouvé comme une gratification et un apaisement

Conclusion

Les modifications respiratoires du patient non communicant observées par les familles apparaissent comme un facteur bénéfique dans l'accompagnement de leur proche, ouvrant une voie nouvelle et subtile de communication non-verbale. En affinant la compréhension des liens entre la vibration musicale et la respiration du patient jusqu'au dernier souffle, notre étude permettra de vérifier l'hypothèse du rôle de la musique en fin de vie comme expérience globale revivifiante, participant par ce biais au soutien psychologique des familles.

3 mots clés : musique - souffle - famille

Apports de l'acupuncture médicale en soins palliatifs

Sébastien Abad, médecin, Centre Hospitalier Charles Nicolle, Rouen

Contexte

La médecine dite intégrative se veut l'organisation pratique de l'apport, dans le parcours de soins d'un patient, des pratiques issues de la médecine conventionnelle et des pratiques dites complémentaires les plus adaptées à chaque patient. Les interventions non médicamenteuses (INM) ont fait l'objet d'au moins une étude interventionnelle menée selon une méthodologie reconnue ayant évalué bénéfiques et risques. Certaines thérapies complémentaires recoupant largement les INM. ont vu leur utilisation se développer dans le champ des maladies chroniques, des soins de support et de la douleur. Parmi celles-ci nous nous intéresserons à la place que pourrait occuper l'acupuncture en soins palliatifs.

Méthode

Une analyse systématique de la littérature et un exposé du travail clinique auprès des patients rencontrés à l'USP et en EMSP du CHU de Rouen nous permettront d'en décrire avantages et inconvénients.

Résultats et discussion

Notre analyse nous permettra d'aborder :

- L'intérêt diagnostique car recourant à la palette symptomatique offerte par le nom des points (avec la polysémie des idéogrammes par rapport à une écriture alphabétique) et à des associations syndromiques qui font fi de toute séparation somato-psychique. Intérêt thérapeutique dans un grand nombre de situations, seul ou en complémentarité des traitements médicamenteux.
- Le positionnement nous semblant le plus adapté vis-à-vis des autres acteurs, dans l'accompagnement symptomatique voire ontique.
- Les outils développés dans ce cadre dont certaines cartes cliniques qui constituent un lien avec les travaux actuels portant sur l'intégration de la Pensée Complexe en santé.
- Les inconvénients de l'abord acupuncture dans le cadre spécifique des soins palliatifs.

Conclusion

Dans un cadre réglementaire et scientifique strict, l'acupuncture peut enrichir l'abord diagnostique et thérapeutique des situations complexes en soins palliatifs. Elle pourra faire l'objet, dans ce contexte précis, de travaux de recherche transversaux associant les structures étudiant la Pensée Complexe et ses applications.

Références

CUMIC Collège universitaire de médecines intégratives et complémentaires. Procès-verbal de la réunion constitutive du 16 juin 2017, PARIS – CHU Hôtel Dieu - <http://documents.irevues.inist.fr/handle/2042/63787>.

Morin, E. (2008, octobre). La médecine et les médecines. Communication présentée au Séminaire international intitulé « L'Intégration des Médecines Traditionnelles et Complémentaires dans les Systèmes Sanitaires Publics », Florence, Italie.

Développement de la prescription de thérapeutiques non médicamenteuses validées. HAS, rapport d'orientation, avril 2011.

3 mots clés : acupuncture - pensée complexe - médecine intégrative

Fin de vie et art de vivre : rencontre au cœur du sujet pour soulager et apaiser

Sandrine Cochet, art-thérapeute, Centre Hospitalier Universitaire, Nice

Contexte

Rencontrer un patient au sein de l'unité de soins palliatifs, c'est prendre le temps de l'appivoiser et de le connaître ce qui n'est pas toujours facile pour les professionnels de santé souvent contraints à un rythme de travail soutenu. Ces temps de rencontre sont souvent axés autour de la maladie et des traitements médicamenteux. À la douleur physique se rajoute souvent une souffrance morale en lien avec la perte d'autonomie, l'immobilité et l'enfermement imposé par l'hôpital. Il y a aussi une perte d'estime d'eux-mêmes en rapport avec leur image corporelle. Une art-thérapeute est venue proposer un espace de rencontre autour de l'art pour réveiller la source de créativité qui existe et résiste en fin de vie. L'idée n'étant pas d'occuper le malade mais de lui proposer un espace où il puisse se sentir vivant.

Méthode

L'art-thérapie est une approche créatrice basée sur le processus de mouvement et de la rencontre. Rencontre avec soi, avec l'autre, avec l'œuvre qui nous a touchée et qui vient nous faire prendre conscience du cheminement qui existe entre nos émotions, nos sensations les plus profondes et notre histoire de vie. La danse est un art de la rencontre où le corps reste une source de créativité et non plus un simple objet de soins. En dansant face à un patient, on active aussi les neurones miroirs et la personne peut s'identifier, elle peut sortir de soi pour se mettre à la place de l'autre. Une analyse de la littérature et un exposé du travail clinique auprès des patients et de leurs proches permettront de démontrer les bienfaits de la danse et de l'art pour accompagner la fin de vie. Comment cela participe à créer de vraies rencontres pour « une découverte de soi et une redécouverte du monde » au-delà de la maladie.

Résultats et discussion

Nous avons pu observer que ces espaces de rencontres autour de l'art et de la danse pouvaient permettre aux patients de renouer avec le plaisir, le désir de dialoguer et de ne plus se situer uniquement en fonction d'un corps malade. Les effets thérapeutiques exprimés sur leur état : moments de plaisir, de soulagement, de relaxation ou encore de joie. Certains parlent de reconnexion à ce qu'ils sont, ils reviennent sur leurs souvenirs et déposent sur leur histoire. Ils continuent aussi de s'interroger sur le sens de leur existence.

Conclusion

Oser la rencontre avec le patient, c'est ouvrir le champ des possibles vers la connaissance de soi et de l'autre. Créer du lien à travers l'art du détail, être présent à l'autre pour accueillir l'inattendu et vivre le temps qui reste.

Références

Pépin C. La Rencontre Une Philosophie Allary Éditions
Yalom Irvin D & Yalom M. Une question de mort et de vie Albin Michel
Thieu Niang T. Agapé, Danser à l'hôpital Éditions Erès

3 mots clés : rencontre - art-thérapie - dialogue et créativité

Approches non médicamenteuses : de l'audace dans le soin palliatif

Arnaud Magnin, médecin, Marie Galène, Bordeaux

Contexte

En 2023, les approches palliatives non médicamenteuses sont une des réponses apportées à la souffrance des patients dans toutes ses composantes. De plus en plus d'équipes y ont recours. Certaines ont franchi les murs des services (aromathérapie, art-thérapie, socio-esthétique...), d'autres relèvent d'initiatives moins référencées.

Peu d'études à ce jour permettent de les définir, de préciser leurs indications, de cibler leurs objectifs, d'évaluer leurs effets. A partir d'une expérience originale, par une démarche inductive et qualitative, des réponses sont proposées définissant un cadre et des objectifs dans l'utilisation d'une approche non médicamenteuse.

Méthode

Une dégustation d'huîtres et de vin blanc est proposée aux patients hospitalisés à l'USP de Marie Galène à Bordeaux, deux jeudis par mois depuis septembre 2021. Initialement pour offrir un moment de plaisir et de convivialité, le « bar à huîtres » est rapidement institutionnalisé. Le recueil de verbatims, de réflexions, de faits observables sur le patient, permet d'en repérer des effets thérapeutiques.

Réflexion

La singularité des soins palliatifs conduit souvent à des prescriptions médicamenteuses hors AMM, par consensus et retours d'expérience. Comment procéder pour les soins non médicamenteux, pour lesquels les études scientifiques sont plus rares ? Comment soutenir des initiatives et légitimer leur pérennité en leur accordant une action soignante ? Serait-il pertinent de définir des critères permettant de les encadrer et de les évaluer ?

Analyse et discussion

Le temps palliatif invite à initier des prescriptions non médicamenteuses par une démarche inductive. L'expérience du « bar à huîtres », nous encourage à oser des soins audacieux, qui s'éloignent des pratiques référencées. Innover, créer la surprise dans le soin, faire vivre un moment de plaisir au patient, convoquer sa mémoire sensorielle et émotionnelle, ne se départissent pas d'une démarche professionnelle qui se doit d'être rigoureuse, responsable, humble et humaniste. De cette réflexion, nous proposons d'identifier 7 critères comme autant d'outils d'aide à la mise en place, à la prescription et à l'évaluation d'approches non médicamenteuses. Cela ouvre grand le champ de soins trop souvent considérés comme « annexes ». Les contraintes et les restrictions économiques nous obligent à les défendre et à leur accorder la place qu'ils méritent, au-delà des observations individuelles et des convictions. La poursuite des recherches dans ces domaines est un enjeu pour leur reconnaissance.

Références

La plateforme universitaire collaborative d'évaluation des programmes de prévention et de soins de support, <https://plateformeceps.www.univ-montp3.fr/fr/page-1>

Falissard B (2016). Les médecines complémentaires à l'épreuve de la science. Recherche et Santé 146, 6-7
Sarah Bécel État des lieux des pratiques non médicamenteuses dans les unités de soins palliatifs en France en 2019. Thèse de Doctorat en médecine.

3 mots clés : approches non médicamenteuses - audace – évaluation

Retrouver les sens par le jardin de soin : quand la nature s'invite à l'hôpital...

Claudia Baudin, infirmière, Ophélie Debert, psychologue, Caroline Legenne, médecin, Centre Hospitalier Intercommunal, Poissy-Saint Germain

Contexte

L'hôpital, lieu de soin et de technicité et le jardin, lieu de bien-être évoquent, provoquent des ressentis différents à la fois stress et isolement mais aussi éveil des sens et détente. L'hortithérapie utilise le végétal comme médiation thérapeutique, approche inscrite dans la médecine intégrative complémentaire du soin quotidien qui permet le lien entre « l'intérieur », l'hôpital et « l'extérieur », la nature.

Une infirmière de l'équipe mobile douleur et médecine palliative (EMDMP), formée, projette en équipe de réaliser des ateliers de soin ayant pour objectifs de :

Participer à la gestion des symptômes d'inconfort tels que la douleur, la perturbation de l'estime de soi, l'anxiété.

Accompagner, dans la réappropriation du corps malade, la construction d'un projet de vie/thérapeutique dans l'objectif de préserver l'autonomie, de contribuer à la projection.

Favoriser le lien social et l'alliance thérapeutique sur 3 niveaux : patient / soignant / relation soignant-soigné.

Mettre en valeur les compétences des professionnels hospitaliers et participer à un mieux-être au travail

Méthode

Population cible : les patients suivis par l'EMDMP hospitalisés et ceux suivis en consultation douleur chronique (SDC), le personnel soignant.

L'atelier hortithérapie : espace de rencontre à l'hôpital, intimiste et convivial, en intérieur ou extérieur; animé en binôme : hortithérapeute / psychologue. Le jardinage s'effectue sur table ou au jardin.

L'éveil des sens est convoqué par un parcours élaboré : odorat (fleurs, plantes aromatiques), toucher (terre, feuilles) visuel (dessin, couleurs), écoute, goût. La séance se déroule en 3 temps de 60 min.

Évaluation :

Élaboration d'un registre pour la continuité du soin et suivi des objectifs

Réalisation d'enquête de satisfaction patients / soignants

Résultats et discussion

L'EMDMP a bénéficié d'un premier atelier qui a montré un bénéfice pour la cohésion d'équipe et la qualité de vie au travail.

Ce résultat ainsi que les différentes expériences internationales, nous encouragent dans la poursuite du projet pour porter l'hortithérapie comme nouvelle approche complémentaire non médicamenteuse en milieu hospitalier.

Conclusion

Les principales attentes des patients sont la prise en charge de leur douleur physique, psychologique, la réduction du stress, de la fatigue et un accompagnement dans l'élaboration du projet de vie auquel les thérapeutiques conventionnelles et soins techniques apportent une réponse limitée.

L'hortithérapie à l'hôpital est un projet innovant qui vise à répondre à ces attentes, en améliorant la qualité de vie des patients pris en charge par l'EMDMP ou en SDC ainsi que la qualité de vie au travail des soignants.

Références

Formation à l'Hortithérapie par Terra'Happy

Sfap.org, « Le Bodio : projet de jardin thérapeutique » (appel à projet 2013-2014)

Walch P., Et au milieu de l'hôpital fleurit un jardin, éd. Colombier, 2015

Motté A., Mon petit potager bio sur 15m2, éd. Ulmer, 2020

3 mots clés : hortithérapie – médiation – médecine intégrative

Approches non médicamenteuses de la dyspnée : revue de la littérature et perspectives

Laurent Taillade, médecin, Françoise Bauthamy, infirmière, Isabelle Colombet, médecin, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris

Contexte

La dyspnée est un symptôme fréquent en soins palliatifs, survenant chez environ 40% des patients. L'*American Thoracic Society* souligne la complexité de sa physiopathologie ainsi que sa subjectivité. Par analogie avec la douleur, les composantes physiques, psychologiques, sociales et spirituelles sont à considérer afin d'optimiser la prise en charge thérapeutique.

Les approches non médicamenteuses (ANM) apportent un bénéfice pour des symptômes aussi fréquents et complexes que la douleur, l'anxiété ou les troubles du sommeil. Concernant la dyspnée, leur intérêt a fait l'objet de nombreuses études.

Méthode

Nous avons réalisé une revue de la littérature à partir des différentes revues systématiques incluant les publications de 2006 à 2022 sur la base de données Medline / PubMed.

Pour certaines approches, l'évaluation objective de leur bénéfice défilant les standards méthodologiques des essais contrôlés randomisés, il est apparu important d'intégrer dans la synthèse de données scientifiques, les résultats d'études qualitatives ou mixtes, rendant compte de l'expérience des patients.

Résultats et discussion

Nous présentons des études concernant l'intérêt des ANM comme la psychomotricité, la réalité virtuelle, la musicothérapie, l'aromathérapie, la kinésithérapie, le toucher-massage, l'hypnose, le soutien psychologique et l'intervention précoce d'équipes de support dans la prise en charge de la dyspnée en soins palliatifs.

Les publications de méta-analyses sur le sujet comportent des limites mais confirment tout de même l'intérêt et les bénéfices apportés par certaines techniques. Ainsi, Brighton et al. en 2019 mettent en évidence un bénéfice en terme de perception de la dyspnée, d'anxiété réactionnelle et de dépression en rapport avec l'intervention régulière d'une équipe dédiée proposant une approche holistique non médicamenteuse de la dyspnée en situation palliative.

Perspectives

Nous évoquons également les études en cours, les perspectives thérapeutiques et de recherche clinique. Cette revue de la littérature souligne l'importance de mener d'autres études sur la dyspnée en soins palliatifs avec probablement un recueil de données quantitatives mais aussi qualitatives. L'essor actuel des ANM de la dyspnée s'appuie sur les compétences de professionnels spécialisés, sur la diffusion de la culture palliative et sur la richesse de l'approche multidisciplinaire.

Références

Henson LA, Maddocks M, Evans C, Davidson M, Hicks S, Higginson IJ. *Palliative Care and the Management of Common Distressing Symptoms in Advanced Cancer: Pain, Breathlessness, Nausea and Vomiting, and Fatigue*. *J Clin Oncol*. 2020 Mar.

Brighton LJ, Miller S, Farquhar M, Booth S, Yi D, Gao W, Bajwah S, Man WD, Higginson IJ, Maddocks M. *Holistic services for people with advanced disease and chronic breathlessness: a systematic review and meta-analysis*. *Thorax*. 2019 Mar.

Dingley C, Ruckdeschel A, Kotula K, Lekhak N. *Implementation and outcomes of complementary therapies in hospice care: an integrative review*. *Palliat Care Soc Pract*. 2021 Oct.

3 mots clés : dyspnée - approches non médicamenteuses - multidisciplinarité

Les huiles essentielles en traitement complémentaire de l'anxiété

Philippe Penven, cadre de santé, Véronique Harion, assistante de soins en gérontologie, Hôpital Intercommunal de la Presqu'île, Guérande

Contexte

L'anxiété est présente dans les unités qui reçoivent des patients en soins palliatifs. Elle se manifeste chez les patients, leurs proches et également chez les soignants. Dans ces unités de soins palliatifs, peuvent être proposées des médecines complémentaires, une fois l'origine des troubles anxio-gènes identifiée et traitée.

L'utilisation des huiles essentielles a commencé en juillet 2021 dans le service de médecine C-SP à Guérande, utilisées dans un premier temps pour lutter contre les odeurs liées à certains pansements. L'équipe a été sollicitée pour réfléchir à de nouvelles orientations en lien avec l'accompagnement des patients en soins palliatifs et le projet d'intervenir sur l'anxiété.

Il ressort de cette étude cette problématique : quels sont les besoins des soignants pour utiliser les huiles essentielles ?

Méthode

25 questionnaires ont été distribués à l'équipe comprenant médecins, infirmières, aides-soignantes, agents hôteliers et secrétaire médicale. Une recherche bibliographique a été effectuée.

Résultats et discussion

Le projet en lien avec ce travail est centré sur l'opinion des soignants dans le recueil de leur ressenti et l'évaluation de leur implication dans cette pratique.

2 questions en lien avec l'interrogation des soignants : pourquoi les soignants ne sont pas à l'aise pour présenter l'utilisation des huiles essentielles aux patients et leurs proches ? Pourquoi les soignants ne sont pas à l'aise dans cette pratique ?

Ceci nécessite une implication de l'ensemble de l'équipe, avec, en prérequis, une formation des soignants à l'utilisation de ces huiles essentielles.

Ceci fait partie de la recherche de ce travail, à savoir : identifier les besoins des soignants pour l'utilisation des huiles essentielles.

Ce projet doit se pérenniser avec l'élaboration d'un nouveau plan de formation et la désignation de référents par unités de soins.

Perspectives

Formation avec comme contenu :

L'olfactothérapie et l'aromathérapie : mécanismes

Présentation de quelques HE utilisées contre l'anxiété

Modes opératoire, précautions d'usage et contre-indications

La diffusion atmosphérique et / ou les massages

Réalisation des protocoles et mise au point de synergies

Références

« Aromathérapie scientifique: préconisation pour la pratique clinique, l'enseignement et la recherche », *Aromathérapie scientifique en milieux de soins, version longue, Avril 2018*

D. Baudoux, J.M. Blanchard, A.F. Malotiaux: « Les cahiers pratiques d'aromathérapie selon l'école française », édition Inspir S.A., Luxembourg

World Health Organisation: « WHO global report on traditional and complementary médecine 2019 », <https://apps.who.int/iris/handle/10665/312342>

Annelise Lobstein, « Aromathérapie clinique en Europe : aperçu de quelques pratiques hospitalières et des difficultés rencontrées », Ethnopharmacologia, n°52, décembre 2014

3 mots clés : huiles essentielles - symptômes - formation

Le chien peut-il être un acteur d'une équipe de soins palliatifs ?

Marie-Laure de Latour, médecin, Hospitalité Saint Thomas de Villeneuve, Rennes, Véronique Bonnefond, correspondante, programme Handi Chiens, Rennes

Contexte

Les soins palliatifs se distinguent par leur expertise technique ainsi que relationnelle. Pour cela, la présence des proches et de l'équipe qui accompagnent la personne en fin de vie est fondamentale. Néanmoins, cette présence n'est pas toujours possible, soit, pour les proches, en raison d'un éloignement géographique, de conflits ou d'une difficulté à appréhender la fin de vie, soit, pour les professionnels, pour des problèmes de temps ou de distance nécessaire pour durer.

L'accompagnement animalier a fait ses preuves dans la prise en charge des troubles du comportement et de l'anxiété de la personne âgée, y compris désorientée, mais aussi des patients hospitalisés en soins palliatifs. Mais il n'est pas aisé de permettre la venue régulière d'animaux dans les centres hospitaliers.

Méthode

Cette étude propose donc un retour d'expérience qualitatif sur la venue hebdomadaire d'un chien d'accompagnement au sein d'une USP.

Ce propos s'appuie sur l'analyse de cette expérience, croisée à une recherche documentaire autour des chiens d'assistance, et plus généralement sur la médiation animale.

Résultats

Tout d'abord, ce retour d'expérience met en lumière l'importance de l'étape précédant la venue du chien d'assistance, en particulier avec l'écriture d'une convention, la nécessité d'une concertation avec l'équipe hygiéniste, la souscription d'assurances... afin de permettre la mise en place du projet dans les meilleures conditions possibles.

Dans un second temps, il est mis en valeur l'impact concret de la venue de cet animal au sein de l'unité de soins palliatifs, à la fois pour les patients, leurs proches mais aussi pour l'équipe de soins.

Conclusion

Laponie, chien d'assistance de l'unité, est devenue un maillon indispensable de la chaîne de soins et d'accompagnement proposés aux patients dans l'unité, un rayon de soleil pour tous, malades et soignants. Les patients sont plus sereins après son passage, elle parvient à créer du lien en dehors du soin et apporte une parenthèse au caractère sanitaire de l'unité. Les professionnels voient en ce nouvel acteur de l'équipe un complément pour accompagner les patients et leurs proches. Pour l'institution, il participe à humaniser profondément la prise en charge palliative. Il est toutefois indispensable de penser en amont les conditions d'accueil de ce nouveau membre de l'équipe, qui bouscule les habitudes de fonctionnement d'une unité implantée au sein d'un hôpital.

Références

Ryckenbusch O. L'animal : un soignant qui a du « flair ». 2001 Jan. 1

Quibel C., Bonin M. Gaimard M., Mourey F., Moesch I., et al. Evaluations of the animal-assisted therapy in Alzheimer's disease. Soins Gérontologie [internet] 2017 Jan 1

Beyne M-E. Freins à la mise en place de la Médiation Animale dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes des Alpes-Maritimes. 2021 Déc. 10

Michalon J., Despret V., Mauz I. Panser avec les animaux : sociologie du soin par contact animalier [internet]. 2017

3 mots clés : médiation animale - thérapies non médicamenteuses - innovation