

30^{ème} congrès national de la
sfap

12 - 14 juin
2024

CENTRE DES CONGRÈS
DU **FUTUROSCOPE** DE **POITIERS**

ACTES DU CONGRÈS

Où en sommes-nous ?

L'être humain, comme tout être vivant, grandit, évolue, s'adapte à ses propres changements internes et à son environnement. Il s'acclimata au mieux pour son équilibre, voire son bien-être, ou ce qu'il considère comme tel. Il donne sens à sa vie, à celle de ses proches et de ses semblables...

L'Homme chemine, prend une orientation, une direction. Lorsque cette quête vient à la rencontre de celle de l'autre, qu'en est-il ? Peut-on prendre une direction différente ? Parle-t-on de directions ? Comment notre société intègre-t-elle cela ? Celle-ci oscille, se questionne, construit, dirige, régleme, légifère, décrète. Cherche-t-elle ainsi à donner un cadre, des directives, afin de vivre ensemble avec cette multitude de sens donnés, de directions prises ?

Quand directives, sens de chacun, directions des uns et des autres s'entrecroisent, flirtent, s'harmonisent ou se heurtent, où en sommes-nous les uns avec les autres ? Loin de tout dogmatisme, posons-nous ensemble la question, afin d'avancer au mieux grâce à la représentation, la pensée et le vécu de l'autre du 12 au 14 juin 2024, à Poitiers.

Michelle Rustichelli

Dr Laurent Montaz, Dr Paul-Antoine Quesnel

Pour le groupe Organisation

Pour le groupe Scientifique

Groupe Organisation

Présidente :
Michelle Rustichelli

Marie Aballéa, Olivier Artus, Cécile Beneux,
Corinne Bouchaud, Loïc Burguière,
Emilie Charmillon, Marion Créatin,
Emilie Dazin, Matthieu Forin, Annette Goujon,
Florence Pueyo-Palacin, Micheline Serra,
Laurence Taillandier.

Groupe Scientifique

Co-présidents :
Dr Laurent Montaz, Dr Paul-Antoine Quesnel

Annie Assimon, Barbara Chareil,
Marie-Félicie Cheveau-Rousseau, Jannick Grand,
Hubert Hortolary, Delphine Lavialle,
Xavier Lemercier, Catherine Lévêque,
Mathilde Nicolas, Bernard Paternostre,
Laure Percheron, Olivier Polidori,
Catherine Roussel, Bertrand Sardin,
Hubert Thieurmél.

Sommaire

Plénière 1	
• L'essence des mots	page 4
Plénière 2	
• Regards croisés	page 5
Plénière 3	
• Cheminer dans un monde de normes	page 6
Plénière 5	
• Posons-nous ensemble	page 8
Ateliers A	
• A1 – Et vous, professionnels ?	page 10
• A2 – Ressources complémentaires	page 13
• A3 – Initiatives pour les aidants	page 16
• A4 – Culture palliative	page 19
• A5 – Société Française de Cardiologie	page 22
Ateliers B	
• B2 – Je vis, je décide !	page 23
• B3 – Infirmiers et pratique avancée	page 26
• B4 – Organisation et thérapeutiques pour le domicile	page 29
• B5 – Regards soignants	page 32
Ateliers C	
• C1 – Législation : des questions ?	page 35
• C2 – Être bénévole	page 38
• C4 – Neurologie et psychiatrie	page 41
• C5 – Quels recours à domicile ?	page 44
Ateliers D	
• D1 – Les jeunes face à la mort	page 47
• D2 – Ressources originales au service des patients	page 49
• D3 – L'engagement de soi	page 52
• D4 – Enjeux éthiques	page 55
• D5 – Recherche	page 58
Ateliers E	
• E2 – En quête de sens	page 60
• E3 – Démarche palliative en EHPAD	page 63
• E4 – De la sollicitation à la recherche	page 66
• E5 – Démarche palliative et spécialités	page 69
Posters	
• Approches complémentaires	page 72
• Éthique	page 81
• Formation, recherche	page 89
• Médical	page 96
• Organisation	page 104
• Paramédical	page 112
• Relation	page 119

L'essence des mots

Sens et valeurs en fin de vie

David Le Breton, professeur émérite de Sociologie, Université de Strasbourg

Les paroles et les silences des dernières heures.

L'accompagnement ou la présence auprès d'un autre qui meurt ouvre une autre dimension de l'existence. La parole et le silence changent radicalement de valeur. L'univers profane de la sociabilité quotidienne et des mille paroles anodines disparaît. Pour celui qui meurt, et dans le temps qui reste encore à vivre, la présence des proches et des membres de l'équipe soignante est un rempart contre la peur et une manière de jalonner ensemble le passage sous une forme propice, d'avancer en commun vers l'innommable.

La raison des notions, perspectives et prospectives orientant la culture palliative

Louis-André Richard, professeur de Philosophie, président du comité d'éthique de l'Association Québécoise de Soins Palliatifs, Collège de Sainte Foy, Québec

Presque 55 ans après le succès phénoménal de l'essai d'Alvin Toffler, *Le choc du futur*, nous proposons de faire le point sur les enjeux sociaux et politiques permettant le maintien et l'épanouissement de la culture palliative. En 1970, Toffler posait que : « *Les sociétés stagnantes ont un immense besoin psychologique de nouveauté et de stimulation. Mais les sociétés en pleine évolution, en revanche, ont peut-être bien besoin de préserver une certaine continuité.* » Il semble que la communauté palliative en interaction avec la société civile se trouve au carrefour entre stimulation et continuité. En effet les propositions de changements des cadres légaux bousculent tout au prétexte du renouveau. Alors, le risque de perdre les ancrages assurant la pérennité du meilleur de l'accompagnement palliatif est bien réel. Face à cela, comment s'adapter tout en préservant l'essentiel ? Telle est la question, tel est le défi.

La proposition de réfléchir aux références communes de l'accompagnement palliatif est opportune. La philosophie s'attache à rendre intelligible les notions indispensables à la compréhension de la communauté bienveillante induite par la culture palliative. Ainsi en souhaitant mettre les choses en perspective, nous explorons la raison de notions impliquant : le *mélété thanatou*, la vulnérabilité partagée, la liberté individuelle au risque de l'exacerbation, la nature du palliatif et son extension, la face cachée du continuum des soins, etc ...

On tente d'établir au cœur des avenues possibles offertes sur le territoire du soin, une carte destinée à nous orienter. Si tous les chemins mènent à Rome, ils ne sont peut-être pas tous également profitables ? Voilà que la raison des notions s'allie à la compétence d'une cartographie des idées. Il s'agit de contribuer à identifier des principes fondateurs de l'art de l'accompagnement palliatif afin d'anticiper un avenir prometteur pour une communauté en développement constant.

Quelles sont les voies d'avenir au sein d'un univers social en mutation ? Sérénité, sollicitude et sagacité sont des concepts à mettre de l'avant. Ce faisant, on identifie les marqueurs puisant dans l'expérience et fondant une continuité féconde.

Il s'agit au bout du compte de faire nôtre la sagesse exprimée par Jean D'Ormesson : « *L'amour et la mort. Éros et Thanatos. Qu'y a-t-il d'autre ? Nous naissons et nous mourons. Entre la naissance et la mort, presque rien. Nous prenons le métro, nous bâtissons des empires, nous essayons de survivre, nous écrivons La Divine Comédie...[...] Comme la pensée, comme le mal, comme le bonheur, la beauté et la justice, l'amour n'a de sens que par et pour les hommes.* »

C'est l'esprit de la philosophie, de cet amour de la sagesse donnant sens à la bienveillance palliative par et pour les hommes.

Regards croisés

Fin de vie : cheminer à travers les normes

Augustin Boulanger, maître de conférences, CES Droit Privé, La Roche sur Yon

Le sujet interroge tout d'abord la notion de fin de vie : de quel temps parlons-nous ? De façon imagée, il est possible de dire avec un auteur que l'on se situe au moment « où décline la lumière du soleil » (B. Teyssié). Le juriste évoquera plus souvent la « phase avancée ou terminale » qui délimite nombre de dispositifs présents dans le code de la santé publique. Sur ce sujet particulièrement grave, nous sommes invités à « cheminer à travers les normes ». La marche est délicate car la norme évoque la valeur obligatoire attachée à une règle de conduite. Alors qu'un changement de législation s'annonce en ce domaine, la prudence veut que nous prenions la mesure du droit existant avant de s'intéresser à la nature des changements à venir. S'agissant de l'état du droit positif, le modèle actuel se veut autonomiste : le patient jouit d'une certaine autonomie, prend les décisions concernant sa santé et peut exprimer un consentement anticipé aux actes et traitements médicaux. La dignité du patient est également sauvegardée. Plusieurs dispositifs participent ainsi de la protection de la dignité ontologique de la personne : l'accès à des soins de qualité, le droit au respect de sa vie privée et à la confidentialité, le droit au soulagement de la souffrance, le refus de toute obstination déraisonnable. Actuellement, il existe une dimension thérapeutique du droit qui se place aux côtés de la médecine en prévoyant des dispositifs destinés à soulager les personnes malades. La légalisation de l'assistance au suicide et de l'euthanasie bouleverserait cet équilibre puisqu'alors ce serait la volonté de la personne, accompagnée par la médecine, qui serait son propre remède. Cette évolution marquerait la fin de la vocation thérapeutique du droit.

Soins palliatifs et directives politiques. Sortir de la confusion des langues

Stéphane Amar, docteur en psychopathologie et psychanalyse, Centre Hospitalier, Longjumeau

Cheminer dans un monde de normes

Solidarité et autonomie

Alain Claeys, parlementaire honoraire, membre du CCNE, Poitiers

Contraintes normatives et soin : à la recherche du sens perdu

Olivier Lesieur, médecin, docteur en éthique médicale, Centre Hospitalier, La Rochelle

Inspirées du *New Public Management* nord-américain, les réformes hospitalières mises en œuvre en France depuis quatre décennies - financement et parangonnage des établissements de santé, démarche qualité, informatisation, segmentation et normalisation des tâches, territorialisation et polarisation des activités - ont radicalement reconfiguré l'organisation du travail des personnels hospitaliers sans les avoir directement associés à ces changements paradigmatiques. Si la qualité des soins et la réduction des coûts sont incontestablement des motivations vertueuses, la succession et l'implémentation descendante (*top down*) de ces réformes ont négativement impacté la qualité de vie au travail des professionnels de la santé, mettant en lumière, outre l'intensité physique et émotionnelle de leur missions, les risques psychosociaux et leurs conséquences plus ou moins directes sur les indicateurs sociaux - baisse d'attractivité, mobilité professionnelle, absentéisme, syndicalisation, *burn out*, abandon de la profession - et *de facto* sur la qualité des soins - événements indésirables, erreurs, infections nosocomiales, escarres, maltraitance, mortalité, surcoûts...

Facteur protecteur permettant aux soignants de supporter des conditions de travail qui se dégradent, le « sens du travail » recouvre trois dimensions intrinsèques : le sentiment d'utilité sociale, la cohérence éthique avec les valeurs propres de l'agent et les règles déontologiques de la profession, la capacité de développement personnel et professionnel. Si la première de ces trois dimensions semble indissolublement attachée aux professions du *care*, la sensation de « qualité empêchée » par la pression temporelle et une quête effrénée de productivité - au détriment de la dimension relationnelle du soin, point aveugle de la démarche qualité -, les conflits de valeurs, les changements organisationnels incessants et une absence de reconnaissance promotionnelle par l'institution expliquent sans doute pourquoi l'immense majorité des professionnels de santé ne conseilleraient pas à leur enfant de devenir infirmier ou aide-soignant à l'hôpital (baromètre santé Odoxa 2022). Pourtant, les français (plus de 90%) conservent une image exceptionnelle de leurs soignants qu'ils estiment « humains » et « à l'écoute » malgré un métier jugé particulièrement difficile et moins attractif qu'auparavant.

Redonner du sens au travail est donc un levier essentiel pour prévenir ou traiter le mal-être des professionnels du soin (« *il n'y a pas de bien-être sans bien faire* »¹). Travail d'équipe, communication entre soignants et soutien hiérarchique sont fortement corrélés à la qualité et à la sécurité des soins. En donnant du sens à l'action, les moments de formation continue et d'échanges permettent de développer une intelligence collective et une vision commune du travail. A titre individuel, le soignant a besoin de travailler en conformité avec ses valeurs morales, d'agir selon son expertise sur le contenu et l'organisation du travail indépendamment de normes prescriptives, de pouvoir arbitrer entre les deux pôles de l'activité de soin, technique et relationnel, tout en conservant un équilibre harmonieux entre vie privée et vie professionnelle. Enfin, les transformations institutionnelles les plus abouties, qui améliorent en même temps qualité de vie au travail et performance, sont celles où les travailleurs ont été pleinement acteurs du changement au sein d'organisations dites « agiles et apprenantes ». Ces pratiques managériales de bon sens ne semblent pas toujours la règle à l'hôpital.

¹ Clot Y. (2010). *Le travail à cœur, Pour en finir avec les risques psychosociaux*, La Découverte, Paris

L'éthique professionnelle et la loyauté. Quelles concordances ?

Jean-Jacques Romatet, directeur général de CHU honoraire

La loyauté est l'une des composantes de l'éthique professionnelle.

Mais pour le directeur d'hôpital, chef d'établissement, la loyauté dont il doit faire preuve est plus complexe que pour d'autres fonctionnaires. Et elle peut générer des incompréhensions, des crises, voire des conflits graves.

En effet, la caractéristique très originale du métier de directeur de l'hôpital (CHU, Centre Hospitalier petit ou grand) tient en grande partie à l'histoire de l'hôpital et à son origine municipale. Le directeur de l'hôpital représente l'établissement hospitalier qui ne le nomme pas et il est nommé et évalué par l'État qu'il ne représente pas.

La loyauté du directeur doit donc être double, voire triple: à l'égard du président du CA, souvent le Maire, à l'égard de l'État (ARS et /ou Ministère), à l'égard de sa communauté hospitalière. La loyauté aux directives (lois, règlements, orientations de l'État, directives diverses) peut donc dans certains cas s'avérer délicate, voire complexe et parfois conflictuelle.

Dans l'intervention seront présentées brièvement quelques situations vécues lors de 40 ans de carrière :

- dans la rédaction même du projet d'établissement et l'organisation du management interne de l'hôpital
- dans le cas de dossiers sensibles notamment à leur époque : mise en place d'un service d'IVG, fermeture d'une maternité ou de services emblématiques, création d'une unité d'administration de méthadone, création d'une unité de soins palliatifs, etc.
- dans les cas de ventes de terrains et de transformation du patrimoine hospitalier
- lorsque l'établissement se trouve en situation financière problématique avec la nécessité d'un plan de redressement de la situation financière
- dans la gestion de crise : qualité de l'air intérieur d'un établissement, accident sériel de radiothérapie, grèves de la faim et attentats
- application des grandes lois après de grands débats nationaux, système de financement notamment T2A.

Enfin seront abordées les conséquences pour le directeur d'hôpital des conflits issus de ces applications divergentes de directives étatiques ou de désaccords politiques locaux où le directeur d'hôpital peut s'avérer impliqué malgré lui.

Posons-nous ensemble

Dans quel monde mourons-nous ?

Michel Billé, sociologue, Conseil Scientifique de France Alzheimer, Poitiers

Il nous arrive, parfois, fatigués que nous sommes par les difficultés que nous rencontrons dans nos vies, de nous poser une question terrible : « Dans quel monde vivons-nous ? » Il est plus rare, sans doute, que nous nous posions la question de savoir dans quel monde nous avons ou nous aurons à mourir... Et pourtant ce monde où nous vivons est bien celui dans lequel nous aurons à mourir...

Ce monde, cet univers, cette société se transforme et se caractérise désormais par quelques éléments qui contribuent à construire la situation dans laquelle, toutes et tous, nous avons à imaginer notre mort et celle de nos proches, mort imminente où lointaine, personne ne sait...

Nous avons aujourd'hui à penser la mort dans la socialité du temps réel, de l'instant, de l'immédiateté, voire de la programmation. Ce nouveau rapport au temps se conjugue à la socialité de la distance, de la dispersion, qui permettent au virtuel, à l'image, de régir les rapports humains devenus bien plus connexion que relation... Le spectacle de la mort prend alors la place des rituels et contribue au développement de la marchandisation globale des échanges et de la mort en particulier. Devenue objet de commerce, la mort est à vendre, comme un objet que je désire, auquel j'ai droit puisque je le veux et que j'exige puisque j'ai le droit et que je paye...

Cette socialité de la distance, de la dispersion, de la déliaison nous adresse, discrètement mais efficacement, une injonction terrible et mortifère : « Méfiez-vous les uns des autres », parce que ne pas s'approcher d'autrui est devenu (Covid aidant) une manière de protéger l'autre et de se protéger soi-même...

Ne reste qu'à imaginer qu'un transhumanisme débridé évacue la mort au profit d'un homme augmenté et surpuissant...

Dans ce monde où nous aurons pourtant à mourir, le moment est venu de réinventer le lien d'humanité que, pour un peu, nous ne saurions plus tisser avec celles et ceux qui en ont le plus besoin.

L'Homme doit-il être maître de sa vie et de sa mort ?

Roger Gil, professeur émérite de neurologie, Espace de Réflexion Éthique de Nouvelle-Aquitaine, Poitiers

L'homme peut-il décider de l'heure de sa propre mort ? Les débats actuels sur la fin de vie montrent que cette interrogation, qui devrait être confiée à la conscience de chacun, convoque la société tout entière. Pourtant la société n'interdit plus le suicide. Pourquoi donc cette revendication ? La crainte, sans doute, des souffrances de fin de vie, rassemblées dans l'agonie ? Cette angoisse est-elle si irrationnelle que l'on ne tienne pour rien ou pour peu les ressources thérapeutiques et d'accompagnement des souffrances ? Cette angoisse suffit-elle pour croire que certaines souffrances ne peuvent offrir d'autres perspectives que d'ôter la vie ? Où n'y-a-t-il pas, plus profondément, pour certains, la conviction qu'au nom de son autonomie, tout être humain doit pouvoir obtenir d'Autrui la mort, dès qu'il décide qu'elle est l'issue radicale qu'il choisit à sa volonté d'en finir avec la vie. L'être humain doit-il être maître de sa vie et de sa mort et doit-il demander à la Loi non pas de tolérer son choix mais d'organiser sa mort ? Le vieil et sage adage *Mors certa, hora incerta* doit-il laisser place à la certitude d'une science devenue prédictive *Mors certa, hora certa*, pour s'investir d'une toute-puissance tragique : *Mors certa, hora certa et etiam prescripta* ?

Avec la mort comme horizon, la vie a-t-elle un sens ?

Roger Gil, professeur émérite de neurologie, Espace de Réflexion Éthique de Nouvelle-Aquitaine, Poitiers

La mort est dans la vie, la vie est dans la mort. Cette antilogie est pathétique à tel point que sitôt en vie, il n'est jamais assez tard pour mourir. La longueur espérée de la vie est telle que l'on peut oublier la prise de conscience de la finitude. Cueillir le temps présent peut donner l'illusion d'une suspension du temps. Et un jour, le temps choisi laisse place au temps compté : combien de temps me reste-t-il à vivre ? On voit dans certaines consultations d'annonce, l'énoncé de statistiques sur les taux de survie. Et c'est ainsi que la vie est réduite à l'espace, au kilométrage de la vie. Et c'est ainsi que chacun peut être enfermé dans sa finitude.

Certes la vie est l'ensemble des forces qui conduisent ou résistent à la mort. Mais le sens de la vie n'est pas ce cheminement linéaire et cahoteux vers son anéantissement. Le sens de la vie est aussi de la *ressentir*, hors du temps, comme dans cette douleur qui soudain s'estompe. Le plus doux plaisir de la vie disait Épicure est la cessation de la douleur. Quelle distance sépare cette capacité à ressentir les plus humbles frémissements de la vie et ces orages émotionnels qui font croire que la vie doit être brûlée pour être vécue. Mais le sens de la vie est aussi la signification que chacun est invité à donner à sa vie. Dépasser la mort sans l'ignorer car elle n'est pas un but mais une limite imprécise donnée à la condition charnelle. Et, en attendant quêter ce qui dans le destin de chacun fait sens, fût-ce un non-sens, dans sa relation à lui-même et aux autres.

Et vous, professionnels ?

Proposition d'un groupe d'échange autour des soins palliatifs à visée des internes

Quentin Faucher, médecin, Virginie Verliac, médecin, Centre Hospitalier, Saintes, Bernard Freche, médecin, Faculté de Médecine, Poitiers

Contexte

Entre 56 et 80% des internes estimeraient leur formation universitaire en soins palliatifs insuffisante. Ces prises en charge éprouvantes peuvent conduire les jeunes médecins mal préparés à l'épuisement et au burn-out. Notre objectif est, après avoir identifié les attentes et les besoins des internes, de leur proposer un espace d'échange et de partage d'expérience au sein de l'hôpital où se former et déposer une partie de cette charge émotionnelle.

Méthode

Nous avons réalisé une étude multimodale en deux parties : une recherche quantitative par auto-questionnaire auprès des internes de la faculté de médecine Poitiers suivie de la création d'un groupe d'échange et de soutien pour les internes du groupement hospitalier de Saintonge. Le recueil des données et la mise en œuvre du groupe se sont déroulés de novembre 2022 à mai 2023. L'analyse des données et les tests de corrélation (G-test) ont été réalisés avec les logiciels Excel® et Rstudio®.

Discussion

Nous avons obtenu 65 réponses à notre questionnaire. 90% des répondants ont estimé leur formation universitaire insuffisante à l'exercice des soins palliatifs. 61% se sont dit en difficulté pour soulager les symptômes psychologiques, 58% pour soulager les symptômes physiques et 61% pour accompagner le patient dans sa globalité. Enfin, 42% se sentent en difficulté face à la mort et 54% ont ressenti une souffrance personnelle en lien avec la mort d'un patient. Dix-neuf internes ont participé aux groupes d'échange. Nous avons réalisé 2 groupes de 10 et 9 participants se réunissant une fois par mois pendant 2 heures sur une période de 6 mois. Chaque séance se terminait par un point de formation à la demande des internes.

Conclusion

La pratique des soins palliatifs, par sa grande transversalité, s'impose à tout médecin. Les groupes de partage investis par les internes ont permis un espace où déposer une partie de cette pesante réalité. Ils y ont dédramatisé la mort en acceptant qu'elle n'est pas synonyme d'échec médical, cheminé ensemble sur le sens des soins à apporter au mourant et exercé leurs compétences en s'appuyant sur l'expérience des autres. Ils ont pu trouver leur place de praticien à cette étape de la prise en charge où règne l'incertitude.

3 mots clés : soins palliatifs - groupes de pairs - formation des internes

Stress, bien-être et ressources psychologiques des professionnels de la fin de vie

Isabelle Cuchet, psychologue clinicienne, Laboratoire de Psychologie Sociale et Cognitive, Michaël Dambrun, professeur de psychologie LAPSCO, Axelle Van Lander, psychologue, maître de conférence associé HDR ACCEPPT, Université, Clermont-Ferrand

Contexte

Les professionnels de la fin de vie sont exposés de façon récurrente à la souffrance et à la mort d'autrui. Ces situations sont des sources potentielles de stress qui s'ajoutent aux stressseurs traditionnels liés à l'organisation du travail ou à la vie personnelle, et dont les effets sur le bien-être sont mal connus. Il est par ailleurs établi que, dans un contexte de soins palliatifs (SP), certaines ressources individuelles (flexibilité psychologique, attention au moment présent, auto-compassion, empathie) sont reliées au bien-être des professionnels. Les liens précis entre les stressseurs spécifiques de l'accompagnement de la fin de vie, les ressources individuelles et le bien-être restent toutefois peu explorés.

Méthode

Un questionnaire en ligne (Qualtrics) a été élaboré et diffusé deux fois à six mois d'intervalle (novembre 2022, T1, et mai 2023, T2) auprès de professionnels des SP en France, via l'annuaire de la SFAP. Ce questionnaire contenait des mesures de bien-être ; des mesures de stress vécus dans les 6 derniers mois (personnels, professionnels et liés aux accompagnements de fins de vie) ; des mesures de ressources psychologiques. Différentes analyses statistiques (Jamovi) ont permis de relier les trajectoires de bien-être des participants entre T1 et T2 avec les stressseurs vécus et les ressources psychologiques mises en œuvre par chacun. Ce travail a reçu l'approbation du comité d'éthique de la Recherche IRB-UCA, n°IRB00011540-2022-30.

Discussion

280 participants (principalement médecins, infirmiers, aides-soignants et psychologues) ont répondu entièrement aux deux vagues du questionnaire. Parmi les différents facteurs de stress mesurés, le stress de l'accumulation des prises en charge de fins de vie est l'élément le plus fortement et négativement relié aux trajectoires de bien-être des participants. Dans ce contexte spécifique, l'auto-compassion et la flexibilité psychologique apparaissent comme des ressources individuelles protectrices du bien-être.

Conclusion

Ces résultats invitent à considérer l'accumulation des prises en charge de fins de vie comme un facteur de stress majeur chez les professionnels des SP. Cette étude met aussi en lumière un effet protecteur de la pratique de l'auto-compassion et/ou de la flexibilité psychologique chez ces professionnels.

Références

- Melvin, C. S. (2015). Historical review in understanding burnout, professional compassion fatigue, and secondary traumatic stress disorder from a hospice and palliative nursing perspective. Journal of Hospice and Palliative Nursing 17(1), 66-72.*
- Veer, I. M., Riepenhausen, A., Zerban, M., Wackerhagen, C., Puhmann, L. M., Engen, H., & Kalisch, R. (2021). Psycho-social factors associated with mental resilience in the Corona lockdown. Translational psychiatry, 11(1), 67.*
- Conversano, C., Ciacchini, R., Orrù, G., Di Giuseppe, M., Gemignani, A., & Poli, A. (2020). Mindfulness, compassion, and self-compassion among health care professionals: What's new? A systematic review. Frontiers in psychology, 11, 1683.*

3 mots clés : soins P*palliatifs - stress - résilience

Face au risque d'abandon, la juste inquiétude des acteurs de soins palliatifs

Étienne Jarrossay, médecin, Maison de Santé Marie Galène, Bordeaux

Contexte

Les acteurs de soins palliatifs, soignants comme bénévoles, sont liés aux patients par un pacte de non-indifférence et de non-abandon. Cependant, il arrive que cet engagement de soin soit fragilisé par des contraintes clinique, organisationnelle ou institutionnelle. C'est dans ce contexte que peut surgir le sentiment d'abandonner le patient et son entourage, source de frustration et de souffrance pour les acteurs de soins palliatifs.

Méthode

Un groupe de réflexion éthique d'une structure de soins palliatifs s'est réuni en groupe plénier à 4 reprises durant l'année 2022/2023. L'analyse du phénomène s'est faite sous la forme d'une discussion libre entre acteurs de terrain soutenue par les apports théoriques d'une philosophe.

Discussion

L'inquiétude à l'égard de ceux qui souffrent et sont vulnérables est une vertu éthique partagée par les acteurs de soins palliatifs et la source d'un engagement fort. Mais l'inquiétude est parfois celle d'un désengagement du soin. Le risque est réel lorsque le temps vient à manquer, que des considérations économiques participent aux décisions de soin, que la souffrance devient réfractaire ou que la demande du patient dépasse les ressources disponibles. L'inquiétude à l'égard du patient et de ses proches s'amenuise, voire disparaît pour être remplacée par un indifférent « rien à signaler ». Les acteurs de soins palliatifs ont conscience de ce risque, ce qui entraîne chez eux une responsabilité excessive prenant la forme d'un devoir d'être toujours là, source de sentiment d'impuissance et de culpabilité. Dès lors, c'est la recherche d'une « juste inquiétude » qu'il faut considérer, pour mettre en mouvement la pensée et l'équipe sans tomber dans une culpabilité excessive. Il s'agit également de développer collectivement une capacité à supporter l'impuissance. Finalement, la perspective de préserver le pacte de non-abandon se traduit par une intention de relation avec le patient que les acteurs de soins palliatifs doivent porter comme une responsabilité.

Conclusion

La crainte d'un désengagement du soin relève de la vigilance éthique de ses acteurs. Elle révèle aussi l'inquiétude qui anime l'accompagnement de ceux qui souffrent et sont vulnérables. Cette inquiétude, pour qu'elle soit efficiente et non écrasante, doit pouvoir être exprimée dans un climat collectif de travail qui favorise la confiance, la discussion libre et l'écoute respectueuse et se traduit par une intention de relation toujours intacte.

Références.

De Broca A. *La rencontre d'un clinicien avec la pensée de Levinas. Éthique & Santé*, 2019/4, n°16 ;153-157.

Renard M-A., Bernard M-F, Marin I. *La solitude en fin de vie. Laennec*, 2002/4, n°50 ;27-38

Pelluchon C. *La vulnérabilité en fin de vie. JALMALV*, 2012/4, n°111 ;27-46

3 mots clés : non-abandon - impuissance - relation

Unité de soins palliatifs et pratiques professionnelles du psychomotricien

Claire Dambre, psychomotricienne, auto-entrepreneur, Lille

Contexte

Les domaines des soins palliatifs et de la psychomotricité se rejoignent dans leurs définitions par leur vision holistique de la personne malade, de son entourage et de la gestion de leurs souffrances (Aflalo & al, 2016). Pourtant, les psychomotriciens ne sont pas nommés dans les recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) de la Haute Autorité de Santé à propos de la prise en charge palliative des adultes (HAS, 2002). Nous nous posons donc la question : comment les pratiques professionnelles du psychomotricien s'articulent-elles avec celles des autres professionnels ? Nous nous intéressons alors à l'organisation d'une Unité de Soins Palliatifs : son fonctionnement interne, les notions de pluri-inter-trans-disciplinarité (Bagaragaza, Pujol, Evin, Colombet, 2021), la culture palliative.

Méthode

Nous utilisons, dans une démarche qualitative, une méthodologie de recherche inductive avec une revue de littérature suivie de la passation d'entretiens semi-directifs. Nous nous saisissons respectivement du paradigme positiviste, puis du paradigme phénoménologique afin d'assurer l'analyse thématique des données recueillies. Les entretiens s'adressent aux psychomotriciens et aux professionnels de santé cités par les RBPP concernant la prise en charge d'adultes en soins palliatifs et y travaillant depuis un an au moins avec un psychomotricien. Trois équipes ont été interrogées.

Discussion

Il ressort que les indications de prise en charge, les médiations et les résultats des séances en psychomotricité sont bien identifiés. Nous parlons de l'apaisement, la réappropriation de l'image du corps et du corps en lui-même, la diminution des troubles du comportement, une meilleure communication avec les soignants et avec l'entourage. Ceci se fait grâce aux toilettes thérapeutiques, séances de relaxation, parcours de marche ou bain sensoriel. Nous avons également pu éclairer les fonctions des temps de communication et développer les propos concernant l'articulation des soins et co-soins. La spécificité du psychomotricien semble être le lien direct avec le mieux-être global de la personne dans une thérapeutique non-médicamenteuse.

Conclusion

L'intégration du psychomotricien dans ce domaine permet à la fois de répondre aux enjeux actuels des soins palliatifs (Kuyu, 2020) et de la réingénierie de la profession.

Références

Aflalo, J., Coccagn, V., Kaempf, S., Krebs, Z., de Laforcade, B., Mallet, S., Martin, P., Narbonnet, M., Poute de Puybaudet, C., Thenin, N. & Vizzavona, J. (2016). *Psychomotricité en soins palliatifs. Médecine Palliative : Soins de Support Accompagnement-Éthique*, 15(4), 226-234.

Bagaragaza, E., Pujol, N., Evin, A. & Colombet, I. (2021). *Méthodologies de la recherche en soins palliatifs : les défis de l'interdisciplinarité. Santé Publique*, 33(2), 199-209.

Kuyu, C. (2020). *Les politiques de santé : l'OMS et la promotion des soins palliatifs. Dans R. Le Berre (dir.) Manuel de soins palliatifs (p. 241-249). Dunod.*

3 mots clés : psychomotricité - interdisciplinarité - soins palliatifs

La place des Interventions Basées sur la Pleine Conscience en Soins Palliatifs

Olivier Bernard, médecin, Clinique du Bois de la Pierre, Wavre

Contexte

Dans les années 1960, Cicely Saunders, pionnière des soins palliatifs, introduit la notion de « douleur totale » qui reflétait sa volonté de reconnaître la souffrance spirituelle en plus des dimensions physiques, psychiques et sociales. Dans les années 1970, Jon Kabat-Zinn, pionnier de la pleine conscience, introduit des techniques de méditation d'origine bouddhiste dans le champ de la médecine basée sur les preuves. Dans son approche, le sens de la vie est formulé comme découlant naturellement de l'observation attentive de la vie quotidienne et en particulier des expériences douloureuses.

Quel lien entre ces deux révolutions et en particulier quelle place peuvent prendre les interventions basées sur la pleine conscience dans le domaine des soins palliatifs ?

Méthode

Les Interventions Basées sur la Pleine Conscience (IBPC) implémentées en Soins Palliatifs sont illustrées par l'étude du cas clinique d'un patient ayant souffert d'un cancer du pancréas métastasé depuis son admission en Unité de Soins Palliatifs jusqu'à son décès, en incluant les contacts avec sa famille.

Par une revue de la littérature sur le concept de Pleine Conscience et les différentes interventions qui existent et ont déjà été appliquées en Soins Palliatifs, l'article détaille celles qui furent utilisées lors de cet accompagnement.

Discussion

Les effets des Interventions psychologiques Basées sur la Pleine Conscience ont été démontrés au bénéfice du soignant, au bénéfice de la relation entre soignant et soigné et au bénéfice du patient lui-même dans un contexte palliatif. Les deux grands formats d'IBPC, en groupe et en individuel ont été étudiés pour la pertinence de leur utilisation en SP.

Conclusion

Au travers du cas clinique étudié et de la synthèse théorique, l'article évoque l'apport des IBPC lorsqu'ils sont intégrés dans les SP. L'approche de la pleine conscience constitue un outil intégratif incluant différentes dimensions. Avec l'inclusion du corps, du mental, des émotions, des valeurs et du sens, et par là du volet spirituel, on offre un soin global qui s'intègre dans la pluridisciplinarité des soins palliatifs.

Références

Kabat-Zinn J. *Full catastrophe living: using the wisdom of your body and mind to face stress, pain, and illness*. New York: Delacorte Press; 1990. 720p

Segal Z, Williams M, Teasdal J. *Mindfulness-Based Cognitive Therapy for Depression*. 2d ed. New York: Guilford Press; 2018. 471p

Epstein R. *Attending: Medicine, Mindfulness, and Humanity*. New York: Editions Scribner; 2017. 304p

3 mots clés : Interventions Basées sur la Pleine Conscience (IBPC) - soins palliatifs - spiritual care

Un chien dans le service ! Médiation animale en oncologie digestive

Muriel Lagorsse, infirmière, Claire Durand, cadre de santé, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux, Laura Thuillier, éducatrice comportementaliste, l'Aura Canine, Le Haillan

Contexte

En soins palliatifs, mais aussi précocement en service d'oncologie, la notion de temporalité prend un sens très personnel. L'arrêt du traitement de chimiothérapie peut être vécu comme une perte d'espoir, un abandon. La prise de conscience du temps qui reste à vivre peut être source d'anxiété.

La médiation animale est reconnue dans le cadre des thérapies non médicamenteuses par la Haute autorité de santé (HAS).

Aux États-Unis, la médiation animale est utilisée en soins palliatifs et a fait l'objet de sujets de recherches qui ont montré que la présence animale diminue la fréquence cardiaque, le taux de triglycérides. Il a également été établi que cette médiation agit sur le plan émotionnel et relationnel.

Méthode

La médiation animale en service hospitalier se différencie du chien visiteur car elle est réalisée par un professionnel dont l'expertise est reconnue (qualification, diplôme, autorisation d'exercer).

Depuis juin 2022, des patients hospitalisés en oncologie digestive et plus particulièrement ceux admis en LISP bénéficient d'au moins une séance de médiation animale par semaine.

Infirmière qualifiée en médiation animale, j'interviens bénévolement avec ma chienne, Lila. Elle a été évaluée apte à la médiation par un vétérinaire comportementaliste. Un protocole d'hygiène a été établi. Les couvertures juridique et assurance ont été signées avec le CHU.

Discussion

Une évaluation de chaque séance est réalisée et les paroles significatives des patients sont notées. Cette évaluation a permis de constater que souvent les patients ont eu des animaux, ils ont un attachement spontané. Ils sont ravis d'accueillir une chienne et expriment un certain apaisement après l'avoir vue.

Par ailleurs, certains évoquent la mort de leur animal pour parler de leur propre mort. D'autres se confient sur leurs craintes car ils ne se sentent pas jugés par l'animal.

L'excellent accueil de cette médiation par les patients et par le service perdure au fil des mois. Les réactions des patients montrent qu'effectivement l'émotion et le plan relationnel sont sollicités.

L'évaluation des fluctuations de la douleur et de l'anxiété des patients en fin de vie fera l'objet d'une future recherche paramédicale pour qualifier le bien-être apporté par la médiation animale.

Conclusion

Introduire un animal dans le projet de soin d'une personne gravement malade ou en fin de vie permet d'éclairer le quotidien de cette personne, de lui apporter de l'apaisement, de réduire son niveau d'anxiété. La création d'un label aura le double avantage de la reconnaissance de la médiation animale comme soin de support et que les intervenants soient certifiés.

Références

Julie M MacDonald and David Barrett, Les animaux de compagnie et le bien-être dans les soins infirmiers en soins palliatifs, Revue Journal of clinical Nursing.
Suzanne R Engelman Palliative care use of animal assisted therapy, Omega, vol 67.

3 mots clés : médiation animale – soins palliatifs – anxiété

Qualité de vie de 50 dyades patients-aidants en HAD pour soins palliatifs

Marc Poterre, médecin, Fatima Laradji, cadre de santé, Adeline Catherineau, directrice des soins, Fondation Santé Service, Levallois-Perret, Stéphane Chevalier, cadre supérieur de santé, Fondation Santé Service, Cergy-Pontoise, Laurence Cluzel, cadre supérieure de santé, Fondation Santé Service, Chevilly-Larue

Contexte

Il existe peu d'informations quantitatives sur la qualité de vie des aidants lors des prises en charge en hospitalisation à domicile (HAD). En juin 2023, 50 patients et leur aidant principal, ont répondu au questionnaire validé EQ-5D-3L (auto-évaluation de l'état de santé global par échelle visuelle analogique (EVA) allant de 0 à 100 + 5 questions sur les dimensions mobilité, autonomie, activités quotidiennes, douleur/gêne, anxiété/dépression).

Méthode

Patients : 56% femmes / 44% hommes. Age moyen 75,28 ans. IK moyen 33,40. 66 % souffrent de cancer, 18 % pathologie neurologique, 16% autres. EVA moyen état de santé perçu 40,31 (51,43 pour la population totale HAD). 96% des patients ont une mobilité affectée, 98% leurs activités quotidiennes, 96% leur autonomie. 78% souffrent d'anxiété ou dépression. 85% ont des douleurs ou une gêne.

Aidants : 68% femmes / 32% hommes. Age moyen 64,76 ans. 74% sans activité professionnelle. 94% vivent en permanence au domicile du patient. 49% souffrent d'une maladie chronique ou d'un handicap. EVA moyen de l'état de santé perçu 75,26 (min 30 – max 100) ; 12% des aidants ont un score de niveau égal ou inférieur à celui du patient qu'il accompagne. 20% des aidants ont une mobilité affectée, 24% leurs activités quotidiennes, 8% leur autonomie. 62% souffrent d'anxiété ou dépression. 48% ont des douleurs ou une gêne.

Chez les patients, seule la pathologie est différenciante : qualité de vie meilleure pour le cancer (EVA : 49 cancer vs. 35 autres ; Anxiété-dépression : 75% des patients cancer vs. 89% patients neurologie). Les différences sont plus marquées chez les aidants : la maladie chronique dégrade fortement leur qualité de vie (EVA 67 vs. 84 et 48 % d'anxiété-dépression vs. 29 %) ; les hommes souffrent moins souvent d'anxiété-dépression (44 % vs 71 %) ; à l'opposé de ce qui est vu chez les patients, le cancer génère le plus d'anxiété-dépression (70 % des aidants cancer vs. 33 % neurologie).

Conclusion

L'état de santé perçu des patients en soins palliatifs est, comme attendu, significativement dégradé. Leurs aidants apparaissent en moyenne plus jeunes et en meilleure santé. Toutefois, un quart est affecté dans ses activités de la vie quotidienne, la moitié a des douleurs, et ils sont presque aussi nombreux que les patients à souffrir d'anxiété ou de dépression. Un aidant sur dix score même son état de santé inférieur ou égal à celui du patient. La présence d'une maladie chronique ou d'un handicap est le facteur le plus impactant de leur qualité de vie.

En HAD, un accompagnement psychologique et social est proposé aux aidants, pivots de la prise en charge au domicile. L'offre de répit ou de loisirs est souvent refusée, par sentiment de culpabilité de l'aidant. Les prises en charge en HAD étant souvent tardives et de courte durée, il semble particulièrement important de renforcer les prestations offertes aux aidants après le décès du patient.

3 mots clés : qualité de vie - hospitalisation à domicile - aidants

Une plateforme pour les aidants accompagnant un proche en fin de vie

Valérie Meurou, référente projet PSAPA, ADMR 35, Pipriac, Maëva Guérin, chargée de projet PSAPA, ADMR 35, Rennes

Contexte

L'ADMR a répondu avec KARIATEAM à un appel à projet de la CNSA, ayant pour objet de créer une plateforme numérique. L'objectif est d'offrir des clés de compréhension afin de faciliter le quotidien des aidants et des professionnels dans les trajectoires de fin de vie.

Méthode

Afin d'évaluer les difficultés face à la fin de vie à domicile, des questionnaires et retours d'expériences ont fait l'objet d'analyse précise. 98% des aidants rencontrés et 85% des aides à domicile interrogés ont exprimé un besoin d'information et de formation sur l'accompagnement de fin de vie.

Les contenus pédagogiques de la plateforme ont été construits avec la collaboration d'aidants confrontés aux difficultés liées à la fin de vie et ont été validés par un comité scientifique et pédagogique (responsable d'unité de soins palliatifs, gériatre, juristes...).

Ce travail a abouti à la construction de capsules-vidéos et de fiches ressources, découpées en 6 thématiques (de l'annonce de la fin de vie au décès) portant sur la connaissance, la compréhension des effets de la fin de vie sur la relation et la vie quotidienne, la prévention des risques d'épuisement et d'isolement de l'aidant.

Ainsi, la PSAPA (Plateforme de Soutien et d'Accompagnement des Proches Aidants) est née.

Discussion

Lancée en février 2023, la PSAPA offre une réponse innovante aux besoins de terrain et du quotidien. C'est un vecteur simple, fiable d'informations, mobilisable auprès des Aidants et des professionnels.

Ce propos s'appuie sur : Le nombre de connexions (*moyenne 100/mois – 60% de professionnels, 40% d'aidants*); les rencontres partenariales (*40 - 160 acteurs*), les synergies avec les acteurs des Soins Palliatifs (*CARESP, HAD35, Associations Être-là, Happy End*); les participations à des temps forts (*Journée régionale CBSP, Association La Brise*); les retours de sensibilisations auprès de 80 intervenantes à domicile réalisées par la CARESP.

Pour valoriser les compétences des aides à domicile, des modules de sensibilisation sont en cours de création.

Conclusion

La PSAPA facilite l'instauration d'un dialogue patient-aidant-soignants-accompagnants, les échanges avec le patient et l'entourage et l'anticipation des besoins, tout en cherchant l'amélioration de la prise en charge à domicile, autant de défis et d'enjeux au cœur des « Bonnes Pratiques » de l'accompagnement de la fin de vie. Gratuite, accessible à tous, elle permet le déploiement d'actions de sensibilisation auprès des aidants et des professionnels. Mobilisable lors de réunions d'équipes, mais aussi comme lien avec l'entourage de la personne accompagnée, la PSAPA se veut un outil au service des professionnels du maintien à domicile. L'essaimage et le déploiement du dispositif sur le territoire national fera l'objet de la construction de nouveaux modules (*soins palliatifs pédiatriques, deuil*) ou d'interventions centrées sur les aidants ou professionnels de l'accompagnement.

Références

Lucie Pinault. *Intérêt d'une formation spécifique pour les aidants naturels de patients en fin de vie à domicile : étude rétrospective auprès de 53 familles. Médecine humaine et pathologie. 2012*

Vivre la fin de sa vie chez soi - Observatoire de la fin de vie- 2013

Fin de vie à domicile : modélisation d'une situation complexe Adrienne Jaquier, Sarah Brügger, Beat Sottas Revue internationale de soins palliatifs 2015/4 (Vol. 30), pages 157 à 163

3 mots clés : accompagnement - formation numérique - innovation

Mise en place d'un suivi de deuil en hospitalisation à domicile

Magali Huard, infirmière, Céline Maggi, infirmière, Sitex, Plan-les-Ouates

Contexte

Lors du dernier congrès de la SFAP de juin 2023, nous, l'équipe d'infirmières ressources en soins palliatifs (IRSP) de chez Sitex, avons été interpellées par la nécessité d'accorder une attention particulière au suivi du deuil. La définition des soins palliatifs selon l'OMS spécifie : *« les soins palliatifs [...] offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil. »*

De ce fait, nous avons lancé un projet au sein de notre structure d'hospitalisation à domicile (HAD), à Genève (Suisse), visant à mettre en place un suivi structuré du deuil pour les proches aidants des patients décédés pris en charge par l'HAD.

Méthode

Initialement, nous avons constaté l'absence d'un suivi spécifique du deuil au sein de notre service et la fin de la prise en charge paramédicale peut être ressentie par les proches aidants comme une perte, surtout si les relations avec les professionnels de santé étaient positives et constructives. Quelques infirmières, touchées par les situations de certaines familles, ont spontanément pris l'initiative de maintenir un contact personnel en dehors de leurs heures de travail. Cette lacune a renforcé notre conviction quant à la nécessité d'établir un suivi du deuil professionnel et structuré au sein de notre service.

L'HAD occupe une place centrale, elle représente une véritable opportunité pour les patients en situation palliative désirant rester à domicile. Elle leur permet de bénéficier de soins de type hospitalier tout en restant dans leur cadre de vie habituel avec leur famille selon leurs désirs. Les infirmières en HAD jouent un rôle crucial d'accompagnement des proches aidants des patients en fin de vie. Leur mission va au-delà des soins techniques, intégrant un soutien psychologique et spirituel essentiel pour les familles confrontées à cette période délicate, les aidant à traverser leur parcours émotionnel et à exprimer leurs sentiments.

Malheureusement, l'accompagnement de la famille s'arrête avec le décès du patient. Pour combler cette lacune, nous avons introduit une approche systématique du suivi de deuil, comprenant l'envoi d'une lettre type, validée par notre hiérarchie, adressée à la famille trois mois après le décès du patient. Il s'en suit alors un appel téléphonique quelques semaines plus tard. Cette initiative vise à répondre aux besoins et aux demandes des familles qui se sentent souvent abandonnées lorsque les soins s'achèvent avec le décès.

Discussion

Notre projet consiste à présenter un modèle de suivi de deuil intégré à l'HAD, visant à améliorer la qualité de la prise en charge des proches aidants pendant cette période délicate. Le suivi de deuil en HAD repose sur une évaluation systématique des besoins psychosociaux, la fourniture d'informations et de conseils sur le deuil, ainsi que l'orientation vers des services spécialisés en cas de besoin.

Les premiers résultats de cette initiative démontrent que les familles ont apprécié la lettre de suivi et qu'elles ont eu un effet réconfortant pour elles. De plus, le fait que l'appel téléphonique ait été bien reçu en général indique que cette méthode de suivi est également efficace pour maintenir le contact et fournir un soutien supplémentaire.

Conclusion

La mise en place du suivi de deuil au sein de l'HAD nous a permis de faire un parallèle entre la qualité de vie du patient et la qualité de deuil des aidants. Elle met en lumière l'importance de considérer le deuil comme une composante intégrante des soins palliatifs, favorisant un accompagnement adapté des proches aidants dans le cadre de la prise en charge globale du patient.

3 mots clés : deuil - aidants - domicile

Garder vivants les fondements de soins palliatifs

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

Contexte

La crise des vocations soignantes post-covid qui traverse le mouvement des soins palliatifs nécessite de réinterroger les fondements de la culture palliative, en particulier à l'heure d'une probable évolution législative relative à la fin de vie.

Qu'est-ce que la crise des vocations soignantes post covid peut nous apprendre de la culture palliative à l'orée d'une probable évolution législative ?

Méthode

Cinq enquêtes en psychodynamique du travail sous forme de focus-groupes ont été réalisées auprès de 46 soignants d'USP entre le mois de mars 2021 et le mois d'octobre 2023 pour évaluer l'impact du covid19 et de la crise des vocations soignantes sur les collectifs de travail en USP. Les résultats ont été restitués aux participants pour validation.

Discussion

La crise sanitaire et la majoration du turn-over post-covid ont fragilisé plusieurs fondements de la culture palliative. Trois d'entre eux apparaissent particulièrement impactés : la coopération dans les équipes et plus particulièrement celle entre médecins et paramédicaux ; la place et le rôle des familles ; la fonction rituelle et symbolique du soin à l'approche de la mort.

Conclusion

A l'orée d'une probable évolution législative, il apparaît plus que jamais nécessaire de préserver et de transmettre la culture palliative. Une telle évolution, en effet, pourrait bousculer un certain nombre de repères et de règles à même de fragiliser ses fondements, à un moment où ceux-ci sont déjà mis à mal. Comme le suggère cette recherche, l'attention collective devrait prioritairement porter sur la restauration de la coopération et de la fonction rituelle du soin qui caractérisent la culture palliative.

Références

Higgins Robert William, « Le soin, un défi de culture », Esprit, 2010/7 (Juillet), p. 130-152.

Dejours Christophe, « VII. Travail vivant et accomplissement de soi », dans : Pierre Musso éd., Qu'est-ce qu'un régime de travail réellement humain ? Paris, Hermann, « Colloque de Cerisy », 2018, p. 97-112.

Baudry Patrick, « La ritualité funéraire », Hermès, La Revue, 2005/3 (n° 43), p. 189-194.

3 mots clés : culture palliative - fonction rituelle du soin - coopération

Comité de Référents en Soins Palliatifs "CReSPa", idée innovante

Jean-Luc Barone, médecin, Sonia Rumeau, infirmière, Agnès Desmars, directrice des soins, Audrey Paniego-Martinez, directrice des Ressources Humaines, Centre Hospitalier, Perpignan

Contexte

À l'hôpital, identifier les patients nécessitant des prises en charge palliatives, les rendre qualitatives dans tous les services, intervenir en amont des phases terminales et faire évoluer les représentations soignantes sur les SP sont des difficultés auxquelles nous nous heurtons encore. Permettre aux patients l'accès à des organisations de service adaptées à leurs situations, répondre aux demandes de 2008 et de 2023 d'une « *gradation des prises en charge quel que soit le lieu du patient* », permettre à la médecine palliative de rester dans le champ d'une médecine généraliste et éviter les dérives T2A, sont des défis du quotidien.

Méthode

À l'instar d'autres comités de référents services (ex. CLUD), l'EMSP du CH de Perpignan aidée des directions fonctionnelles, a promu l'idée de « référents services en soins palliatifs » accompagnée d'une dynamique de comité. Ainsi, chaque service désireux d'améliorer sa démarche palliative se voit offrir la possibilité de désigner un ou plusieurs référent(s) volontaire(s) au(x)quel(s) est(sont) proposé(s) une formation initiale en soins palliatifs et un accompagnement au sein d'un comité « le CReSPa », lieu d'échange et de réflexion. Cette dynamique s'inscrit dans une démarche palliative institutionnelle globale.

Les objectifs du CReSPa sont d'éviter l'isolement des référents et suivre les dynamiques de formation (DU ou DIU); d'encourager les évolutions dans les services, favoriser le compagnonnage; d'assurer un développement professionnel continu; de promouvoir une démarche qualité; d'aménager un espace de réflexion pluri-professionnel sur les pratiques; d'encourager la production de fiches repère pour tous les soignants.

Conclusion

25 référents en 2022, 36 en 2023 (Med; Psy, CS, IDE, AS), 9 réunions en 18 mois

En un an, 4 fiches repères (soins de bouche et fin de vie, mariage in extremis, Rites et des croyances liées aux décès. Parler de la mort aux enfants)

10 DU + 1 DIU soins palliatifs sur 2 ans (9 IDE + 2 AS)

18 web séminaires SP proposés en 18 mois

Perspectives

Nouveaux groupes de travail : animal de compagnie au CH, Gestion des prescriptions « si besoin », appel de l'EMSP « Quand et par qui ? »

6 nouveaux DU en 2024 (3 AS, 2 IDE et 1CS)

Accompagnement des évolutions du cadre légal

Amélioration des prises en charge sur les LISP

Communication hôpital-ville

Références

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 Droit à l'accès aux soins palliatifs

Circulaire DHOS 25-03-2008 : Gradation des prises en charge.

Instruction n° DGOS/R4/DGS/DGCS/2023/76 du 21-7-23 : Structuration de filières territoriales de soins palliatifs.

3 mots clés : comité - référents soins palliatifs - démarche palliative

Et vos souhaits ? Adapter l'ACP (Advanced care Planning) en France, un pari ?

Marie Le Floch, directrice médicale, Humanest, Paris, Andréa Bocaz-Coeffe, psychologue libéral, Paris

Contexte

Dans le contexte actuel de projet de loi sur l'aide active à mourir, la nécessité d'anticiper et d'informer pour recueillir, sacraliser et respecter les choix des personnes ne fait, selon nous, pas débat. C'est d'ailleurs un des objectifs fixés par le dernier Plan National des Soins Palliatifs¹.

Organiser des temps dédiés et disposer d'un outil support pour une telle démarche permettrait aux soignants, patients et proches d'aborder la période de la fin de la vie avec plus de sérénité, au-delà des seules questions des soins et des directives anticipées.

Or, il existe un outil dont c'est l'objectif : l'*Advance Care Planning (ACP)* utilisé dans certains pays anglo-saxons mais il n'a jamais été déployé en France à ce jour.

En nous inspirant de l'ACP, nous travaillons à l'élaboration d'un support conversationnel en vue d'éclairer les préférences et les souhaits de la personne avant sa perte d'autonomie. Cet outil pourra être pris en main par tout acteur du « care », par la personne et par ses proches, comme support d'échange et de réflexion, indépendamment du suivi médical.

Méthode

Le début des travaux a fait émerger certaines résistances (y compris pour le nom du projet) démontrant que l'adaptation de l'ACP en France ne se résume pas à la traduction d'un questionnaire, bien au contraire !

Nous avons réalisé une dizaine d'entretiens avec une grille élaborée par un groupe de travail pluriprofessionnel et constaté la nécessité d'impliquer les personnes et leur entourage dans l'élaboration de cet outil.

Nous poursuivons notre projet en misant sur l'intelligence collective via 3 ateliers collaboratifs intégrant des soignants, des patients et des proches d'ici la fin de l'année. Cette méthode permettra l'appropriation et l'adhésion à l'outil par tous. Le dispositif ainsi co-construit sera testé auprès de 50 personnes à domicile.

Conclusion

La communication au Congrès fera état des retours sur les 50 personnes que nous aurons accompagnées avec le support « ACP », de l'accueil réservé à la démarche, des items abordés, des modalités de recueil et de conservation des préférences qui auront été exprimées (y compris du point de vue juridique)...

Doter la communauté palliative et la population d'un dispositif pour le recueil des souhaits de chacun devrait pouvoir favoriser la confiance dans un accompagnement adapté pour la fin de vie en France. Cet outil pourrait être mis à disposition de tous, pourquoi pas au niveau national ?

Références

Développement des Soins Palliatifs et accompagnement de la fin de vie Plan National 2021-2024 Axe 1 Action 3 (page 21) <https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-fin-de-vie-2022.pdf>

3 mots clés : ACP - anticipation - outil d'échange

Résultats de l'étude SFAP/Société Française de Cardiologie sur le projet de vie des patients insuffisants cardiaques

Emmanuelle Berthelot, médecin, APHP, Le Kremlin-Bicêtre, pour le Groupe Insuffisance Cardiaque et Cardiomyopathies de la SFC

Insuffisance cardiaque et soins palliatifs

Claire Boulet, professeure en cardiologie, Centre Hospitalier Universitaire, Poitiers

Directives anticipées en cardiologie

Jérôme Magné, médecin, Poitiers

Je vis, je décide !

Vivre « presque normalement » face au futur. L'expérience de la phase avancée du cancer

Jean-Christophe Mino, médecin-chercheur, Anne Brédard, psychologue, Sylvie Dolbeault, médecin, Carole Bouleuc, médecin, Institut Curie, Paris

Contexte

Une fois qu'un cancer s'est généralisé, les traitements oncologiques vont le plus souvent se succéder pendant plusieurs mois/années. Après avoir été changés plusieurs fois, la maladie se situe en « phase avancée » : elle répond de moins en moins bien aux traitements, certains symptômes liés à l'aggravation apparaissent et l'oncologue peut envisager d'arrêter définitivement les traitements spécifiques. L'expérience des patients lors de cette phase particulière de la maladie n'a jamais été étudiée. Cette communication a pour objectif de présenter les résultats originaux d'une recherche qualitative visant à la décrire et l'analyser.

Méthode

Des entretiens ont été menés auprès de 20 patients adressés à une consultation de soins palliatifs et en phase avancée du cancer avec une méthode narrative ouverte de recueil de récit de vie (Pierret, 2003) en demandant aux personnes comment elles vivaient et ce qu'elles jugeaient positif et négatif. On sollicitait donc de leur part à la fois une description de leur quotidien et un jugement sur celui-ci. L'analyse a eu pour objet, non pas de synthétiser les entretiens, mais de manière inductive de caractériser phénoménologiquement l'expérience décrite à la première personne. A partir de leurs mots mêmes, quel type de vie les patients décrivent-ils ? Quelles en sont les principaux traits ? Comment mieux les comprendre ?

Discussion

Nous présenterons l'intérêt et les limites de cette étude puis ses résultats au travers des 2 caractéristiques issues de l'analyse qui font la spécificité de la phase avancée du cancer à partir des récits : 1/« Essayer de vivre presque normalement », 2/ « Faire face au futur ».

1/Qu'est-ce que vivre « *presque normalement* » ? Pourquoi les patients disent-ils qu'ils « *essayent* » de le faire ? En nous appuyant sur les mots mêmes des personnes rencontrées, nous verrons ce que ceux-ci signifient en termes d'expérience vécue et nous les discuterons dans la perspective de la philosophie de la maladie de Georges Canguilhem (1966).

2/Que pensent ces patients de leur maladie, du traitement, du pronostic ? Qu'en savent-ils et qu'en disent-ils ? Nous décrypterons dans un second temps la particularité du rapport au futur que révèlent les récits et les paroles spontanées des personnes. Nous la discuterons en regard du concept « d'espoir » en cancérologie (Little, Sayers, 2004).

Conclusion

Analyser l'expérience des patients en la recueillant de manière ouverte de leur propre point de vue lors d'une recherche qualitative permet de pouvoir mieux la comprendre et d'envisager comment mieux s'ajuster à leurs besoins.

Références

Canguilhem G. *Le normal et le pathologique*, PUF, 1966

Pierret J. *The illness experience. Sociology of Health and Illness*, 2003, 25 : 4-22.

Little M., Sayers E.-J., *While there's life... : hope and the experience of cancer. Social Science & Medicine*, 59 (6), 2004 :1329-1337

3 mots clés : phase avancée du cancer - expérience du patient - recherche qualitative

De l'autodétermination jusqu'au bout de leur vie pour les personnes handicapées

Anne Dusart, sociologue, CREAL Bourgogne-Franche-Comté, Dijon

Contexte

Nous étudierons ce qui peut permettre d'accroître l'autodétermination de personnes ayant peu de possibilité de communication et ayant une mesure de protection judiciaire face à l'ultime étape de l'existence, en donnant place à leurs aspirations jusqu'au bout de leur vie.

La maladie grave, la fin de vie et la mort ne mettent personne à l'aise. Mais nous savons qu'il est possible d'en parler avec nos proches, de s'y préparer, de prendre des dispositions pour que, le moment venu, la dernière partie de notre existence respecte le plus possible ce qui compte à nos yeux. Les personnes en situation de handicap ayant des difficultés de compréhension et d'expression courent le risque que les décisions se prennent sans elles, alors qu'il peut en être autrement.

Méthode

La préparation de la fin de la vie des personnes en situation de handicap a donné lieu à une recherche appliquée pendant 2 ans en Savoie. La perspective était de déterminer la manière de favoriser leur compréhension de ce qui peut se passer lors de la fin de la vie, l'expression de leurs préférences et de faciliter la coopération de leurs différents aidants avec des repères partagés.

La démarche a associé les différentes parties prenantes : personnes en situation de handicap, proches-aidants, accompagnants, soignants, mandataires judiciaires, chercheurs. Elle a donné lieu à une expérimentation pendant 18 mois de repères construits collectivement puis un ajustement des préconisations au regard des résultats de l'expérimentation.

Discussion

Elle a abouti à un guide destiné à ceux qui accompagnent des personnes en situation de handicap et contribuent à préparer avec elles la dernière partie de leur existence (proches, professionnels qui les accompagnent au quotidien, soignants des structures d'accompagnement, ainsi qu'hospitaliers et libéraux, personnes chargées de leur protection, directions des structures qui leur viennent en aide, bénévoles qui soutiennent les malades, les personnes en fin de vie, les endeuillés).

Conclusion

La communication reviendra sur les obstacles à surmonter pour rendre possible l'autodétermination en fin de vie de personnes très peu communicantes. Elle proposera des pistes concrètes de collaboration entre les différents acteurs et des outils facilitant l'anticipation de l'accompagnement de phases de détérioration sérieuse de la santé, de la préparation de la phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, de la préparation de la mort elle-même, et des dispositions post-mortem (devenir du corps, des biens, de la mémoire du défunt).

Références

Guide de préparation de la fin de la vie des personnes en situation de handicap. Articuler notre action de proches-aidants et de professionnels pour faciliter l'autodétermination jusqu'au bout de la vie, Recherche appliquée réalisée avec le soutien de la FIRAH et la fondation OCIRP, collaboration CREAL BFC-APEI Savoie-UDAF Savoie-Universités de Savoie et de Bourgogne, 2023. <https://www.creaibfc.org/guide-de-preparation-de-la-fin-de-vie/>

3 mots clés : autodétermination - fin de vie - handicap

Perception des directives anticipées par les IDE / AS d'oncohématologie

Anna Schohn, médecin, Cyril Meunier, infirmier, Philippe Trenz, médecin, ICANS, Strasbourg

Contexte

Les directives anticipées sont une disposition législative inscrite dans la loi du 22 avril 2005 dite loi Leonetti. Pourtant, en 2019, seuls 13% des Français de plus de 50 ans avaient rédigé leurs directives anticipées. La charte de la personne hospitalisée prévoit que les établissements de santé informent leurs patients de leur droit à désigner une personne de confiance et à rédiger leurs directives anticipées.

Méthode

Notre étude vise à étudier la perception des directives anticipées par les soignants au sein d'un établissement dédié à l'oncohématologie. Un questionnaire a été remis à 130 soignants de l'établissement. Le questionnaire visait à décrypter les principaux freins à la présentation des directives anticipées et la perception des directives anticipées. Il s'agit d'une étude prospective observationnelle et descriptive.

Discussion

Parmi les répondants, 64% considéraient leur niveau de connaissance des directives anticipées comme faible ou très faible. Parmi les répondants, 82,8% s'estimaient insuffisamment formé sur le sujet des directives anticipées. Il n'y avait pas de différence significative en fonction de la profession ($p = 0,059$), de l'année d'obtention du diplôme ($p = 0,451$) ou du nombre d'années d'expérience en oncohématologie ($p = 0,603$).

Plus de deux tiers des répondants (82%) n'abordaient les directives anticipées que rarement ou occasionnellement (moins d'une fois par trimestre). Les directives anticipées sont présentées dans 39% des cas spontanément par le soignant, dans 30,5% des cas pour compléter le recueil et dans 18% des cas à la demande directe du patient. Lors de ces échanges, 51,2% des soignants s'estimaient peu à l'aise. Parmi les répondants qui estimaient leur niveau de connaissance comme « bon » ou « très bon », seuls 61% abordaient les directives anticipées moins d'une fois par trimestre ($p < 0,001$) et seuls 21% étaient peu à l'aise lors de la présentation ($p < 0,001$). Ainsi, plus les directives anticipées étaient connues, plus elles étaient présentées et plus les soignants se sentaient à l'aise pour le faire.

Parmi les difficultés rapportées, la première était la protocolisation de la démarche, suivie par la crainte de la réaction du patient et par la méconnaissance des directives anticipées. Les difficultés ont été classées selon la méthode de Broda.

On note en revanche que 90% des répondants s'estimaient convaincus ou très convaincus par les directives anticipées. Parmi les répondants, 51% estimaient n'avoir jamais constaté d'impact des directives anticipées sur une situation clinique retrouvée dans leur pratique. Pourtant 95% des répondants estimaient que les directives anticipées étaient utiles ou très utiles. Les répondants « convaincus » ou « très convaincus » étaient plus à l'aise pour présenter les directives anticipées ($p < 0,008$) mais ne les abordaient pas plus souvent. Il n'y avait pas de différence significative en fonction de l'utilité / de l'impact perçu des directives anticipées en fin de vie concernant l'aisance et la fréquence de présentation des directives anticipées.

Conclusion

Les directives anticipées sont encore méconnues parmi le personnel soignant. Il n'y a pas de différence en termes de connaissance du dispositif entre les jeunes et les anciens diplômés malgré l'introduction d'un enseignement des soins palliatifs dans la formation initiale des IDE en 2009. Cela appuie l'intérêt à la fois d'une formation initiale renforcée sur ce sujet mais également d'une formation continue. Une formation centrée sur la pratique pourrait être la plus adaptée pour répondre aux difficultés ressenties par les soignants lors des discussions notamment la crainte de la réaction du patient. Les directives anticipées sont plébiscitées mais leur impact est peu perçu en pratique.

3 mots clés : directives anticipées - soins infirmiers - oncologie

Infirmiers et pratique avancée

Rôle de l'IPA dans la prise en charge palliative de l'insuffisance d'organe à domicile

Laëtitia Eugène, infirmière en pratique avancée, Benoit Carraud, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Rouen

Contexte

Le service de médecine palliative a étendu son activité par la création de l'Équipe Territoriale de Soins Palliatifs afin d'assurer le suivi et la coordination du parcours du patient en soins palliatifs à domicile.

Dans ce contexte de développement d'activité, un poste d'Infirmière en Pratique Avancée (IPA) a été envisagé afin d'assurer la prise en charge des patients atteints de pathologies chroniques en stade palliatif. Actuellement, l'expérience des réseaux a montré que seulement 20% des prises en charges palliatives concernent les pathologies chroniques en comparaison à la filière oncologique où les soins palliatifs sont développés depuis plusieurs années (1)

Il est donc important de proposer une expertise clinique dans les maladies chroniques, qui présentent une trajectoire de fin de vie spécifique, afin d'améliorer la prise en charge globale et d'optimiser le parcours de soins de ces patients.

L'IPA au sein de l'ETSP prend en charge à domicile le suivi et l'accompagnement des patients atteints d'insuffisance cardiaque, d'insuffisance respiratoire (BPCO et fibrose pulmonaire) et de maladies neurodégénératives (Sclérose Latérale Amyotrophique, Parkinson, Accident Vasculaire Cérébral).

La pratique avancée mention Pathologies Chroniques Stabilisées permet une évaluation globale du patient, de dépister et prévenir les situations de décompensation, faire des propositions thérapeutiques, anticiper les trajectoires spécifiques de fin de vie, mettre en place des actions auprès des différents partenaires et coordonner le parcours patient. (2)

Discussion

L'expertise acquise par l'expérience en soins palliatifs et par la pratique avancée avec l'autonomie de l'IPA, dans le cadre de réévaluations régulières, permet l'amélioration du confort et un maintien à domicile optimisé. La collaboration avec les partenaires de soins primaires et les intervenants hospitaliers permet d'améliorer le lien ville hôpital et de fluidifier les parcours de soins des patients. Nombre de patients suivis du 01/09/2022 au 31/08/2023 = 94 dont : Cardiologie 14%; Pneumologie 14% ; Neurologie dont SLA 19,74%

Conclusion

Nous constatons une progression de l'activité sur l'insuffisance d'organe depuis le début de l'activité grâce au travail en collaboration avec les pneumologues et la participation aux réunions d'insuffisance respiratoire chronique, avec les cardiologues et le travail avec l'IPA de cardiologie et le travail de coordination du groupe multidisciplinaire de la SLA.

Il serait intéressant d'approfondir ce retour d'expérience en évaluant le nombre de patients décédés à domicile versus à l'hôpital et le nombre d'hospitalisations directes en évitant le passage par le service des urgences

Références

- 1.L. Morin, R. Aubry ; *Réseaux de santé en soins palliatifs en France : un état des lieux national* ; 2015 ; Elsevier Masson.
- 2.Arrêté du 12 août 2019 modifiant l'arrêté du 18 juillet 2018 relatif au régime des études en vue du diplôme d'État d'infirmier en pratique avancée

3 mots clés : infirmière en pratique avancée - insuffisance d'organe - soins palliatifs à domicile

Exploration du vécu des IDE dans l'accompagnement palliatif à domicile dans les Landes

Guillaume Novembre, médecin généraliste, Maxime Rifad, médecin généraliste, Mont-de-Marsan

Contexte

La demande d'accompagnement en fin de vie à domicile est grandissante au sein de la population française. C'est un sujet d'actualité en constante évolution et un enjeu sociétal majeur du fait du vieillissement de la population. Pourtant, de récentes études montrent que la fin de vie à domicile reste difficile à mettre en œuvre. Les IDE sont des témoins privilégiés du domicile, ainsi, comprendre leur vécu dans cet accompagnement singulier semble indispensable à son bon déroulement. Cela permet de mieux saisir leurs attentes vis-à-vis des médecins généralistes dans la prise en soin palliative. L'objectif final de ce travail de thèse consiste à explorer le vécu des infirmiers dans les prises en soins palliatifs à domicile, dans les Landes, afin d'identifier les difficultés rencontrées et faire émerger des axes d'amélioration.

Méthode

Une étude qualitative par analyse phénoménologique interprétative a été entreprise. Seize entretiens ont été réalisés, à la suite d'un échantillonnage raisonné homogène, menés par un des investigateurs, en présentiel, sur le lieu de travail des infirmiers entre octobre 2022 et février 2023. Chaque entretien a été retranscrit intégralement et les verbatim analysés avec le logiciel NVivo pour faire émerger des catégories significatives.

Discussion

Les principales difficultés rapportées par les infirmier.es peuvent être scindées en trois parties. La première concerne les problématiques intrinsèques à leur métier à savoir le manque de temps, de formation, de moyens et la relation aux patients et aidants. La seconde touche à la relation avec le médecin généraliste et le manque de considération, communication et confiance qu'ils déplorent. Enfin, s'ajoutent la complexité de la coordination entre tous les acteurs du soin et les manques de structures et professionnels de recours sur le territoire.

Conclusion

L'infirmier est un pilier du domicile sur lequel le médecin peut s'appuyer pour améliorer la prise en charge palliative. Il existe un enjeu de coordination des soins dans l'accompagnement des patients en situation palliative à domicile. Des solutions pragmatiques émergent de ce travail comme la mise en place d'un projet de soins personnalisé évolutif s'intégrant dans un parcours de soin. Ces outils pourraient être utilisés pour améliorer la démarche palliative au quotidien après leur validation par des travaux ultérieurs.

Références

Haute Autorité de Santé. *Comment améliorer la sortie de l'hôpital et favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ? Note méthodologique et synthèse documentaire.* Jun 2016. [Cité le 10/04/2023].

Duhamel G. Mejane J. *Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile (rapport).* Jan 2017. 86 p. [Cité le 10/04/2022].

Société Française d'Accompagnement de Soins palliatifs. *Définition des soins palliatifs par l'OMS.* [Cité le 10/04/2022].

Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à définir et garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

Ricot J. *Histoire et éthique des soins palliatifs.* Revue Cités. 2016;66(2):p.49-58.

Jacquemin D. De Broucker D. *Manuel de soins palliatifs quatrième édition.* Paris, France. Dunod;2014: p. 26-51.

3 mots clés : soins palliatifs - infirmiers - domicile

La place de l'IPA en Soins Palliatifs : retour d'expérience à 18 mois d'implantation

Laure-Angèle Gogoua, infirmière en pratique avancée, Marilynne Grinand, chef de projet, Nicolas Quincampoix, technicien d'études cliniques, Centre Hospitalier, Avignon

Contexte

La pratique avancée infirmière, implantée en France depuis 2018 suite à la loi du 26 janvier 2016, comporte 5 mentions : Pathologies Chroniques Stabilisées, prévention et polyopathologies courantes en soins primaires (PCS), Oncohématologie, dialyse et maladies rénales, Santé mentale et urgences. Les missions des IPA sont définies par un protocole d'organisation et permettent le suivi de patients avec une pathologie chronique stabilisée en accord avec le médecin référent. Des études nord-américaines ont démontré la plus-value d'une IPA lors de l'accompagnement des patients en fin de vie au sein des établissements médicalisés. Depuis 2022, un nouveau maillage du département du Vaucluse a permis la création de 3 équipes territoriales de soins palliatifs (ETSP du Nord Vaucluse, Sud Vaucluse et Grand Avignon). Bien qu'aucune mention « soins palliatifs » n'existe, une IPA, mention PCS et avec une formation antérieure en soins palliatifs, a été intégrée au sein de l'ETSP du Grand Avignon, début 2022. Ses missions sont principalement orientées vers le maintien à domicile, le repérage précoce des patients en situation palliative et l'acculturation de la démarche palliative auprès de ses pairs. Cette étude préliminaire est un retour d'expérience de l'implantation de la première IPA, en France, dans une ETSP.

Méthode

Une évaluation de la file active ainsi que du nombre de visites et d'appels dans le cadre du suivi des patients en soins palliatifs sur le territoire du Grand Avignon, en 2022 et sur le premier semestre 2023, a été réalisée. Une comparaison entre les différents ETSP du Vaucluse du nombre de patients décédés au domicile ou à l'hôpital a été faite.

Discussion

En 2022, la file active de l'ETSP du Grand Avignon comptait 257 patients. Au premier semestre 2023, elle atteignait déjà 221 patients (soit une augmentation de 72% sur 6 mois). En 2022, 152 visites au domicile ont été réalisées par l'IPA contre 298 au premier semestre 2023 (soit une augmentation de 300% sur 6 mois). Les missions de l'IPA comprennent également la coordination entre les différents soignants de ville. La proportion des appels effectués par l'IPA est passée de 38% (281/744), en 2022, à 94% (479/508) pour le premier semestre 2023. Concernant l'accompagnement des patients en fin de vie, lors du premier semestre 2023, 27% des patients sont décédés à l'hôpital dans le territoire Grand Avignon, contre 63% dans le Sud Vaucluse et 39% dans le Nord Vaucluse.

Conclusion

L'implantation d'une IPA dans une ETSP a permis d'élargir la file active de patients en soins palliatifs tout en augmentant le nombre de visites effectuées, ce qui se traduit par une amélioration de la prise en charge des patients et une libération du temps médical. La présence d'une IPA semble être positive dans l'accompagnement de la fin de vie à domicile. Ces premiers résultats sont révélateurs de la place importante de l'IPA dans une ETSP, ce qui conduit à une réflexion sur la formation des IPA en soins palliatifs.

Références

Arrêté du 18 juillet 2018 relatif au régime des études en vue du diplôme d'Etat d'infirmier en pratique avancée.

Grangeat, C. (s. d.). GROUPE DE TRAVAIL SFAP Infirmière en Pratique Avancée (IPA) : Où en est la création de la mention Soins palliatifs ?

CM Collins and SP Small. The nurse practitioner role is ideally suited for palliative care practice: A qualitative descriptive study. Can Oncol Nurs J. 2019 Feb 1;29(1):4-9. DOI: 10.5737/2368807629149

3 mots clés : IPA - soins – soins palliatifs

Organisation et thérapeutiques pour le domicile

Analyse de pratique et d'utilisation du Midazolam à domicile dans le cadre d'une HAD

Emmanuel Bovier, médecin, Raphaël Massot, interne en médecine générale, Bruno Lapierre, médecin, Anne Mélard, pharmacien, Soins et Santé Rillieux-la-Pape

Contexte

Récemment autorisé en ville, le midazolam est connu pour les sédations profondes et continues maintenues jusqu'au décès (SPCMD) avec des recommandations HAS nettement établies. L'objectif de cette étude est de réaliser une analyse de pratique concernant l'utilisation du midazolam dans le cadre d'une hospitalisation à domicile.

Méthode

Une étude observationnelle descriptive rétrospective monocentrique a été menée à partir de dossiers médicaux de patients hospitalisés à domicile dans la région lyonnaise. Tout patient ayant bénéficié d'une prescription médicale de midazolam au cours d'un séjour entre juillet et décembre 2022 a été inclus à l'étude. Une population de 247 patients a été étudiée.

Discussion

137 patients ont bénéficié d'une administration principalement pour : anxiété (42.3%), angoisse (28.5%), dyspnée (26.3%), agitation (22.6%) et inconfort (19.7%), pour une durée d'administration médiane de 3 jours. 60.6% des patients avaient préalablement bénéficié d'une benzodiazépine et 97.8% avaient une administration d'antalgique concomitante. La posologie quotidienne moyenne initiale est de 11.2 mg versus 18.9 mg au décès, avec le PSE en SC comme voie privilégiée (50.4%). Les prescriptions réalisées par les médecins traitants sont marginales (5.1%) par rapport aux médecins hospitaliers (20,4%) et médecins praticiens de l'HAD (70,8%).

Conclusion

Les résultats majeurs de notre étude sont le faible pourcentage de pratiques sédatives réalisées par rapport à l'anxiolyse et une minorité de prescriptions de midazolam réalisées par les médecins généralistes. Cette enquête de pratique descriptive donne lieu à une évaluation transparente d'utilisation du midazolam à domicile ayant permis à l'HAD Soins et Santé d'améliorer la formation des professionnels, le suivi médical et la traçabilité des soins tout en formulant des perspectives de réalisations de travaux futurs.

Références

FNEHAD. La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès en hospitalisation à domicile : guide pratique à destination des professionnels de santé [Internet]. 2022 [cité 20 oct 2023]. Disponible sur : https://www.fnehad.fr/wp-content/uploads/2022/06/FNEHAD_Kit-sedation_web.pdf

HAS. Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? [Internet]. 2020 [cité 15 sept 2023]. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_guide_pds_sedation_web.pdf

François P, Mermet O. Comment les médecins généralistes perçoivent-ils la possibilité d'utiliser le MIDAZOLAM pour des pratiques sédatives en soins palliatifs à domicile ? [Internet]. Villeurbanne ; 2022 [cité 7 juill 2023]. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03791431/document>

3 mots clés : hospitalisation à domicile - pratiques sédatives - midazolam

La duplication de PALLIDOM, est-ce possible ?

Clément Leclaire, médecin, Valentine Malet, médecin, Georges Czapiuk, médecin, Valérie Maire, médecin, Stéphane Mercier, médecin, HAD-APHP, Paris

Contexte

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'effectivité sont alors difficiles. Depuis septembre 2021, l'HAD de l'APHP a créé l'équipe médicalisée PALLIDOM intervenant 24h/7j pour répondre à ces situations d'instabilité sur les départements 75 et 92. Après 2 ans d'existence et plus de 1000 sollicitations, ce dispositif s'étend aux départements 93 et 94 en novembre 2023. Il passe d'un bassin de population de 3 à 6 millions d'habitants en zone urbaine dense. Notre étude se propose de décrire qualitativement et quantitativement cette modalité d'extension territoriale.

Méthode

Il s'agit d'une étude descriptive comparant l'intervention de l'équipe d'HAD PALLIDOM sur deux périodes en fonction de son extension territoriale.

Discussion

L'expérimentation a inclus 1 003 sollicitations dont 752 (75%) ont donné lieu à un déplacement par l'équipe au domicile et 251 (25%) ont donné lieu à un appui à la collégialité sans déplacement. Sur les 752 patients inclus avec déplacement, 500 (66%) étaient au domicile et 252 (34%) en EHPAD. Les sollicitations émanaient pour 28% du SAMU. L'âge moyen était de 87 ans, 61% étaient des femmes et l'un indice de Karnofsky moyen était de 25%. La pathologie de fond était néoplasique dans 34% des cas et neuro-cognitive dans 29% des cas. Le symptôme d'appel était respiratoire dans 45% des cas, une douleur aiguë dans 15% des cas et un trouble de la vigilance dans 15% des cas. Les soins urgents comprenaient l'association de traitements curatifs (oxygénothérapie, antibiothérapie) et de traitements symptomatiques de confort (antalgie, anxiolyse et nécessité d'une sédation dans 6% des cas). La durée moyenne de suivi était de 6 jours avec 72% décès, 9% transferts hospitaliers et 19% d'amélioration clinique.

Conclusion

L'intervention d'urgence palliative ambulatoire par binôme médecin-infirmier est faisable et répond à un besoin. La duplication de telles équipes sur de nouveaux territoires est possible mais est conditionnée par une forte part de coordination et de gestion de flux (matériel, humain, information). L'HAD est un acteur de premier plan par son ancrage territorial, sa connaissance logistique et sa capacité d'intervention nocturne.

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

Point de vue des médecins généralistes sur la facilitation d'accès au midazolam

Bastien Wouts, médecin généraliste, Poitiers, Matthieu Forin, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Poitiers

Contexte

Un arrêté publié au journal officiel du 15 décembre 2021 rend accessible le midazolam en ville dans les contextes de sédations proportionnées et les sédations profondes et continues. L'objectif principal était d'explorer le point de vue des médecins généralistes concernant cette facilitation d'accès du midazolam dans les contextes de fin de vie à domicile, en s'intéressant particulièrement à leurs représentations et à l'impact pressenti sur leur pratique clinique.

Méthode

Il s'agit d'une étude qualitative avec analyse sémantique thématique du discours, sur la base d'entretiens semi-dirigés. L'inclusion visant des médecins généralistes travaillant dans le département de la Vienne ayant les profils les plus contrastés possibles. Une triangulation du classement axial puis thématique était réalisée.

Discussion

12 médecins généralistes ont été inclus. Les médecins étaient favorables à l'accessibilité au midazolam en ville dans le but d'améliorer les prises en charge des fins de vie à domicile, de gagner en indépendance et en autonomie vis-à-vis des services hospitaliers. Cependant, bien que nécessaire, cette mesure leur semblait insuffisante devant la complexité de l'accompagnement des fins de vie par le médecin généraliste et la persistance de freins dans ces prises en charge palliatives à domicile. Les principaux obstacles identifiés étaient le manque de temps et de connaissances pour gérer ces situations à domicile, la complexité de l'administration du midazolam à domicile, dépendant de ressources matérielles et humaines importantes, ainsi que la difficulté à obtenir une collégialité.

Conclusion

La facilitation d'accès au midazolam est une avancée qui ne répond pas à toutes les problématiques de la complexité des accompagnements des fins de vie par le médecin généraliste. Néanmoins, elle pourrait ouvrir la voie à d'autres améliorations visant à faciliter l'accompagnement des patients en fin de vie à domicile.

3 mots clés : midazolam - médecine générale - soins palliatifs

A quoi servent les transmissions ?

Laurène Gouty, infirmière, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris, Jean-Philippe Pierron, philosophe, Université de Dijon

Contexte

Les transmissions soignantes orales sont un éternel sujet de réflexion : trop long pour certains, peu utile pour d'autres ; que dire ? Ce temps est-il vraiment important ou peut-il être délaissé au profit d'autres actions ?

Le contexte actuel n'est pas favorable aux transmissions. Les conditions de travail des USP se dégradent : manque de soignants, soignants débutants, turn-over, recours massif à l'intérim, tension liée au remplissage des lits, épuisement des professionnels, temps disponible limité par la charge de travail... La capacité réflexive et éthique des équipes se fragilise. La culture palliative peine à se transmettre. La qualité des soins décline et atteint de plein fouet les nombreux soignants qui ont choisi cette spécialité pour exercer leur métier selon les valeurs affichées.

Or, les transmissions orales sont le lieu privilégié de cette discussion commune. Il y a là un lieu manifeste de la pluridisciplinarité chère à la culture palliative, où se décrivent les soins réalisés, le sens et la continuité de l'accompagnement d'un patient. C'est aussi le premier lieu de la discussion éthique et de la décision. Pourtant, ces moments ne cessent d'être remis en question par l'impact de tout ce qui a été décrit plus haut, y compris, désormais, par les soignants eux-mêmes.

Méthode

Le travail proposé ici s'intéresse aux fonctions cachées des transmissions soignantes, à leurs enjeux éthiques et relationnels. Il vient se demander ce qui est à l'œuvre et ce qui fait de ce temps un moment important de la pratique palliative. Il s'intéresse aussi aux rôles des transmissions dans la construction d'une possible démocratie dans le travail. Ainsi, apparaît au fur et à mesure de cette réflexion de quelle manière les temps de transmissions sont à la fois un reflet et un élément déterminant de la vie d'une équipe, le lieu d'expression d'une individualité de ses membres, autant que du corps collectif qu'elle forme.

Discussion

Ce travail explore 3 fonctions des transmissions : l'apprentissage : du langage, d'attention, de culture palliative, d'identité professionnelle; la culture et de lien : de fonctions/symboles, d'expérience démocratique, de co-construction et de confrontation; des tabous et de contraintes : du temps, des mots, du sensible, de la subjectivité soignante dans le travail

Conclusion

Ce travail est un dialogue entre soignant et philosophe à partir de l'expérience clinique de l'USP. Le propos du philosophe vient éclairer le vécu des soignants en explicitant quelles tensions se révèlent autour de ce sujet si sensible.

L'enjeu est aussi politique : comment continuer de penser le soin ? Avec quelles ressources ? Que protéger pour des soins plus adaptés et réfléchis ? Quel espace pour la réflexion ? Dans quelle mesure se trouve là une clé de la pérennité des soignants au sein des services ? Ce travail défend l'idée de l'importance de ces espaces et donne des éléments à penser pour préserver les valeurs du soin palliatif, pour aujourd'hui comme pour demain.

3 mots clés : équipe - éthique - démocratie

Enjeux éthique et sociaux en soins palliatifs pédiatriques : regard des intervenants

Gabrielle Fortin, professeure adjointe, Gabrielle Leblanc-Huard, étudiante au doctorat en travail social, coordinatrice de recherche, Elisabeth Sauvageau, étudiante à la maîtrise en travail social, Université Laval, Québec

Contexte

En oncologie pédiatrique, les tumeurs du système nerveux central (SNC) sont les tumeurs solides les plus fréquentes et représentent la principale cause de décès par cancer chez les enfants dans les pays industrialisés. Pour ces enfants et leurs parents, il devient nécessaire de discuter de leur pronostic et de leurs objectifs de soins pour leur assurer une qualité de vie et des soins adaptés à leur condition. Toutefois, l'incertitude des soignants à l'égard du pronostic et la communication entre soignants et parents sont identifiées comme les principales barrières à ces discussions (1). Du côté des familles, des études mettent en exergue la détresse émotionnelle vécue par les parents, accentuée par de multiples facteurs socioéconomiques et de pertes : de pouvoir, de repères, de revenus et de soutien social, notamment (2). Le but de cette présentation est de décrire, du point de vue des intervenants, les enjeux éthiques et sociaux associés aux prises de décision à travers la trajectoire de ces enfants.

Méthode

Ce projet qualitatif est de nature descriptive. À l'automne 2022, des entretiens individuels ont eu lieu avec 15 participants du CHU de Québec - Université Laval (travailleuses sociales, intervenant en soins spirituels, pédiatres, médecins spécialistes, infirmières et intervenantes de LEUCAN, une association pour les enfants atteints de cancer et leur famille). Les données ont fait l'objet d'une analyse thématique de contenu.

Discussion

Selon les intervenants, les décisions prises par les familles sont de deux ordres : 1/médicales : reliées aux différents traitements, à l'équipe de soins ou aux soins palliatifs et de fin de vie, et 2/psychosociales : reliées à l'organisation familiale, à la communication aux proches, au contexte de fin de vie et aux choix de l'enfant. À travers ces décisions, les familles vivent souvent une ou plusieurs des difficultés suivantes à travers la trajectoire de soins: désaccords entre les parents à l'égard de l'orientation des soins, endettement important pour participer aux études cliniques, enjeu de fluidité dans la communication et la collaboration entre parents et les différents intervenants sur les soins palliatifs de fin de vie, mise à l'écart de l'enfant dans les discussions et souffrance existentielle des parents dans les dilemmes décisionnels.

Conclusion

Les enjeux vécus par les familles d'enfants atteints d'un cancer du SNC sont complexes et déchirants pour les intervenants. En conséquence, ceux-ci ressentent eux-mêmes beaucoup de souffrance mais disposent de peu de ressources de soutien. La mise sur pied d'espaces d'échange et de soutien leur permettrait d'accompagner les familles au meilleur de leur compétence tout en préservant leur bien-être.

Références

- 1 Basu, S. et Swill, K. (2018) *Paediatric advance care planning: Physician experience and education in initiating difficult discussions*. *Paediatr Child Health*, 54 (5): 510-514. doi: 10.1111/jpc.13818.
- 2 Fortin, G., Fortin-Maltais, A. et Ferland-Blanchet, C. (2022). *Faire l'expérience de la transition de son enfant des soins curatifs vers les soins palliatifs*. *Frontières*, 33(1). <https://doi.org/10.7202/1089339ar>

3 mots clés : soins palliatifs pédiatriques - enjeux éthiques et sociaux - prise de décision

Un « Café des internes » pour prendre soin de ceux qui soignent

Mélanie Pandor, psychologue, Tara Delon, assistante cheffe de clinique, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux

Contexte

Les services hospitaliers d'oncologie accueillent régulièrement des médecins internes qui viennent se former aux spécificités d'une prise en charge à la fois oncologique et palliative. En raison de leur jeune âge, du niveau de responsabilité attendu, de la charge mentale et émotionnelle inhérente à la clinique, nous observons que certains médecins internes peuvent se trouver en difficulté voire parfois en état d'épuisement professionnel.

Méthode

Ces dernières années, de nombreuses études sont venues appuyer ce constat. Une méta-analyse de 2016 estime à 27,2% la prévalence des symptômes dépressifs chez les étudiants en médecine¹. D'autres études estiment également qu'au moins la moitié de cette population peut être affectée par l'épuisement professionnel au cours de la formation². De plus, on sait que la confrontation répétée à la souffrance et à la mort peut être une source de stress, et que les professionnels exerçant dans certaines spécialités médicales accueillant des patients en situation palliative et en fin de vie seraient davantage exposés à un risque d'épuisement professionnel^{3,4}. Comment aider concrètement ces jeunes professionnels ?

Discussion

Sensibles à ces enjeux, des psychologues du CHU de Bordeaux ont proposé l'instauration d'un « Café des internes », en tant que dispositif d'analyse des pratiques dédié aux médecins internes. Dans l'héritage des groupes « Balint »⁵, il est proposé de se réunir une fois par mois, afin d'évoquer les situations cliniques vécues au cours du stage, ayant suscité des questionnements et/ou des difficultés.

Conclusion

Comment les médecins internes se saisissent-ils de cette proposition ? Quelles sont les difficultés qu'ils peuvent rencontrer dans l'accompagnement de patients en situation palliative ? Comment le vécu et les pratiques relationnelles évoluent-ils au cours du stage ? Quel est l'intérêt d'un tel dispositif à l'hôpital ?

Nous proposons un retour d'expérience de ce type de dispositif instauré à l'hôpital, grâce à un double regard psychologue – assistante cheffe de clinique.

Références

¹ Rotenstein LS, Ramos MA, Torre M, Segal JB, Peluso MJ, Guille C, Sen S, Mata DA. (2016). Prevalence of Depression, Depressive Symptoms, and Suicidal Ideation Among Medical Students: A Systematic Review and Meta-Analysis. *JAMA*, 316(21) : 2214-2236.

² Ishak W, Nikraves R, Lederer S, Perry R, Ogunyemi D, Bernstein C. (2013) Burnout in medical students: a systematic review. *Clin Teach*, 10(4) : 242-5.

³ Gollac, M. « Rapport du collège d'expertise sur le suivi des RPS au travail réuni à la demande du ministre du Travail et des Affaires sociales » Paris, 2011.

⁴ Luethi, E. et Zulian, G. (2013). Impact psychologique et comportemental du travail en unité de soins palliatifs sur les médecins internes, *Revue internationale de soins palliatifs*, 28(2) : 133-141.

⁵ Bass H-P. et Moreau Ricaud, M. (2015). À l'écoute des médecins : les groupes Balint, *Le Journal des psychologues*, 8 (330) : 34-39.

3 mots clés : médecins internes - analyse des pratiques - vécu

Législation : des questions ?

Clause de conscience et fin de vie : enjeux juridiques d'une législation nouvelle

Marie Drouillard, doctorante en droit de la santé, Université de Bordeaux

Contexte

La clause de conscience du médecin est, selon le Dr Jean-Marie Faroudja « *le droit de refuser la réalisation d'un acte médical portant autorisé par la loi mais qu'il estimerait contraires à ses propres convictions personnelles, professionnelles ou éthiques.* »

Aujourd'hui, la clause de conscience dite spécifique est prévue par la loi pour les actes suivantes : l'interruption volontaire de grossesse¹, la stérilisation à visée contraceptive² ainsi que la recherche sur les embryons humains³. Par ailleurs, cette clause de conscience existe également pour les établissements privés de santé, dans le cadre de la pratique de l'IVG⁴.

La promulgation de la loi Claeys-Leonetti de 2016⁵, posant le cadre juridique actuel sur la fin de vie, n'a pas été accompagnée d'une nouvelle clause de conscience dans la mesure où « *grâce à l'équilibre trouvé du texte, une clause de conscience n'est pas nécessaire*⁶ » selon le Conseil national de l'ordre des médecins. Néanmoins, si le suicide assisté et/ou l'euthanasie venaient à être légalisés par la nouvelle loi sur la fin de vie, il est fort probable que cette dernière comporte une clause de conscience relative à ces actes. Par ailleurs, le Comité Consultatif national d'éthique, dans son avis 139⁷ de septembre 2022, a émis des recommandations en ce sens.

Discussion

Face à cette perspective, les enjeux sont multiples : faut-il instaurer une clause de conscience similaire à celle que connaissent déjà les professionnels de santé en France dans le cadre des exemples susvisés ? La Belgique a déjà un exemple similaire concernant l'euthanasie. La Suisse connaît quant à elle un régime particulier, imposant notamment la réalisation du suicide assisté aux hôpitaux ou établissements médico-sociaux dans trois cantons.

Cette intervention permettra d'explicitier le cadre légal existant concernant la clause de conscience et les implications que pourrait avoir une loi nouvelle dans l'exercice des professions médicales, en s'appuyant notamment sur les travaux préparatoires et les éventuels projets de loi sur la fin de vie.

Conclusion

Si la nouvelle loi venait à être promulguée avant juin 2024, il serait question d'explicitier ce texte, d'aborder les conséquences de cette nouvelle clause de conscience tout en prenant en considération le cadre légal prévu par la Belgique et la Suisse à titre de comparaison.

Références

¹ CSP, art. L.2212-18

² CSP, art. L2123-1

³ CSP art. L2151-7-1

⁴ CSP art. L.2212-8 al.2

⁵ Loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

⁶ GARRE Coline, « Fin de vie : l'ordre des médecins n'estime pas nécessaire une clause de conscience spécifique » le quotidien du médecin, 5 mars 2015

⁷ CCNE, avis 139 « questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité »

3 mots clés : clause de conscience - droit - aide active à mourir

Convention citoyenne sur la fin de vie : impact sur les internes de médecine générale

Anne-Lise Giffard, interne en médecine, Université, Bordeaux

Contexte

En 2022, la Convention citoyenne sur la fin de vie a regroupé 185 citoyens dans le but de répondre à une question : « *Le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits?* ». Les conclusions nous sont parvenues et interrogent notre société sur la place de l'aide active à mourir et, en règle générale, sur les évolutions possibles du soin palliatif (1). Les professionnels de soins palliatifs s'inquiètent des conséquences de ces futures dispositions (2). Les internes de médecine générale sont un futur maillon important des soins palliatifs. L'objectif principal de cette étude était donc d'étudier le ressenti des internes de médecine générale de la faculté de médecine de Bordeaux, en 2023, sur les soins palliatifs et le débat actuel entourant la Convention citoyenne.

Méthode

Une étude observationnelle transversale qualitative par 15 entretiens semi-dirigés, menés en mai 2023, a été réalisée auprès d'internes de médecine générale. Un codage a ensuite été effectué à l'aide du logiciel Nvivo® selon la méthode de théorisation ancrée.

Discussion

Les expériences avec la fin de vie sont teintées d'émotions négatives et positives. La difficulté majeure citée par les internes reste le manque d'accompagnement. Le cadre entourant les soins palliatifs leur semble compliqué à appréhender. Ils soulignent l'importance du débat actuel et entendent les arguments développés pour et contre la légalisation de l'aide active à mourir. Ils sont néanmoins majoritairement indécis à ce sujet. Les modifications qu'ils proposent d'apporter aux soins palliatifs sont semblables à celles de la Convention citoyenne, à l'exception de la légalisation de l'aide active à mourir qui n'est pas explicitée par les participants. Concernant l'impact de ces évolutions sur une pratique future en tant que médecin généraliste, ils expriment une réelle peur autour de leur possible implication dans la réalisation d'euthanasies.

Conclusion

Les vécus en soins palliatifs, en l'absence d'un accompagnement approprié, sont source d'angoisse pour les internes. Épaulés, les étudiants accèdent à une forme d'accomplissement lors des rencontres avec la fin de vie. Ils développent leur point de vue sur le débat actuel et proposent des évolutions qui leur ressemblent et répondent à leurs difficultés. Ils se questionnent sur les bienfaits de la légalisation de l'aide active à mourir, et évoquent leurs réticences à s'engager dans la voie de la médecine palliative si de telles dispositions venaient à être votées.

Références

1. *Convention citoyenne sur la fin de vie. Rapport de la Convention citoyenne sur la fin de vie. Conseil économique, social et environnemental; 2023 p. 176.*
2. *OpinionWay pour la SFAP. Enquête soins palliatifs. Paris: OpinionWay; 2022 p. 28.*

3 mots clés : convention citoyenne - internes - aide active à mourir

Étudiants infirmiers, l'euthanasie et le suicide assisté : quelle attitude ?

Stéphane Pasquet, cadre infirmier, CARESP Bretagne, Guingamp

Contexte

L'euthanasie et le suicide assisté sont au cœur des débats sur la fin de vie en France, dans la population générale et parmi les professionnels des soins palliatifs. Étant donné que les infirmières fournissent des soins aux patients en phase terminale et soutiennent les familles et les patients dans leurs derniers jours, il est essentiel de connaître leurs attitudes vis-à-vis de l'euthanasie et du suicide assisté. L'objectif principal : adapter, traduire et valider l'ATE scale au contexte français. L'objectif secondaire : anticiper les besoins de formation des étudiants afin d'adapter les programmes de formation à la réalité des soins des professionnels.

Méthode

Étude transversale descriptive. Tous les étudiants (environ 900) en sciences infirmières de L3 de la région Bretagne (14 instituts de formation) ont été invités à participer à l'étude. Les données ont été collectées entre janvier et mai 2022. L'étude a été menée en deux phases suivant les recommandations méthodologiques : Adaptation interculturelle de l'échelle ATE validation psychométrique de la version française de l'échelle ATE. Description des caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon et les réponses aux items à l'aide de statistiques descriptives.

Discussion

Environ un tiers de la population des étudiants infirmiers de 3ème année (N=317). La plupart d'entre eux étaient des femmes (90,5%), avec un âge moyen de 24,4 ans. L'échelle ATE française a montré une cohérence interne acceptable (alpha de Cronbach : 0,84) et une fiabilité test-retest satisfaisante dans un intervalle de 6 semaines. Comme prévu, l'échelle française d'ETA a été corrélée aux mesures validées, présentant une validité convergente.

L'échelle ATE (Wasserman et al., 2005) a pu être traduite, validée et adaptée au contexte français. Comme dans d'autres pays (Khatony et al., 2022), les ESI ont globalement une attitude positive vis à vis de l'euthanasie et du suicide assisté. La souffrance et la demande du patient sont considérés comme des critères prioritaires, par rapport au jugement médical. L'euthanasie et le suicide assisté sont perçues comme 2 approches complémentaires, dont le recours serait modéré par le développement des soins palliatifs. Toutefois, entendre une demande de mort est complexe (Patel et al., 2021). Le positionnement des ESI vis à vis de l'euthanasie et du suicide assisté est caractérisé par une grande subjectivité et une vision virtuelle. Les ESI ont une attitude plus favorable vis à vis du suicide assisté, ce qui va dans le sens de la Proposition de loi n°3755 visant à affirmer le libre choix de la fin de vie et à assurer un accès universel aux soins palliatifs en France. L'attitude des ESI à l'égard de l'euthanasie et du suicide assisté est fortement influencée par la formation.

Conclusion

Cette étude fournit des pistes de réflexion pour anticiper les besoins de formation des étudiants en soins infirmiers et des infirmières dans la perspective de la légalisation du suicide assisté en France. La réflexion sur les relations entre les soins palliatifs et l'euthanasie et/ou le suicide assisté est un défi réel et urgent (Gerson et al., 2020). Une probable légalisation du suicide assisté en France doit faire anticiper les besoins de formation des étudiants en sciences infirmières (McMechan et al., 2019).

Références

- Gerson, S. M., Koksvik, G. H., Richards, N., Materstvedt, L. J., & Clark, D. (2020). *The Relationship of Palliative Care With Assisted Dying Where Assisted Dying is Lawful: A Systematic Scoping Review of the Literature*. *Journal of Pain and Symptom Management*, 59(6), 1287-1303.e1.
- Patel, T., Christy, K., Grierson, L., Shadd, J., Farag, A., O'Toole, D., Lawson, J., & Vanstone, M. (2021). *Clinician responses to legal requests for hastened death: A systematic review and meta-synthesis of qualitative research*.

3 mots clés : adaptation - Atescale – suicide assisté

Comment améliorer le recrutement de bénévoles par une communication inventive ?

Elisabeth Grimont-Rolland, médecin, Angelika Pietri, bénévole d'accompagnement, Pierre Claensens, bénévole d'accompagnement, Être-là, ASP Var, Toulon

Contexte

La présence du bénévole d'accompagnement s'inscrit dans la prise en charge globale d'une personne en fin de vie qu'elle soit en milieu hospitalier, en structure médico-sociale, en EHPAD ou à domicile. Le bénévole fait partie intégrante du dispositif de soins palliatifs et son rôle a été officialisé par la loi du 9 juin 1999¹. La crise Covid récente et le confinement qui en a résulté ont eu un impact majeur sur le nombre des bénévoles. Il nous fallait réagir pour amener vers notre association Être-Là-ASP-Var de nouveaux bénévoles.

Méthode

Un groupe de bénévoles d'écoute a réfléchi et agi pour trouver des solutions. Ces bénévoles ont utilisé les qualités créatrices de chacun et la dynamique du groupe afin d'imaginer et de réaliser des événements dans le but de faire connaître le mouvement des soins palliatifs et d'améliorer le recrutement de nouveaux bénévoles d'accompagnement. Une dynamique s'est créée où chacun a pu exprimer sa créativité, ses compétences selon le mode de l'intelligence collective². De nombreuses idées innovantes, attractives ont germé, en partie grâce à l'enthousiasme de tous et le plaisir de faire ensemble.

Nous avons organisé plusieurs événements qui nous ont permis de nous faire connaître auprès du grand public

Un flash mob³, chorégraphie interprétée par les membres de notre association et un groupe de jeunes danseurs. Nous portons les couleurs de l'association bleu et orange.

Une conférence débat autour du film d'Emmanuelle Bercot « *De son vivant* »

Un spectacle créatif, philosophique, poétique et humaniste : « *la joie* » interprété par Sandra Meunier art-thérapeute et artiste au sein de la compagnie Neztoile.

Une participation au forum des associations pour échanger et renseigner le citoyen sur les soins palliatifs

Une émission de radio locale toulonnaise

Ces actions ne sont pas révolutionnaires « en soi » mais audacieuses en ce sens qu'elles nous sortaient de notre zone de confort.

Discussion

Ces événements destinés au grand public, organisés sur la ville de Toulon et ses environs, nous ont permis le recrutement de quinze nouveaux bénévoles qui ont débuté leur cycle de formation en octobre 2022. Ces bénévoles ont tous commencé leurs accompagnements en structure de soins, soit à domicile ou en EHPAD. Les conférences nous ont permis de rencontrer les citoyens et de communiquer sur le mouvement des soins palliatifs.

Conclusion

Les bénévoles d'écoute dont la mission première est l'accompagnement du malade dans une écoute attentive sont devenus de véritables *homo faber* afin de rencontrer le public et de diffuser la culture palliative auprès du grand public pour susciter de nouvelles vocations de bénévoles d'accompagnement.

Références

¹ Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs

² Intelligence collective capacité de différentes personnes à travailler ensemble, à faire naître et nourrir de nouvelles idées

3 mots clés : recrutement de bénévoles - communication - innovation

Etre bénévole, c'est d'abord aller à la rencontre de soi-même

Stéphanie Touche, praticienne en toucher-massage, JALMALV Lémon-Mont Blanc, Thonon-les-Bains

Contexte

Être bénévole, est-ce une envie, un choix, un devoir ? Ou peut-être un besoin, une occupation ? Qu'est ce qui anime le bénévole accompagnant à rencontrer une personne dont la fin proche et inéluctable est la mort ? Qu'est-ce qui motive ces hommes et ces femmes à donner de leur temps chaque semaine, à aller à la rencontre de la mort qui elle, gagne du terrain, un peu plus à chaque rencontre.

D'ailleurs est-ce vraiment de leur temps qu'ils donnent ? et si cela était plus profond, plus intime. Cette mort qui approche à grands pas ne cacherait-elle pas quelque chose de plus grand, plus beau... Est-ce la mort qu'il faut regarder ? Est-ce elle qui accueille le bénévole à son entrée dans la chambre ?

Et s'il y avait là une rencontre, un rdv avec la vie malgré ce corps allongé, souffrant.

La rencontre du bénévole avec la personne qu'il accompagne. C'est 2 corps, 2 cœurs qui se rencontrent et chacun porte une histoire, l'histoire de leur vie. Chaque corps est rempli de vie, d'envie mais aussi d'expériences douloureuses, tristes, insurmontables parfois et tout cela se mélange à l'intérieur de nous, de notre corps. Alors, quand arrive la fin... il se peut que tout ressorte, comme ça, sans que l'on puisse mettre des mots sur ce qui surgit d'un coup.... Le corps se met à parler un langage parfois inconnu, nouveau pour nous... nous, qui avons réussi à bien cacher nos émotions, nos douleurs. L'approche de la mort vient débusquer de notre corps tout ce qu'on s'est donné tant de mal à cacher durant ces années de vie.

Et si la rencontre était un échange entre 2 vies, 2 histoires à partager...

Le corps de l'autre, malade, souffrant, me parle et mon corps à moi, bénévole, le comprend, sans que ma tête n'y comprenne rien parfois... Mais malgré tout, je ressens au plus profond de moi que cela me fait du bien, m'enrichit... La rencontre m'enrichit et j'aime à penser que si je ressens cela, moi, en tant que bénévole, alors le corps de l'autre, malgré ce qu'il vit, ses derniers mois, ses derniers jours... ressent lui aussi ce langage corporel, cet échange comme une communication... parfois silencieuse. 2 cœurs qui se rencontrent et qui, par leur présence commune, apporte chaleur et réconfort... juste ce qu'il faut pour nourrir une part de soi... et se sentir encore un peu vivant... jusqu'à la prochaine fois, peut-être...

Conclusion

Aujourd'hui, les bénévoles viennent témoigner de leur quotidien, de leur rencontre avec le corps de l'autre... et de tout ce qui se passe au-delà de la rencontre... ce qui se passe sous leurs yeux, ce qu'elles perçoivent, ce qu'elles ressentent en termes d'intuition et de ressenti corporel... comment l'identifier, comment mettre des mots car écouter l'autre, c'est d'abord s'écouter soi, comprendre l'autre c'est d'abord, se comprendre soi et être là pour l'autre, c'est d'abord, être là pour soi.

3 mots clés : corps - écoute - accompagnement

Identifier des indicateurs de mesure d'utilité sociale de l'action bénévole est possible !

Sabine de Baudus, chef de projet Maladie Grave Fin de Vie, Petits frères des Pauvres, Paris

Contexte

L'association les Petits Frères des Pauvres œuvre auprès des personnes âgées isolées (environ 15 000 par an) pour rompre leur isolement social et leur permettre de se réinsérer dans un tissu social. Ces accompagnements sont menés dans un souci de fidélité : toutes les équipes sont confrontées tôt ou tard à la fin de la vie des personnes qu'ils accompagnent.

Depuis 35 ans, le nombre de bénévoles des équipes AMFV a relativement peu augmenté. Une étude a permis d'identifier certains freins à ce développement, dont celui de la communication : comment parler de cette action, de ce qu'elle produit pour les personnes bénéficiaires, les acteurs et les partenaires ? Quels éléments de langage utiliser pour donner à voir l'intangible : la densité de ce qu'il s'y vit, de ce qui est mobilisé sur un plan humain, les « petites choses » qui changent tout, etc. ?

Cette problématique rejoint aussi celle du financement : comment mieux valoriser cette action pour emmener à nos côtés des mécènes, qu'ils soient publics ou privés ? Quels indicateurs pouvons-nous utiliser pour parler de l'utilité sociale de l'action ?

Méthode

A été privilégié un travail en interne à partir d'un recueil de témoignages réalisé dans le cadre d'un programme (dénommé Pépites). NB : Pépites est un travail de recueil de témoignages d'accompagnements menés jusqu'au décès de la personne par les équipes Petits Frères des Pauvres. 60 témoignages ont été analysés individuellement, afin de compiler, promouvoir les bonnes pratiques, et mettre en œuvre des pistes d'action pour lever les difficultés rencontrées dans chaque situation.

Nous avons fait appel à une consultante externe qui a repris chaque témoignage et qui a analysé « les effets des actions mises en œuvre » par les bénévoles dans la situation. Cela a produit des indicateurs, qui ont ensuite été regroupés en critères, puis en registre de mesure d'utilité sociale.

Discussion

Le regroupement des indicateurs ont donné lieu à 5 grands registres, ou domaines d'utilité sociale des accompagnements :

1/L'accompagnement ajusté aux personnes gravement malades et en fin de vie.

2/L'apprentissage collectif du réseau PFP à partir des situations d'accompagnement de la fin de la vie pour l'amélioration continue de tous les accompagnements.

3/Le soutien de l'engagement bénévole sur l'accompagnement de la fin de la vie.

4/La libération de la parole sur la vie et la mort dans la société et sur les territoires.

5/Le renforcement de l'offre d'accompagnement jusqu'au bout de la vie sur le territoire.

Conclusion

Se doter d'indicateurs de mesure de l'utilité sociale du bénévolat d'accompagnement de personnes gravement malades et en fin de vie est possible et bénéfique. Les indicateurs permettent de valoriser l'action et d'élaborer des éléments de langage pour la recherche de financement ainsi que pour la communication en vue de rechercher des bénévoles.

Références

Mode d'emploi évaluer l'impact social Un éclairage pour ceux qui financent une activité d'utilité sociale » rapport de l'AVISE,

https://www.avise.org/sites/default/files/atoms/files/20180108/avise_201712_mde_impact_social_web.pdf

3 mots-clés : bénévolat - mesure d'impact - indicateurs

Maladie de Parkinson, soins palliatifs et fin de vie: enquête auprès des patients

Manon Auffret, pharmacien, Institut des Neurosciences Cliniques, Rennes, Léa Cronier, pharmacien, Université de Rennes, Matthieu Bereau, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Besançon, Mathilde Giffard, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Besançon, Marc Verin, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Rennes

Contexte

Les soins palliatifs suscitent un intérêt croissant dans la maladie de Parkinson (MP). Cependant, peu de données existent à l'international au sujet des perceptions et connaissances des patients sur la thématique des soins palliatifs et de la fin de vie. Or, une meilleure compréhension de l'expérience patient est essentielle pour identifier les leviers permettant d'améliorer la prise en charge et le recours aux soins palliatifs. Les objectifs sont (1) Évaluer les perceptions et les connaissances des patients en matière de soins palliatifs et de fin de vie ; et (2) évaluer (i) si les patients parlent de ces sujets avec les professionnels de santé et/ou leur famille, (ii) et s'ils mettent à profit les dispositifs français existants (directives anticipées et personne de confiance).

Méthode

Questionnaire anonyme en ligne (mars à juin 2023). Lien de l'enquête envoyé par courriel aux participants par l'intermédiaire des associations de patients atteints de la maladie de Parkinson (France Parkinson, APIV), des neurologues et des infirmières prestataires de santé à domicile. Cette enquête a été réalisée dans le cadre du projet APO-PALLIA, soutenu par France Parkinson.

Discussion

200 patients (52% d'hommes, âge moyen 70 ans) ont répondu à l'enquête. La plupart des patients ne se considèrent pas bien informés sur les soins palliatifs (62,5%). Ils ne discutent jamais des soins palliatifs avec leur équipe médicale (85%) ni avec leur famille (55,5%), bien qu'ils estiment pouvoir bénéficier de soins palliatifs du fait de leur pathologie (86,5%). La plupart des patients ont déjà pensé à la fin de vie (74,5%) et la trouvent effrayante (61,5%). Ils n'en discutent jamais de la fin de vie avec leur équipe médicale (72,5%), mais en parlent avec leur famille (66%). Ils n'ont jamais reçu de documentation de la part des professionnels (94,5%). 70% des patients connaissent l'existence d'une loi sur la fin de vie. Seul un petit nombre de patients ont déjà désigné leur personne de confiance (56%) ou rédigé leurs directives anticipées (31%), même s'ils sont unanimement convaincus de leur intérêt (96%).

Conclusion

Les patients atteints de la MP ne sont pas correctement informés sur la prise en charge palliative. Les équipes médicales (y compris de neurologie) doivent s'approprier le sujet et aider les patients et leurs proches à évoquer ces questions, même si elles semblent inconfortables.

3 mots clés : maladie de Parkinson - fin de vie - soins palliatifs

Parcours de soins en fin de vie de patients atteints d'un syndrome parkinsonien

Adalaïde Muller, docteur junior en neurologie, Mathilde Giffard, médecin, Matthieu Bereau, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Besançon

Contexte

Malgré l'existence de recommandations HAS, les conditions de fin de vie et de décès des patients atteints de maladie de Parkinson (MP) et maladies apparentées sont peu décrites (1). Cette étude avait pour objectifs de décrire la population de patients atteints de MP et maladies apparentées décédés au CHU de Besançon sur les dix dernières années et de préciser les caractéristiques de la phase terminale.

Méthode

Il s'agissait d'une étude épidémiologique descriptive rétrospective et monocentrique. Les patients inclus dans cette étude présentaient une MP et sont décédés au CHU de Besançon de 2010 à 2021. Le recueil concernait des données socio-démographiques, du parcours de soin des patients ainsi que de la phase terminale intra-hospitalière.

Discussion

337 patients ont été inclus. Les drapeaux rouges marqueurs du déclin ont été recherchés. En amont de l'hospitalisation, un déclin moteur et cognitif était fréquemment retrouvé, la moitié des patients présentaient des troubles de la déglutition et un peu plus d'un tiers des chutes à répétition. Moins de 3% des patients avaient déjà rencontré un intervenant de l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) et moins de 2% avaient rédigé des directives anticipées.

Durant l'hospitalisation terminale, l'EMSP a été impliquée dans environ 20% des situations, avec une première sollicitation en moyenne 8,5 jours avant le décès. Presque 40% des patients ont été pris en charge en secteur de réanimation ou de soins intensifs et 14% des patients sont décédés en secteur réanimatoire. Enfin, plus de la moitié des patients ont été sevrés de leur traitement antiparkinsonien per os, cause d'inconfort voire de pseudo-syndrome malin des neuroleptiques, pouvant être à l'origine d'une altération de la qualité de vie.

Conclusion

Cette étude dresse le constat du manque d'anticipation de la phase terminale via l'absence de prise en charge palliative en amont de l'hospitalisation terminale. L'identification des signes d'alerte appelés « drapeaux rouges » semble primordiale dans le but d'instaurer une démarche neuro-palliative précoce qui permettrait de limiter, entre autres, les risques d'obstination déraisonnable, de sevrage dopaminergique et de iatrogénie (2), (3). Enfin, cette étude révèle l'importance d'une collaboration pluridisciplinaire entre neurologues, médecins de soins palliatifs et gériatres et la nécessité d'une articulation forte entre les secteurs hospitaliers et ambulatoires.

Références

(1) « *Guide du parcours de soins, Maladie de Parkinson* » HAS, Sept 2016

(2) U Akbar « *Prognostic predictors relevant to end-of-life palliative care in Parkinson's disease and related disorders: a systematic review* » *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, mars 2021

(3) K. K. Tuck « *Preferences of patients with Parkinson's disease for communication about advanced care planning* », *Am.J Hosp Palliat Care*, Févr. 2015

3 mots clés : maladie de Parkinson - fin de vie - directives anticipées

Psychiatrie en soins palliatifs : mélancolie et demande de mort en fin de vie

Sonia Hakimi, médecin, Institut de Cancérologie de l'Ouest, Saint-Herblain

Contexte

Environ 9% des patients pris en charge en soins palliatifs (SP) expriment une demande de mort¹. Cette demande peut être verbalisée de diverses façons, allant du vœu de décéder au désir d'implication d'un tiers par la demande d'euthanasie, en passant par l'expression d'idées suicidaires. Si les demandes de mort peuvent être plurielles dans leurs formes, elles le sont tout autant sur le fond². Elles peuvent, entre autres, traduire la présence d'un symptôme physique incontrôlé, d'un besoin de maîtrise de sa fin de vie ou encore d'une demande altruiste vis-à-vis des proches. Pourtant, parfois, la demande de mort s'intègre dans un authentique trouble de l'humeur bien plus qu'elle ne relève d'un mécanisme psychopathologique³.

Comment repérer ces situations cliniques psychiatriques parfaitement réversibles ? Quelle aide diagnostique proposer en soins palliatifs et comment raisonner la nosographie psychiatrique dans cet espace si particulier ? Enfin, quelles spécificités implique la prise en charge des troubles de l'humeur en SP ?

Méthode

A travers l'étude d'une situation clinique rencontrée à l'ICO de Nantes nous tenterons de mettre en évidence le caractère parfois atypique que revêt le trouble de l'humeur, et plus spécifiquement la mélancolie, dans un contexte palliatif. Nous partagerons également la réflexion collégiale ayant conduit au choix des modalités de prise en charge du patient.

Discussion

La confrontation des critères cliniques « classiques » de la dépression à l'état clinique de nos patients palliatifs nous permettra de faire émerger des outils nosographiques plus sensibles et aisément reproductibles. Nous confronterons également l'intérêt de la mise en place d'un traitement antidépresseur à la réalité de l'action différée des molécules PO pour des patients dont le pronostic vital est compromis à court terme ; nous permettant d'entrevoir d'autres possibilités thérapeutiques.

Conclusion

L'objectif de ce travail est d'alerter sur les tableaux cliniques thymiques parfois atypiques dans lesquels une demande de mort peut émerger, prenant alors la fonction d'un équivalent suicidaire. La proposition de critères diagnostiques plus spécifiques à l'environnement palliatif, ainsi que l'intérêt de la voie intraveineuse dans la prise en charge médicamenteuse antidépresseive, étant donné la temporalité restreinte, nous semblent des éléments de réponse centraux.

Références

¹ Guirimand F, Dubois É, Laporte L, Richard JF, Leboul D. Death wishes and explicit requests for euthanasia in a palliative care hospital: an analysis of patients files. *BMC Palliat Care* 2014;13(1):53.

² Mazzocato, C., Benaroyo, L., Désir de mort, désir de vie et fin de vie, *Rev Med Suisse*, 2009/203 (Vol.-5), p. 1076–1079.

³ Holtom N, Barraclough J. Is the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) useful in assessing depression in palliative care? *Palliative Medicine* 2000; 14: 219-220.

3 mots clés : troubles de l'humeur - demande de mort - prise en charge

Quels recours à domicile ?

L'astreinte de soins palliatifs : un retour sur 15 ans d'expérience

Marie Klem, co-directrice, Cellule d'Animation Régionale Grand Est de Soins Palliatifs, Strasbourg

Contexte

A l'instar de la crise sanitaire un certain nombre d'astreintes téléphoniques de soins palliatifs territoriales ont été mises en place pour soutenir les professionnels de santé prenant en charge des patients en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), en établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS) et au domicile. Un grand nombre de professionnels ont ainsi pu accéder à ces appuis en journée la semaine, le week-end et parfois la nuit. Cela a pu mettre en avant l'intérêt de cet appui territorial, permettant de soutenir et de conseiller les soignants au chevet des malades. C'est la volonté de proposer ce type de service et le constat fait par l'ensemble des professionnels de soins palliatifs alsaciens il y a près de quinze ans, qui a abouti à la création du réseau alsacien de soins palliatifs. Cette astreinte téléphonique de soins palliatifs a donc vu le jour en 2008.

Méthode

Ce propos s'appuie sur l'analyse réflexive d'une expérience de terrain auprès de l'ensemble des médecins de soins palliatifs alsaciens qui assurent ce service d'astreinte depuis quinze ans. A celle-ci, s'ajoute l'exploitation des données recueillies lors des appels, telles que la population bénéficiaire, les motifs de recours à l'astreinte, les demandeurs, les réponses données, le devenir de ces patients et le bénéfice de cet appui et de cette collaboration.

Discussion

Les renseignements collectés au cours des années ont permis d'affiner les réponses données aux professionnels appelants, mais également de concevoir un outil logiciel permettant d'identifier certaines prises en charges complexes signalées par les EMSP, améliorant par là-même la coordination autour de ces patients fragiles. Par ailleurs, la fonction de « Numéro vert » s'est développée notamment pendant la crise sanitaire, permettant une amélioration des prises en charges en ville, un compagnonnage des soignants de proximité, la possibilité d'éviter un certain nombre d'hospitalisations et de passages dans les services d'urgence, et le signalement de ces patients non connus de la filière palliative aux EMSP.

Conclusion

La mise en place progressive des appuis territoriaux est aujourd'hui largement citée dans les textes, et cette expérience permet d'imaginer un modèle d'appui territorial pérenne qui puisse répondre toujours mieux aux besoins des professionnels de santé du terrain. La poursuite de ce service, coordonné par la cellule d'animation régionale Grand Est de soins palliatifs permettrait notamment de l'ajuster aux spécificités territoriales.

Références

Instruction N° DGOS/R4/2022/31 du 7 février 2022 relative à la pérennisation des appuis territoriaux gériatriques et de soins palliatifs

Plan national 2021-2024 « Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie »

Instruction N° DGOS/R4/2022/252 du 30 novembre 2022 relative au cadre d'orientation national des cellules d'animation régionale de soins palliatifs

Instruction interministérielle N° DGOS/R4/DGS/DGCS/2023/76 du 21 juin 2023 relative à la poursuite de la structuration des filières territoriales de soins palliatifs dans la perspective de la stratégie décennale 2024-2034

3 mots clés : proximité - continuité - astreinte

Intérêt d'une astreinte téléphonique et de l'organisation d'un lit de repli en soins palliatifs

Elise Chartier, médecin, MSP Bagatelle, Bordeaux

Contexte

Le vieillissement de la population française et le désir croissant des patients de finir leur vie à domicile créent des situations palliatives complexes et uniques qui ont nécessité une adaptation spécifique de l'offre de soin. Mais l'évolution de la maladie rend parfois les hospitalisations inévitables alors que le maintien à domicile est souhaité et anticipé grâce aux planifications anticipées de soins (PAS). Ainsi, la proportion d'hospitalisations augmente au cours du dernier mois de vie avec une orientation inadaptée vers des services d'urgences. Pour répondre à ces problématiques, l'équipe de soins palliatifs de la Maison de Santé Protestante de Bordeaux Bagatelle (MSPB) a mis en place le dispositif PALLIURG. Il offre la possibilité au patient de recevoir un avis médical personnalisé 24h/24 et d'être hospitalisé en cas de non-résolution d'une problématique au domicile.

Méthode

Une étude prospective, observationnelle, descriptive, a été menée à partir du recueil de données de patients inclus dans le dispositif PALLIURG de la MSPB durant la période du 1^{er} février 2023 au 30 avril 2023. L'objectif principal de l'étude était de décrire les événements aigus survenus au domicile concernant les patients, les soignants ou les aidants. Les objectifs secondaires étaient de décrire les actions mises en œuvre et le résultat obtenu.

Discussion

41 patients étaient inclus dans l'étude. 78% d'entre eux bénéficiaient de la rédaction de PAS. 60 événements aigus ont été recensés sur la période de l'étude. Il s'agissait majoritairement d'événements concernant le patient (chutes, dyspnée, anxiété, douleur). Les actions mises en œuvre les plus fréquemment observées étaient : les modifications thérapeutiques en application des PAP dans 35% des cas et exécutées par les IDE ou le médecin traitant, puis la prise en charge non médicamenteuse dans 22% des cas, un appel à un intervenant extérieur dans 13% des cas, une hospitalisation dans 13% des cas, une modification du lieu de vie dans 5% des cas. L'astreinte Palliurg n'a été sollicitée que 8 fois sur 60 événements. La problématique était résolue dans 63% des cas. L'événement aigu avait été anticipé dans les planifications anticipées de soins dans 65% des cas. Sur la période de l'étude, un lien téléphonique hebdomadaire avec les soignants référents du domicile a permis une baisse drastique du nombre d'hospitalisation.

Conclusion

Le dispositif PALLIURG a pour objectif le maintien à domicile des patients en fin de vie dans le cadre d'une démarche décisionnelle et d'une planification anticipée de soins. Cependant l'existence de ce dispositif est encore trop peu connue des acteurs de soins primaires. Une attention particulière doit être portée à la formation au repérage des symptômes pouvant survenir chez les patients et à la diffusion de l'information concernant l'existence de ce dispositif. En outre, la complexité des situations palliatives au domicile consolide la nécessité d'une astreinte téléphonique disponible qui pourrait être étendue au territoire de la Gironde. Reste à penser la forme que doit prendre cette astreinte surtout si on pense le lien entre contact hebdomadaire et la baisse notable du nombre d'hospitalisations en urgence.

3 mots clé : astreinte téléphonique- maintien à domicile - hospitalisation en urgence palliative

Mise à disposition du midazolam en ville : impact sur la prise en charge des patients en fin de vie à domicile par les médecins généralistes

Juliette Montouroy, médecin généraliste, Limoges

Introduction

La loi Claeys-Leonetti de 2016 offre le droit à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès à domicile. La difficulté d'accès au midazolam a été rapportée comme un frein à la réalisation de sédation à domicile. Depuis mars 2022, le midazolam est disponible en pharmacie de ville. L'objectif de notre étude était d'identifier l'impact de sa mise à disposition sur la prise en charge des patients en fin de vie à domicile par les médecins généralistes du Limousin.

Méthode

Nous avons réalisé une étude qualitative avec analyse inspirée de « l'analyse inductive générale ». Douze entretiens (deux collectifs et trois individuels), semi-dirigés, ont été réalisés entre décembre 2022 et mai 2023 auprès de médecins généralistes en activité et exerçant en Limousin. Nous avons sélectionné un échantillonnage « à variation maximale ». L'analyse a bénéficié d'une triangulation des données et des recueils.

Discussion

L'intérêt pour le midazolam était débattu ; beaucoup voyaient des avantages à sa mise à disposition en ville mais d'autres nous faisaient part des difficultés à son utilisation en ville. Différents facteurs facilitant la prise en charge à domicile et l'utilisation du midazolam ont été retrouvés. A l'inverse, d'autres étaient ressentis comme des freins. Le patient était au cœur de la prise en charge, entouré de son médecin et sa famille. Les médecins évoquaient leurs rôles, leurs satisfactions et difficultés à l'accompagnement de patients en fin de vie à domicile.

Conclusion

Notre étude qualitative est la première à s'intéresser à l'impact du midazolam en ville depuis sa disponibilité. Elle a permis de déterminer cinq axes influençant la prise en charge palliative et l'utilisation du midazolam à domicile par les médecins généralistes.

3 mots clés : midazolam – analyse inductive générale – médecins généralistes

Les jeunes face à la mort

Accompagner les adolescents en deuil : comment surmonter ce défi ?

Catherine Favre, bénévole d'accompagnement, Vivre son deuil, Montpellier

Contexte

L'adolescent comme tout être humain, « grandit, évolue, s'adapte à ses propres changements internes et à son environnement ». Ainsi d'un adolescent confronté à la perte d'un parent ou d'un frère/sœur. Comment ce jeune développe-t-il sa résilience dans cette période difficile de sa vie ? Il est bien difficile de distinguer dans sa conduite, ce qui ressort du deuil de ce qui relève du processus adolescent, qui est lui-même un processus de deuil symbolique.

Certaines peurs, liées notamment à l'image que les adolescents veulent donner d'eux-mêmes, freinent le travail du deuil. L'adolescent cherche à manifester ses émotions à minima dans l'espoir de mieux les contrôler, ce qui ralentit le processus de deuil. En outre, à l'adolescence, le déséquilibre émotionnel et les transformations en cours ne permettent pas d'investir une grande quantité d'énergie émotionnelle et psychique dans son deuil¹. Comme les adolescents font leur deuil de manière solitaire et privée, on pourrait croire qu'il dure moins longtemps que chez l'adulte. Pourtant, selon différents auteurs², les effets d'un deuil empêché à l'adolescence peuvent recouvrir les problèmes scolaires, les tendances suicidaires, le développement de maladies psychiatriques ou la délinquance.

Discussion

Une publication déjà ancienne³ avait pointé le fait que les jeunes en deuil n'étaient pas facilement repérables, qu'ils étaient invisibles dans le paysage social qu'ils habitent.

Quand on les reçoit en tant que bénévole, seul ou avec leur famille, à la suite du décès d'un parent ou d'un frère/d'une sœur, leur attitude et leur discours nous incitent le plus souvent à les « laisser tranquilles » : ils nous assurent qu'ils vont bien... Comment pourraient-ils exprimer autre chose, au risque d'alourdir encore la charge psychique du/des parents, souvent au bord de l'effondrement ?

Ces éléments permettent de recentrer la problématique sur la question suivante : comment donc parvenir, en tant que professionnel ou bénévole, à reconnaître à ces jeunes leur qualité d'endeuillé pour qu'ils se la reconnaissent, et à partir de là, à leur proposer une aide qui les rejoigne ?

Conclusion

L'atelier sera donc l'occasion de présenter une revue des études et travaux internationaux relatant des expériences d'accompagnement ; présenter des expériences de la Fédération Européenne Vivre Son deuil en ce domaine depuis une vingtaine d'années et l'évolution de ces pratiques ; permettre aux participants à l'atelier d'échanger sur leurs pratiques, bénévoles ou professionnelles, autour de cette thématique afin que chacun puisse enrichir ses représentations et ses projets grâce aux contributions scientifiques et aux récits d'expériences présentées.

Références

¹Montbourquette, 1996

²Pour une revue de la littérature voir Rogy S. *Adolescents en deuil : que leur propose-t-on ? CNDR SP Paris, 2014.*

³ *Invisibles orphelins, Collectif, Autrement, 2011*

3 mots clés : deuil – adolescence - accompagnement

Les jeunes aidants confrontés à la fin de vie et au décès d'un proche : recherche exploratoire

Morgane Mesplède, psychologue-chercheure, Association Jeunes Aidants ensemble, Nicolas El Haïk-Wagner, doctorant en sociologie, Conservatoire national des Arts et Métiers, Paris

Contexte

En France, 15,9% des étudiants (18-25 ans) apportent une aide significative et régulière à un proche malade ou souffrant d'un handicap et sont considérés comme des jeunes adultes aidants (JAA). Lorsqu'ils ont moins de 18 ans, on les désigne comme des « jeunes aidants » (JA). Alors que ce rôle a des incidences multiples sur leur santé et leur trajectoire professionnelle, peu de travaux explorent leur vécu des situations de fin de vie et de décès du proche aidé. Deux études qualitatives en psychologie ont été menées, interrogeant respectivement 15 JAA endeuillés (volet 1, 2022-2023) et 16 JA et JAA endeuillés (volet 2, 2023-2024), afin d'explorer leur vécu durant cette période.

Discussion

Les résultats révèlent que la période d'aidance est caractérisée par des expériences distinctes et des questionnements sur la singularité de ce rôle, influencés par le regard des autres. La scolarité s'en retrouve affectée, entraînant une baisse des performances, un absentéisme pour maintenir le rôle d'aidant et un sentiment de différence par rapport aux autres jeunes. Lorsque survient la fin de vie du proche, le JAA est confronté à un fort sentiment d'impuissance devant la dégradation de l'état de santé du proche, cette période donnant lieu à la mise en place de stratégies mentales visant à se préparer au décès. Le processus de deuil implique chez ces jeunes la mise en place d'un nouveau quotidien, avec ses éléments facilitateurs et ses difficultés. Après la perte du proche, les conséquences sur la scolarité ou l'insertion professionnelle peuvent persister, certains jeunes devant renoncer à leurs projets en raison de difficultés à concilier leur deuil et leur scolarité ou de problèmes de santé mentale ou financiers. Même si l'expérience de la fin de vie des proches pour les JA et JAA apparaît proche de celle des aidants adultes et que leur processus de deuil partage des similitudes avec celui des jeunes, ces études révèlent des spécificités liées à leur statut de jeune aidant et à l'orphelinage précoce.

Conclusion

Elles mettent en lumière la singularité des transitions de vie auxquelles ils sont confrontés ainsi que leur manque de reconnaissance, soulignant ainsi l'importance d'un soutien renforcé et adapté à leur besoin, notamment dans le contexte scolaire.

Ces recherches ont été réalisées par le groupe de travail « jeunes générations » de la SFAP et par le Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé de l'Université Paris Cité, en collaboration avec l'association Jeunes AiDants Ensemble et le soutien financier de la Plateforme Nationale pour la Recherche sur la Fin de Vie, de la SFAP et de la Fondation OCIRP.

3 mots clés : adolescents aidants – deuil - scolarité

La Joconde en USP? Pourquoi donc?

Béatrice Massignon, psychologue clinicienne, Catherine Bailly, secrétaire, Emmanuelle Decoudu, infirmière, Centre Hospitalier, Fontainebleau

Contexte

La contemplation d'œuvres d'art peut-elle jouer un rôle dans la prise en soins des patients en fin de vie ?

Ouvrir la porte d'une USP de 10 lits à des médiateurs d'histoire de l'art peut surprendre. La médiation s'adresse dans un premier temps aux soignants, puis aux soignés.

Méthode

L'équipe du musée du Louvre a préparé une collaboration artistique avec l'équipe USP (hôpital public). L'équipe soignante a réalisé une exposition d'œuvres d'arts du Louvre dans le service et apposé une petite reproduction sur chaque porte de chambre. Un climat « Œuvres d'art » était ainsi campé.

20 patients et 22 soignants de l'USP (toute l'équipe de jour) ont bénéficié du dispositif sur l'année 2022, 2 fois par mois ; 32 médiations ont eu lieu (1 à 4 par patient) avec 8 soignants à chaque temps dédié.

Objectifs de ces médiations d'histoire de l'art : Inscrire le sujet souffrant dans toutes les dimensions de l'humanité. Susciter attention, plaisir et émotions partagés des soignés et des soignants. Redonner la place à « l'Expérience Esthétique » en fin de vie

Les reproductions d'œuvres d'art sont présentées par le médiateur, contemplées, puis un échange se crée. Il n'est pas nécessaire d'avoir des connaissances en histoire de l'art, il est plutôt question de laisser les œuvres au regard et d'échanger librement. Le médiateur est alors un accompagnateur.

Discussion

Pour les patients, sera présenté l'écho de 5 patients sur les œuvres contemplées : par leurs paroles recueillies ainsi que par le fruit de la réflexion appuyée sur les apports de la philosophie et de la psychologie. Les patients ont exprimé les bienfaits de ces médiations par : « l'oubli de soi », la sublimation, la reviviscence des souvenirs, la restauration de l'image de soi, le réveil du désir et des fonctions cognitives, la créativité. Il est noté qu'aucun antalgique n'a été nécessaire autour de ces temps de médiations. S'ajoutera une lecture de lettre d'un patient (monsieur D), qui souhaitait témoigner (et reprend les thèmes abordés).

Pour les soignants : on sait qu'en USP, la mort si présente fragilise l'élan vital de ceux qui accompagnent. Les témoignages des soignants attestent d'un véritable soutien. Ces médiations sont un moment de cohésion d'équipe, de « ressourcement »

Conclusion

La finalité simplement hédonique constitue en elle-même une « Expérience esthétique ». Elle ouvre l'espace et le temps du patient dont la disposition émotionnelle est particulièrement féconde à l'approche de la mort. Les effets obtenus montrent que le beau, l'art et la culture sont de véritables alliés des soins pour le soignant et pour le patient. Développons-les afin que les soins palliatifs s'adressent à toutes les dimensions de l'humanité jusqu'à la fin de vie.

Références

Schaeffer/Ruszniewski/de m'Uzan

3 mots clés : médiation histoire de l'art - expérience esthétique - soignés-soignants

Détours archéologiques et anthropologiques en art-thérapie palliative

Sandra Giuliani, art-thérapeute libérale, Bassens

Contexte

La temporalité complexe que traverse le patient en soins palliatifs correspond à son histoire personnelle tout en s'insérant dans la trame élargie de la lignée humaine.

Nous avons considéré cet aspect lors de notre pratique art-thérapeutique, laquelle mobilise les effets des arts et du processus créatif dans le cadre d'une stratégie de soin personnalisée.

Nous avons rassemblé sous l'expression « arts lointains » les techniques issues des sciences archéologique et anthropologique dont le contexte est chronologiquement et/ou spatialement éloigné de notre présente position.

Nous avons postulé que ces arts pourraient inclure l'individu dans une dynamique redonnant de la profondeur à son existence.

Méthode

Nous avons eu recours à l'« art lointain » de par sa cohérence thérapeutique au regard des besoins des patients. Nous illustrons notre propos par deux cas cliniques rencontrés en LISP, pour lesquels ont été utilisés la musicothérapie réceptive via l'ethnomusicologie ainsi que l'art des aborigènes d'Australie et l'art préhistorique européen.

Pour un patient artiste souffrant de dépendance et de perte de créativité, une stratégie progressive de stimulation sensorielle et cognitive a mené à la réalisation d'une production visuelle au terme de 4 séances. Pour un patient présentant des difficultés d'engagement et un refoulement des émotions, l'appropriation de nouveaux codes stylistiques a abouti, par un effet de détournement, à un dessin exprimant son combat contre la maladie.

Discussion

Lorsque nous avons jugé pertinent d'introduire ces arts dans le soin, le résultat s'est révélé bénéfique en permettant aux patients de se dire d'une manière inédite et de (re)trouver l'impulsion de l'action.

Ces techniques induisant un décentrement du quotidien ont aidé à accueillir des sensations inhabituelles de manière sécurisante et à anticiper favorablement la nouveauté. Elles ont stimulé les ressources créatives, sollicité les capacités d'adaptation et servi de support d'élaboration psychique et d'expression de soi. La recherche de sens et la persistance d'un degré de mystère font écho à l'incertitude et au questionnement existentiels, tout en donnant au patient la maîtrise du dévoilement du sens de sa création.

Bien que chaque cas clinique soit spécifique, une trame sous-jacente transparait : curiosité > étonnement > concentration > enrichissement > croissance.

Conclusion

La littérature ne fournit que très peu d'éléments permettant une mise en perspective de notre expérience clinique. La partager de manière pluridisciplinaire nous paraît d'autant plus pertinent pour espérer élargir à l'avenir ces usages artistiques et analyser leurs résultats thérapeutiques.

Références

Bonnefon, G. (2010). *Art et lien social: des pratiques artistiques: pédagogie, créativité et handicap. Chronique sociale.*

Kaimal, G., & Arslanbek, A. (2020). *Indigenous and traditional visual artistic practices: Implications for art therapy clinical practice and research. Frontiers in psychology, 11, 1320.*

Perera, L., Jouvelot, P., & Renaud, P. (2018). *La communauté d'écoute de sonorités indiennes: une expérimentation de design sonore dans une institution paramédicale en France.*

3 mots clés : art-thérapie - anthropologie - soins palliatifs

Musique et souffle : regards sur les familles des patients non communicants

Claire Oppert, musicothérapeute en soins palliatifs, Ségolène Perruchio, médecin, Centre Hospitalier Rives de Seine, Puteaux

Contexte

Les recherches sur l'impact de l'art-thérapie musicale en tant que contre-stimulation lors de traitements douloureux pour les patients hospitalisés en unités de soins palliatifs (Étude « Pansement Schubert ») ont mis en lumière les changements des paramètres respiratoires des patients non communicants lors de l'écoute de musique live (violoncelle solo). Les familles présentes lors des séances de musicothérapie semblent être significativement touchées par les réactions observées dans la respiration de leur proche et les évaluent principalement de manière positive. Nos objectifs sont : Recueillir et analyser les réactions des familles et des proches face à l'effet observé de la musique sur la respiration du patient. Évaluer l'hypothèse du maintien possible du lien psychique à travers la vibration musicale en tant qu'expérience corporelle, sensorielle, émotionnelle et spirituelle.

Méthode

Étude qualitative en cours menée par une violoncelliste professionnelle et musicothérapeute en collaboration avec les soignants de l'USP de Puteaux. Observation rigoureuse des paramètres respiratoires du patient pendant la séance. Collecte des propos des familles de 100 patients en vigilance réduite (sédatisés ou dans le coma) après avoir constaté les changements respiratoires de leur proche lors de l'écoute de musique.

Discussion

Résultats préliminaires sur 72 patients :

- Augmentation significative de l'ampliation thoracique
- Variation de la fréquence respiratoire
- Le mouvement de revitalisation du souffle est suivi d'un apaisement en fin de séance

Concernant leurs familles ou proches :

- Prise de conscience que le patient est "encore vivant" et/ou présent psychiquement
- Possibilité de communication non verbale, évoquant une "circulation relationnelle"
- Rappel et verbalisation par les proches de souvenirs communs, d'un "passé revisité"
- Évocation d'un "dernier partage" vécu comme une gratification et un réconfort

Conclusion

Les changements respiratoires observés chez les patients non communicants par leurs familles semblent être un facteur bénéfique dans l'accompagnement de leurs proches, ouvrant ainsi 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 en tant qu'expérience globale revivifiante, contribuant ainsi au soutien psychologique des familles.

3 mots clés : musique - souffle - accompagnement

Annoncer le décès d'un patient à ses proches, une compétence infirmière à valoriser

Léa Javel, infirmière, Résidence Bel Air, La Chapelle-sur-Erdre

Contexte

L'annonce d'une mauvaise nouvelle sera toujours un point de rupture pour celui qui la reçoit. En tant que professionnel de santé, annoncer le décès d'un patient à ses proches constitue donc un acte délicat qu'il convient de penser aussi bien dans la manière de faire que dans le choix des mots utilisés. Les infirmières sont fréquemment amenées à annoncer des décès et ainsi à mobiliser de nombreux savoirs et savoir-faire. Que ce soit dans la littérature ou dans les cours théoriques lors des études en soins infirmiers, la compétence d'annonce d'un décès aux proches est très peu abordée. Alors, de quelle manière l'infirmière s'approprie-t-elle cette compétence qui ne relève pas de son rôle propre ? Comment chemine-t-elle par le biais de la construction d'une compétence en annonçant un décès aux proches ? Comment valoriser ce savoir-faire et cette compétence ?

Méthode

Ce propos s'appuie sur une étude réalisée dans le cadre d'un mémoire de recherche de Diplôme Inter-Universitaire de soins palliatifs et d'accompagnement réalisé en 2023. Il a été choisi de centrer l'étude sur l'annonce de décès de résidents à leurs proches par des infirmiers en EHPAD. Une étude qualitative a été réalisée via cinq entretiens semi-directifs auprès d'infirmiers exerçant en EHPAD. Les verbatims recueillis ont ensuite été analysés et comparés afin d'apporter un éclairage sur ce thème.

Discussion

L'annonce d'un décès est un acte de soins à part entière et l'infirmière a toute sa place dans sa réalisation. L'infirmière en EHPAD est donc l'actrice principale de l'annonce du décès d'un résident à ses proches. La communication est parfois délicate dans ce contexte. L'émetteur de l'annonce doit prendre en considération différents paramètres dont le langage verbal et non-verbal. Par exemple, utiliser des mots simples et non médicaux, prononcer le mot « décédé ». Mais aussi être en mesure d'adapter le ton et le rythme de sa voix et d'accepter les silences. L'adoption d'une posture professionnelle rassurante et empathique semble également être un levier au développement de la compétence d'annonce d'un décès. Cela permet à l'infirmière d'adapter son positionnement à son interlocuteur et de réaliser l'annonce en congruence avec ses valeurs et donc son identité professionnelle. Enfin, l'expérience de terrain et notamment grâce à des méthodes d'apprentissage comme l'observation, l'itération et le mimétisme des pairs semblent être un appui fondamental à la construction de cette compétence d'annonce.

Conclusion

L'annonce d'un décès relève de la compétence d'une infirmière. Cette pratique est encore trop peu valorisée dans son apprentissage et sa mise en pratique. Elle mérite d'être réfléchie et partagée entre les professionnels. En prolongement de cette étude, la simulation en santé semble être un outil adapté à l'apprentissage de la compétence d'annonce de décès.

Références

Bacqué, MF. L'annonce de la mort. Études sur la mort. 2008 ; N°134 : p. 99-104.

Jouanneaux, N. L'annonce, un acte de soin. La revue de l'infirmière. Février 2020 ; N°258 : p.49-50.

Centre National de Ressources et de Résilience (Cn2r). Soignant, j'annonce un décès. Février 2023 (page consultée le 23/02/23).

https://cn2r.fr/wp-content/uploads/2023/02/Memo_soignants_annonce_decès.pdf

3 mots clés : annonce - décès - compétence infirmière

Clinique de la finitude : articulation entre le récit romantique et le récit clinique

Margot Adriaens, psychologue clinicienne, La Maison, Gardanne

Contexte

Cette recherche s'origine depuis la rencontre entre une clinicienne et la clinique des soins palliatifs. Elle tente de donner sens à l'expérience subjective de l'écoute de la parole du sujet, au sein de cette clinique de la finitude. Pour cela, elle propose, au moyen de l'analyse structurale du récit, une articulation entre le récit littéraire romantique et le récit clinique. Le romantisme, notamment en littérature, permettrait de nommer ce qui des processus inconscients caractérisent la clinique de la finitude. Elle porte les signifiants de la perte, de l'absence, de l'amour, du temps qui passe, du désespoir, du bonheur, de la mort et de la finitude.

Le romantisme est un terme polysémique. Plus précisément, le romantisme s'apparente dans ce travail à un objet polymorphe, constitué d'au moins trois propriétés : conceptuelle (au sens littéraire), clinique (au sens de la rencontre avec les patients) et psychanalytique (au sens méthodologique).

Méthode

De sa dimension conceptuelle et structurale, le romantisme désigne une catégorie de discours littéraires qui développent des récits de perte, des romans de l'absence, des rêveries mêlant la mort et la finitude. La deuxième dimension du romantisme offre une clinique de la finitude dans le flux des discours de patients. Cette deuxième propriété entre en résonance avec la première sur la qualité romantique des récits littéraires. Enfin, grâce à sa troisième dimension, le romantisme s'arrime à des déterminants psychopathologiques et transférentiels. Celle-ci permet au clinicien d'articuler son propre rapport au langage, d'envisager son propre saisissement des signifiants de la perte, de l'absence et de la finitude.

Conclusion

La reconnaissance d'un prototype romantique au cœur des récits cliniques permet de reconnaître et nommer la singularité transférentielle et les processus psychiques pour le patient éprouvant la finitude de son existence, comme des mouvements du clinicien s'engageant dans cette rencontre. Par cela, elle est un travail de sépulture et une proposition méthodologique dans l'accompagnement en soins palliatifs.

3 mots clés : romantisme - discours - relation

La compassion : à la rencontre de l'humain

Diane Guay, infirmière, Michèle Héon-Lepage, patiente-partenaire, Gabrielle Leclerc, infirmière, Université de Sherbrooke, Longueuil

Contexte

Associée à l'idéal de soin autour duquel se construit l'identité professionnelle des soignants, la compassion est considérée comme une compétence de base et constitue l'un des principaux facteurs influençant l'expérience des patients et des proches (Halverson et al., 2022). Or, si la définition de ce que représente la compassion est largement étudiée (Sinclair et al., 2017), le vécu expérientiel que génère ces expériences est peu connu.

Méthode

Un devis qualitatif descriptif et interprétatif (Thorne, 2016) a été retenu pour cette étude. Elle visait à décrire les comportements et attitudes des soignants correspondant ou non à une expérience de compassion ainsi que les sentiments vécus en réponse à ces expériences selon la perspective des patients. Deux groupes de discussion focalisés ont été réalisés comme principale stratégie de collecte. Un rigoureux processus d'analyse thématique a ensuite été réalisé en fonction des thèmes prédéterminés et émergents. Les résultats de cette étude ont été présentés lors d'une activité de développement professionnel continue.

Discussion

La compassion des soignants s'exprime par ses dimensions communicationnelles, relationnelles et comportementales. Alors que des soins empreints de compassion améliorent l'expérience humaine, favorise la relation thérapeutique et responsabilise le patient, son absence entraîne des conséquences négatives importantes. En plus d'accentuer l'anxiété, la vulnérabilité et la solitude, le manque de compassion risque de menacer l'intégrité et l'estime de la personne.

Conclusion

Cette étude contribue au développement du savoir scientifique en matière de compassion en dégageant la portée de ses effets. Elle met en évidence les bénéfices d'offrir des soins empreints de compassion ainsi que les conséquences préjudiciables d'un manque de compassion sur l'expérience de soin.

Références

Halverson, K., Tregunno, D., & Vidjen, I. (2022). Professional Identity Formation: A Concept Analysis. Quality Advancement in Nursing Education-Avancées en formation infirmière, 8(4), 7.
Sinclair, S., Beamer, K., Hack, T. F., McClement, S., Raffin Bouchal, S., Chochinov, H. M., & Hagen, N. A. (2017). Sympathy, empathy, and compassion: A grounded theory study of palliative care patients' understandings, experiences, and preferences. Palliative medicine, 31(5), 437-447.
Thorne. (2016). Interpretive description: Qualitative research for applied practice (Second edition.). Routledge, Taylor & Francis Group.

3 mots clés : compassion - vécu expérientiel - humanisme

Les USP ont-elles besoin de groupes d'aide à la réflexion éthique ?

Nicolas Pujol, chargé de recherches, Claire Mellot, médecin, Marie-Lorraine Billioud, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris

Contexte

La part octroyée à la délibération dans l'organisation du travail, la culture de la discussion, la complexité des situations de fin de vie font des USP un terrain particulièrement propice au développement de savoir-faire éthiques au sein des équipes. Or, les USP ne sont pas épargnées par la crise des vocations actuelle qui intensifie le turn-over et fragilise la culture palliative. Face aux difficultés croissantes que rencontrent les équipes de soins palliatifs, quel soutien les groupes d'aide à la réflexion éthique peuvent-ils apporter aux soignants d'USP ?

Méthode

Cette présentation s'appuiera sur l'analyse de l'activité d'un groupe d'aide à la réflexion éthique créé au sein d'un établissement de soins palliatifs. Une analyse rétrospective de plusieurs situations cliniques ayant fait l'objet de demandes d'intervention a été réalisée, complétée par l'analyse des entretiens réalisés avec les soignants ayant bénéficié de l'intervention du groupe.

Discussion

Le groupe a été sollicité, depuis sa création, pour trois principaux types de demandes : proportionnalité des soins, conflits d'équipe et complexité sociale/psychiatrique. L'intervention, pensée comme une aide à la réflexion et non à la décision, vise à faire émerger la question éthique sous-jacente à la situation clinique, impliquant un important travail de déplacement et de reformulation de la part des équipes. L'identification, en termes plus précis et nuancés, de cette question et de ses déterminants apparaît comme la contribution principale du groupe.

Conclusion

Dans un contexte de turn-over et de fragilisation de la culture palliative, le recours à un tiers apparaît utile en USP pour progresser dans la réflexion éthique autour de situations cliniques jugées complexes. La perspective d'une évolution législative renforce l'utilité de ces groupes pour lutter contre le risque de clivage d'équipe. Il existe néanmoins un risque de sous sollicitation de ces dispositifs dans un contexte de turn-over et de surcharge de travail. L'aide à la réflexion éthique doit donc aussi permettre de penser collectivement ce qui, dans des situations cliniques complexes, relève de l'organisation du travail.

Références

Aiguié Grégory, Cobbaut Jean-Philippe, « Chapitre 1. Le tournant pragmatique de l'éthique en santé : enjeux et perspectives pour la formation », Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences, 2016/1-2 (Vol. 27), p. 17-40.
Higgins Robert William, « Le soin, un défi de culture », Esprit, 2010/7 (Juillet), p. 130-152.
Gernet Isabelle, « Travail et surcharge des professionnels : éclairage par la psychodynamique du travail », Contraste, 2022/2 (N° 56)

3 mots clés : aide à la réflexion éthique - USP - crise des vocations

Enjeux éthiques des demandes d'aide à mourir adressées à la médecine

Perrine Galmiche, doctorante, Centre d'Éthique Clinique APHP, Paris

Contexte

Les questions éthiques au niveau sociétal et affectant le collectif à propos de l'autorisation de l'aide active à mourir sont connues de la littérature et étudiées dans les pays ayant légiféré sur l'euthanasie ou le suicide assisté (augmentation des patients y ayant recours, élargissement des critères d'éligibilité, manque de contrôle, etc.). Il est néanmoins possible de questionner si ce sont les mêmes questions qui se posent et persistent dans les situations au cas par cas, dans lesquelles des préoccupations individuelles et contextuelles sont en jeu.

Le Centre d'éthique clinique de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris a pour activité principale de proposer la consultation d'éthique clinique, c'est-à-dire d'apporter une aide à la décision médicale lorsqu'elle pose problème au plan éthique ou suscite un conflit de valeurs entre le patient et le ou les professionnels de santé le prenant en charge dans une situation en cours. Dans cette activité, il est régulièrement sollicité pour des demandes d'aide à mourir avec l'aide de la médecine.

Méthode

Une analyse de ces situations - une trentaine à ce jour depuis 2016 et l'application de la dernière loi sur la fin de vie en France, qui a créé un droit d'accès à la sédation profonde et continue jusqu'au décès - révèle différents enjeux éthiques au niveau individuel.

Discussion

En ce qui concerne le respect de l'autonomie, les questions portent davantage sur l'ambivalence que sur la capacité.

En ce qui concerne la bienfaisance/non-malfaisance, les questions portent davantage sur le moment opportun pour apporter l'aide que sur l'incertitude du pronostic ou la nature de la souffrance.

En ce qui concerne la responsabilité médicale, les questions portent davantage sur leur propre conception des objectifs de la médecine en fonction du cas que sur une conception générale de ce que les médecins devraient faire.

Une analyse plus détaillée de ces situations permettra de tirer davantage de conclusions, notamment de différencier les questions en fonction des pathologies ou des lieux de prise en charge des patients, le cas échéant.

Conclusion

Cette présentation sera l'occasion de revenir sur les questions éthiques autour de l'aide active à mourir concernant le collectif, puis de préciser et différencier les questions qui se posent au niveau individuel, et enfin de présenter la manière dont nous essayons d'aborder le point de vue du patient sur ces questions afin d'aider les professionnels à appréhender ces demandes, par le biais d'un protocole de recherche sur l'éthique clinique. Ces questions sont-elles de leur ressort ? Qu'attendent-ils de la médecine lorsqu'ils demandent à mourir ?

3 mots clés : aide active à mourir - enjeux éthiques - retour d'expérience

Impact des demandes d'aide à mourir sur les soignants

Elodie Dauneau, psychologue, Centre Hospitalier, Rochefort

Contexte

Cette présentation est issue d'un travail de thèse de psychologie sur les effets conscients et inconscients que peuvent avoir les demandes d'euthanasie de patient sur les soignants. En effet, alors qu'il semble communément admis que chacun puisse vouloir choisir le moment de sa propre mort, notamment quand il est gravement malade (constat sur lequel semblent se fonder les propositions de loi en faveur de l'euthanasie), les soignants français semblent moins favorables que la population générale à une législation en faveur d'une aide médicale à mourir. Même si leur discours est parfois mis en lumière (comme lors de la convention citoyenne), celui-ci semble avoir de grande difficulté pour se faire entendre. Mais qu'y a-t-il à entendre et en comprendre ? Quels sont les mécanismes en jeu lors d'une demande d'aide à mourir d'un patient vis-à-vis d'un soignant ?

Méthode

Nous avons mené 22 entretiens semi directifs de recherche auprès de médecins et d'infirmiers travaillant dans des équipes de soins palliatifs ou ayant une activité généraliste libérale. Nous avons analysé ces entretiens au niveau lexical (avec le logiciel Alcest/Iramuteq), au niveau thématique et au niveau des processus inconscients (avec une grille d'analyse des mécanismes de défense issu du TAT).

Discussion

Nos résultats vont en faveur d'une difficulté à entendre, à recevoir et à élaborer une demande d'aide à mourir du patient par le soignant. Celle-ci génère de forts mouvements inconscients chez les soignants et peut compliquer l'accueil de cette demande et la réponse apportée. Notre étude semble mettre en évidence une angoisse massive des soignants interrogés quant au changement de loi à venir principalement pour deux raisons : l'implication dans un geste volontairement léthal pour le patient et la perte de sens en lien avec leur vocation de soignant.

Conclusion

L'implication dans un geste donnant volontairement la mort à un patient, semble pour les soignants de notre échantillon, source d'angoisse. A l'heure où la modification de la loi sur la fin de vie semble imminente, il paraît urgent de se préoccuper de ce que ceux qui prennent en charge les patients ont à dire de leur vécu et du sens qu'ils donnent à leur métier.

3 mots clés : aide active à mourir - soignants - psychologie

Résultats étude PAUSE – pratique au cours des Parcours Ultimes des malades adultes atteintes de cancers du sein en CLCC

Carole Bouleuc, médecin, Institut Curie, Paris

Contexte

L'objectif de cette étude est de décrire la mise en œuvre effective des soins palliatifs (SP) et l'intensité des soins dans les 3 derniers mois précédant le décès pour les patientes atteintes d'un cancer du sein métastatique.

Méthode

Nous avons mené une étude multicentrique de toutes les patientes adultes atteintes d'un cancer du sein métastatique qui sont décédées sur une période de 4 mois. Des données complètes ont été recueillies et vérifiées à partir des dossiers cliniques, y compris les interventions des équipes de SP et les critères d'agressivité des soins de fin de vie.

Discussion

Au total, 340 patients décédés de 12 centres de cancérologie complets en France ont été inclus dans l'étude. 65% ont rencontré l'équipe de SP avec un temps médian de 39 jours entre la première intervention et le décès. Au cours du dernier mois avant le décès : 11,5% ont reçu une chimiothérapie, la fréquence d'admission aux soins intensifs était de 2,4% et 83% ont été hospitalisés en service court séjour. Le lieu du décès était à domicile pour 16,7%, l'hospitalisation pour 63,3%, l'USP pour 20%. Les analyses univariées et multivariées ont montré des facteurs indépendamment associés à une fréquence plus élevée de chimiothérapie au cours du dernier mois avant le décès : avoir une personne à charge à la maison, rencontrer pour la première fois l'équipe de SP moins de 30 jours avant le décès, et un délai entre la première métastase et la mort inférieur à la médiane.

Conclusion

L'intégration de l'équipe de SP est fréquente mais tardive chez les patientes atteintes d'un cancer du sein métastatique. Pourtant, une intervention de l'équipe de SP > 30 jours avant le décès est associée à moins de chimiothérapie dans le dernier mois de vie. D'autres études sont nécessaires pour mieux comprendre comment mettre en place des modalités d'intégration des interventions de soins palliatifs plus efficace pour les patientes atteintes d'un cancer du sein métastatique.

3 mots clés : étude PAUSE – cancer du sein – soins palliatifs

Soins terminaux dans la maladie de Parkinson : utilisation en « vie réelle » d'une perfusion sous-cutanée continue d'apomorphine pour améliorer le confort du patient

Manon Auffret, pharmacien, Centre Hospitalier Universitaire, Rennes, Mathilde Giffard, médecin, Centre Hospitalier Régional Universitaire, Besançon

Contexte

Il n'existe actuellement aucune recommandation sur la prise en charge thérapeutique des patients atteints de la maladie de Parkinson (MP) en fin de vie. Notre objectif est de décrire une cohorte de patients en fin de vie terminale atteints de la maladie de Parkinson qui ont bénéficié d'une perfusion sous-cutanée continue d'apomorphine dans un but d'amélioration symptomatique et de la qualité de fin de vie terminale.

Méthode

Cette cohorte en « vie réelle » comprend 14 patients atteints de la maladie de Parkinson qui ont bénéficié d'une perfusion sous-cutanée continue d'apomorphine à faible dose (0,5-3 mg/h) pendant 24 heures dans le cadre de soins terminaux. Le confort du patient (douleur, rigidité et/ou capacité à communiquer) et la survenue d'effets secondaires liés à la perfusion sous-cutanée continue d'apomorphine (nausées/vomissements, manifestations cutanées et comportementales) ont été évalués sur la base des dossiers médicaux.

Discussion

Tous les patients (âge 62-94 ans, durée de la maladie 2-32 ans) présentaient une MP à un stade avancé et une voie orale compromise. Le traitement a duré de quelques heures à 39 jours. La perfusion sous-cutanée continue d'apomorphine a permis une amélioration fonctionnelle substantielle, avec un bon profil de sécurité. Le confort clinique global a été jugé amélioré par l'équipe médicale, le patient et/ou les aidants.

Conclusion

La perfusion sous-cutanée continue d'apomorphine est une approche prometteuse dans les soins terminaux de la MP, car elle réduit les symptômes moteurs et l'inconfort général, avec un bon profil d'innocuité apparent. L'utilisation du stylo d'apomorphine, du film sublingual ou d'un pousse-seringue classique peut être envisagée lorsque les pompes à apomorphine ne sont pas disponibles.

3 mots clés : maladie de Parkinson – apomorphine – soins terminaux

Ateliers E – Vendredi 14 juin 2024 – 11 heures

En quête de sens

Mieux comprendre l'impact de la biographie hospitalière

Geneviève Desjuzeur, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Nantes, Mathilde Ledoux, médecin, Centre Hospitalier, Saint-Nazaire

Contexte

La biographie hospitalière (BH) existe en France depuis 2007. Deux associations, *Traces de Vie* et *Passeurs de mots passeurs d'histoires*, interviennent auprès de patients atteints de maladie grave et incurable, en leur proposant un accompagnement dans l'écriture de leur histoire de vie pendant 10 séances. Les retours d'expérience des biographes (1) suggèrent que cela pourrait être porteur de lien relationnel et participer à la prise en charge de la souffrance spirituelle. Mais l'évaluation scientifique de la BH reste insuffisante.

Méthode

Une étude qualitative monocentrique a été menée auprès de patients et de proches pris en charge en soins palliatifs à l'hôpital de Saint Nazaire, ayant vécu une expérience de BH avec *Traces de Vie*, afin de mieux comprendre l'impact de la biographie hospitalière sur le vécu de la maladie grave. Des entretiens téléphoniques individuels, semi dirigés, suivant un guide d'entretien réalisé en concertation avec la biographe, ont été enregistrés et retranscrits, puis analysés à l'aide d'une méthodologie inspirée de la phénoménologie interprétative. Une triangulation des données a été effectuée pour l'étiquetage des verbatims et la détermination des axes transversaux d'analyse. La suffisance des données a été atteinte. Le CEDIS de l'Université de Nantes a donné un avis positif pour cette étude.

Discussion

Six entretiens ont été menés au mois de juillet 2023. Les patients concernés sont tous éprouvés par la maladie grave et découvrent la biographie hospitalière. Ils relèvent l'importance de la création du lien avec la biographe qui prend une place de tiers soutenant. Ils décrivent une mise à distance des symptômes de la maladie et la restauration d'une dynamique dans leur parcours de soin et leur quotidien. Ils évoquent un effet psychothérapeutique. Ils sont plus en phase avec la réalité et la temporalité de leur maladie. La BH participe au renforcement de leurs relations sociales et au soutien post décès. Les participants sont globalement très satisfaits, intègrent la BH dans leur parcours de soin, la comparent parfois à un médicament « mais sans effet secondaire » (P5).

Conclusion

Pinquart et al (2012) (2) décrivent que les interventions de réminiscence (life review, dignity therapy) améliorent l'intégrité du moi et la dépression de manière significative. Les recherches doivent se poursuivre pour définir les indications précises de la BH et asseoir sa place dans le champ des Interventions Non Médicamenteuses en fin de vie.

Références

Legenne, M., Zielinski, A., Mauri, H., & Milewski, V. 2022. *Liberté et créativité. Jusqu'à la mort accompagner la vie.*

Pinquart, M., & Forstmeier, S. 2012. *Effects of reminiscence interventions on psychosocial outcomes: A meta-analysis. Aging & Mental Health.*

3 mots clés : biographie hospitalière - fin de vie - étude qualitative

La quête de sens face à la mort anticipée et à l'expérience de la maladie

Pierre Gagnon, médecin, Université Laval, Québec, François Tardif, directeur, Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie, Joanie Le Moignan-Moreau, professionnelle de recherche, Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie, Québec

Contexte

La détresse existentielle est fréquemment rapportée chez les personnes atteintes de maladie avancée et davantage chez celles confrontées à leur propre mort. Or, les principales approches thérapeutiques proposées à cette population demeurent axées sur la gestion de symptômes physiques et psychiatriques, la dimension spirituelle où les préoccupations existentielles de la personne étant parfois peu explorées ou prises en compte dans le plan de traitement. Les objectifs sont de réviser les principaux enjeux existentiels rapportés par les personnes atteintes de maladie avancée ou en fin de vie et les approches psychothérapeutiques existentielles adaptées. De présenter une approche thérapeutique existentielle individuelle et de groupe, développée à Québec ainsi que les résultats de son évaluation.

Discussion

Plusieurs interventions psychothérapeutiques ont été développées au cours des dernières années et ont démontré une efficacité pour aborder la détresse existentielle en soins palliatifs (*dignity therapy, meaning centered psychotherapy, calm therapy, etc.*) Une thérapie plus adaptée aux besoins et à la culture francophone québécoise a été élaborée à Québec : la *psychothérapie cognitivo-existentielle pour améliorer la qualité de vie existentielle et globale*.

Elle fut testée de façon randomisée en format individuel (12 sessions de 1h) ou de groupe (12 sessions de 2h) auprès de 242 personnes atteintes de cancer non-métastatique en les comparant à un groupe contrôle. L'instrument principal de mesure fut le *McGill Quality of Life Questionnaire*. La qualité de vie existentielle ($p < .05$) et psychologique ($p < .05$), ainsi que le niveau d'anxiété ($p < .05$) se sont améliorés significativement lors de différents suivis post-intervention autant au niveau de l'intervention individuelle que de groupe, avec une tendance à une plus grande amélioration pour l'intervention de groupe.

Une variante de cette intervention administrée par téléphone (8 sessions de 1h) en format individuel fut également testée auprès de 137 personnes atteintes de cancer avancé, en les comparant à un groupe contrôle. L'intervention a amélioré la qualité de vie globale ($p = .04$), existentielle ($p = .05$) et psychologique ($p = .03$), de même que les niveaux de détresse émotionnelle ($p = .03$), d'anxiété ($p = .01$) et de dépression ($p = .05$). Les interventions dans les 2 études ont généré de haut taux de satisfaction (85-100%).

Conclusion

Ces études démontrent l'efficacité de l'intervention, son potentiel clinique et offre une intervention novatrice pour traiter un aspect de la souffrance difficilement atteignable par les méthodes conventionnelles. La dimension existentielle représente un aspect central de l'expérience des patients atteints de maladie avancée ; les interventions développées pour la soulager devraient être davantage considérées dans les options thérapeutiques auprès de cette population.

3 mots clés : détresse psychologique et existentielle – interventions - quête de sens

L'accompagnement spirituel : former pour redonner du sens au soin

Véronique Barbarot, médecin, Institut de Cancérologie de l'Ouest, Saint-Herblain, Nicolas Pujol, psychologue clinicien, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris

Contexte

Le monde du soin et particulièrement celui des soins palliatifs se situe actuellement au cœur de tensions majeures. L'organisation néolibérale du travail soumet le soin à l'évaluation quantitative, renforce la division sociale du travail du soin, appréhende l'homme sous formes de besoins objectifs à soulager (physiques, psychologiques, sociaux voire spirituels) et intensifie la domination de la rationalité économique sur la rationalité éthique. En parallèle, les valeurs d'autonomie et de liberté sont promues devant celles de fraternité et de solidarité venant questionner le socle législatif actuel.

Méthode

Un collectif de soignants et chercheurs ont travaillé à l'élaboration de formations continue et universitaire visant à redonner du sens au travail des soignants et à l'accompagnement des personnes gravement malades et en fin de vie. Cette présentation vise à transmettre les principales avancées de ce travail collectif.

Discussion

La thématique de la spiritualité apparaît aujourd'hui centrale pour résister à la dérive néolibérale de l'organisation du travail du soin qui fragilise les fondements des soins palliatifs et intensifie la crise des vocations soignantes. Elle permet à la fois de repenser la place de l'Homme dans le soin (et non uniquement celle du patient), et de nourrir un concept de vie en relation avec la complexité du monde qui ne soit pas réductible à la mesure et qui honore sa part d'insondable et de mystère. Cela suppose notamment de repenser la manière dont la spiritualité est majoritairement conceptualisée dans la littérature soignante aujourd'hui (comme une dimension à évaluer qui appellerait des réponses thérapeutiques spécifiques) au profit d'une conception plus relationnelle et intersubjective faisant de l'accompagnement une démarche spirituelle en soi.

Conclusion

Le moment semble opportun pour élaborer des formations continue et universitaire à l'accompagnement spirituel. Cela suppose de trouver un équilibre entre savoirs théoriques issus des sciences humaines et sociales et pratiques pédagogiques permettant aux soignants de faire face aux questionnements existentiels et visant à transformer leur expérience intérieure.

Références

Jobin Guy, « Le « spirituel », le biomédical et le politique. Commentaire », Sciences sociales et santé, 2016/1 (Vol. 34), p. 31-38.

Gauthier François, « De l'État-nation au Marché. Les transformations du religieux à l'ère de la mondialisation », Revue du MAUSS, 2017/1 (n° 49), p. 92-114.

Blanc C. (2020), « C'est par les failles que passent la lumière – Accompagnement et spiritualité laïque », Domens.

3 mots clés : spiritualité – éthique du soin - formation

Mise en place et évaluation d'une formation aux soins palliatifs en EHPAD

Cécile Ursat, médecin, Frédéric Etoré, infirmier anesthésiste, Anna Ozguler, médecin, Karine Gauthier-Jannot, infirmière, Emilie Quillien, psychologue, SAMU 92, Garches

Contexte

Il n'existe que très peu de projets de soins raisonnables et d'anticipation des dégradations physiques dans les dossiers des résidents d'EHPAD. De plus, le personnel d'EHPAD n'est pas suffisamment formé à la prise en charge des urgences vitales des patients dépendants.

Lorsqu'une détresse vitale survient en EHPAD la décision d'hospitaliser est la solution la plus fréquemment proposée par le médecin régulateur du SAMU et le personnel de l'EHPAD.

Finir sa vie aux urgences est un indicateur de mauvaise qualité de la fin de vie et l'envoi fréquent des résidents d'EHPAD aux urgences n'est pas toujours bien traitant et respectueux de leur souhait, de leur droit et de leur dignité.

Dans ce contexte, une formation aux soins palliatifs et à la communication avec les familles a été proposée aux EHPAD du département des Hauts de Seine en 2023.

Méthode

Cette étude s'inscrivait dans un appel à projet de la Fondation de France (« soigner, soulager, accompagner ») : projet SAREFORM soumis par le SAMU 92 et accepté en 2022.

Une partie du projet comprenait la formation d'un quart des EHPAD du département. 26 EHPAD ont été formés entre juillet 2022 et avril 2023. La formation se déroulait sur une journée et abordait les thèmes suivants : lois sur la fin de vie, éthique, médicaments utilisés en soins palliatifs, traitements des symptômes les plus fréquents, cas cliniques, communication.

La formation était réalisée par un médecin urgentiste formé aux soins palliatifs et par des psychologues. Un questionnaire était distribué en début de formation et en fin de formation (prétest de 23 questions et post-test identique), la satisfaction était évaluée en fin de formation.

Discussion

211 personnes ont été formées (45% AS, 27% IDE, 8% médecins, 9% administratifs, 11% autres (kiné, éducateurs, psychologues).

L'âge moyen des personnes formées étaient de 45 ans (19 à 69) et leur durée moyenne de travail dans l'établissement était de 8 ans.

Les résultats des questions du test retrouvaient une amélioration significative des réponses concernant les directives anticipées (aspect réglementaire, durée), la personne de confiance et la sédation profonde et continue.

La question sur les limitations de soins montrait aussi une nette progression (54% puis 78% de bonnes réponses)

La plus forte progression concernait la question sur la possibilité pour une IDE d'être une personne de confiance. (27% à 76%)

Le pourcentage de personnes ayant répondu "je ne sais pas" avait diminué de manière significative entre le prétest et le post test.

Tous ces résultats variaient en fonction des catégories professionnelles.

75% des personnes formées étaient très satisfaites, 22% satisfaites.

Conclusion

La formation a amélioré les connaissances théoriques sur les soins palliatifs en EHPAD.

Une évaluation de l'impact de cette formation sur le nombre d'appels au SAMU et sur le nombre de résidents adressés aux urgences va être menée prochainement.

3 mots clés : EHPAD – soins palliatifs - formation

Garantir l'accès aux soins palliatifs, au moment opportun, aux résidents des EHPAD

Emmanuel Bagaragaza, chargé de recherche, Frédéric Guirimand, médecin, Benoîte Umubyeyi, chargée de recherche, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris, Philippe Aegerter, médecin, Université de Versailles

Contexte

L'un des enjeux de notre système de soins est celui de garantir un accès aux soins palliatifs (SP) équitable et au moment opportun à toutes personnes qui en ont besoin (Ministère de la santé et de la prévention, 2021), quels que soient l'âge, la pathologie et le lieu de vie. Cependant, l'accès aux SP reste insuffisant, inégal et tardif pour les résidents des EHPAD. Plusieurs questions restent sans réponses : pour QUI les SP sont indiqués, QUAND et COMMENT les identifier, dans un contexte du grand âge où les défis sont nombreux (Henrard & Bagaragaza, 2020). Bien qu'il existe plusieurs outils d'identification des personnes relevant des SP, leur performance reste très variable (EIMokhallalati et al., 2020) et leur faisabilité n'a pas été testée en EHPAD en France. Pour répondre à ces interrogations, une expérimentation d'un processus d'identification précoce des résidents relevant des SP a été réalisée en EHPAD. L'objectif étant de tester la faisabilité et mesurer l'efficacité d'un processus d'identification précoce des résidents relevant des SP à l'aide d'un outil d'identification.

Méthode

Il s'agit d'une étude interventionnelle multicentrique, adoptant une approche méthodologique mixte, réalisée dans 21 EHPAD. L'identification précoce des résidents relevant des SP a été effectuée par la démarche GSF-PIG (*Gold Standards Framework- Prognostic Indicator Guidance*) et à l'aide de l'outil PICT. L'équipe soignante a été sollicitée pour participer à ce processus et leurs interrogations au sujet des SP ont été discutées. L'étude des dossiers des résidents a été réalisée. L'analyse quantitative descriptive a été effectuée sous SPSS version 26.

Discussion

L'identification précoce a concerné 3690 résidents. Le processus d'identification a permis d'identifier 876 personnes, soit 23.7% des résidents évalués, dont l'état de santé requérait l'intégration des SP dans leur prise en charge. La majorité de ces résidents (82.8%) n'était pas identifiée explicitement par les équipes de soins d'EHPAD comme relevant des SP. Seulement 17.2% étaient identifiés et bénéficiaient d'une prise en charge relevant de la démarche palliative. Une EMSP n'intervenait que dans 2,9% et 1,4% pour HAD.

Notre étude a montré que l'adoption du processus systématique d'identification précoce des résidents relevant des SP en EHPAD nécessite au préalable : la compréhension de la démarche palliative intégrée vs soins de fin de vie, l'intégration par les soignants du processus de repérage précoce et l'utilisation d'un outil d'identification dans leurs pratiques. L'implication d'une équipe d'appui reste essentielle.

Conclusion

L'adoption d'un processus de repérage précoce, intégrant un outil d'identification des personnes relevant des SP est faisable au sein des EHPAD. Elle est la condition de base pour escompter un accès équitable et au moment opportun aux SP en EHPAD.

Références

EIMokhallalati, Y., Bradley, S. H., Chapman, E., Ziegler, L., Murtagh, F. E., Johnson, M. J., & Bennett, M. I. (2020). Identification of patients with potential palliative care needs: a systematic review of screening tools in primary care. *Palliative Medicine*, 34(8), 989-1005.
Henrard, J.-C., & Bagaragaza, E. (2020). Chapitre 13. Vieillesse et soins palliatifs : conséquences en matière de santé et de management des soins. In *Manuel de soins palliatifs* (pp. 224-240). Dunod.
<https://doi.org/10.3917/dunod.cent.2020.01.0224>

3 mots clés : soins palliatifs - identification précoce - EHPAD

Pluridisciplinarité en EHPAD : à la rencontre de nos différences ?

Maria Rojas-Reggeti, coordinatrice, Les petits frères des Pauvres, Paris

Contexte

Depuis le 30 mai 2022, une fois par mois, notre équipe de bénévoles participe à une réunion pluridisciplinaire au sein d'un EHPAD de la ville de Paris.

Nous avons vécu plusieurs rencontres, plus ou moins difficiles, denses, courtes, longues... Des rencontres qui nous ont confronté, qui nous ont mélangé, qui nous ont confondu mais avant tout qui nous ont ouvert.

La complexité de ces temps de réunion, multifactorielle, nous interpelle ; pourrions-nous « faire équipe » pour mieux ajuster l'accompagnement global auprès des résidents, isolés et en fin de vie ?

Discussion

La rencontre serait nécessaire pour faire naître et faire vivre le partenariat ainsi que les échanges soignants-bénévoles, *car « elle nous invite à agir [...] sans connaître à l'avance les effets de la rencontre entre notre action et le monde »*. C'est donc à travers une dimension philosophique de la rencontre considérée comme une « action » que nous partagerons notre expérience. De plus, *« Le terme pluridisciplinarité indique [...] la coexistence de différences »* et des diverses représentations de ce qu'est l'accompagnement en fin de vie, nous invitant à penser la rencontre comme une expérience de soi qui nous différencie de l'autre en tant que bénévole ou soignant.

Enfin, le témoignage d'accompagnements auprès des résidents nous permettra d'illustrer un mieux-être dans le lien entre bénévoles et certains soignants.

Conclusion

Ces rencontres malgré leurs complexités, permettraient de faire l'expérience de l'altérité entre bénévoles, soignants et résidents. Par ailleurs, cette expérience semble faire émerger, tout doucement, un sentiment de légitimité chez les bénévoles et un sentiment de confiance chez les soignants ouvrant la possibilité d'un « aller vers » dans une dimension plus authentique. Nous pourrions dire que le « faire équipe » est une « complémentarité en devenir » dans ce projet. Mais devrait-elle rejoindre, une « intention commune » grâce à nos différentes postures ? Une autre dimension complexe mais essentielle semble s'ajouter à ces rencontres : la disponibilité. *« L'action nous tourne vers l'avenir, nous jette vers demain, la disponibilité elle est un art du présent. »*

Références

Pepin, C. La rencontre, une philosophie. Allay Editions. 2021

Sanson K. Pluridisciplinarité : intérêt et conditions d'un travail de partenariat. Journal des psychologues. N°242. P 24-27. 2006/9

Le cars, N. Da col, J. Hirschauer, A. Accompagnement de la fin de vie en EHPAD : anticipation, coordination et réflexion. Laennec, Tome 64. p 7-20. 2016/2

3 mots clés : rencontre - pluridisciplinarité - complexité

Impact de la sollicitation de l'EMSP sur le dernier mois de vie

Lúlia Soare, médecin, Guillaume Berrichon, psychologue, Centre Hospitalier Henri Duffaut, Avignon

Contexte

Les patients d'onco-hématologie représentent plus de la moitié de la file active annuelle de l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs du Centre Hospitalier d'Avignon, et nous demandent une présence quotidienne dans les différentes unités (Oncologie, Hématologie, Hôpital de jour) justifiée par la complexité symptomatique et/ou psycho-sociale.

Méthode

L'EMSP s'efforce, notamment à travers des réunions pluriprofessionnelles régulières, de partager avec les oncologues une réflexion continue sur l'opportunité de la poursuite des traitements spécifiques et d'intégrer la culture palliative à leur démarche.

Cependant, malgré cette présence régulière de l'EMSP, nous constatons qu'un nombre encore important de patients ne bénéficie que tardivement de cette intervention, la sollicitation par le médecin référent n'étant parfois adressée que quelques jours avant le décès.

Afin de mieux comprendre les facteurs qui déterminent le caractère tardif de la prise en charge palliative (et l'intervention de l'EMSP), et d'améliorer l'identification précoce des patients dont l'état la requiert, nous avons réalisé une analyse descriptive rétrospective des trente derniers jours précédant le décès. Celle-ci a été basée sur une cohorte de deux cents patients atteints de pathologies onco-hématologiques dans les trois unités, décédés au cours de l'année 2022. Elle s'appuie sur la distinction de deux groupes, l'un concernant l'appel à l'EMSP un mois au moins avant le décès du patient, l'autre moins d'un mois avant.

Parmi ces 200 patients, 41 étaient atteints de pathologies hématologiques et 159 étaient atteints de tumeurs solides.

Discussion

Les résultats montrent un impact significatif de la participation de l'EMSP à la prise en soins sur ces différents éléments. En effet, lorsque celle-ci est sollicitée plus d'un mois avant le décès, le patient dispose d'une plus grande autonomie (OMS 2 pour 23% contre 1,8%, OMS 3 et 4 pour 66% contre 95%). Le nombre d'hospitalisations est sérieusement réduit (à 80% contre 99%). Enfin le nombre de décès au domicile est presque multiplié par trois (18,2% contre 7,2%) témoignant d'une plus grande prise en compte des volontés du patient et d'un contrôle des symptômes le permettant.

Conclusion

Cette première étude donne des résultats significatifs en termes de bénéfices apportés par l'intervention de l'EMSP plus d'un mois avant le décès, et renforce la nécessité d'interventions plus précoces encore. Sans doute, devons-nous nous orienter prochainement vers une recherche envisageant plus largement l'intervention précoce, vraisemblablement basée sur les six mois précédents le décès.

Cependant, elle montre déjà l'importance de l'identification précoce des patients nécessitant la mise en place de soins palliatifs, et le caractère indispensable de développer encore cette « précocité » en onco-hématologie.

3 mots clés : équipe mobile de soins palliatifs - onco-hématologie – dernier mois de vie

Faisabilité d'un essai contrôlé randomisé en fin de vie. Exemple de l'essai ONAMI

Jean-François Ciais, médecin, Pierre-Henri Jacquin, médecin, Amélie Marrec-Gac, médecin, Alexiane Decorbez, médecin, Aurélie Clément, médecin, Centre Hospitalier Princesse Grace, Monaco

Contexte

En fin de vie, les études de haut niveau de preuve sont extrêmement rares. Beaucoup de publications rapportent des études de cas, souvent rétrospectives. Beaucoup d'études qualitatives sont proposées. Il y a des obstacles conceptuels, éthiques et pratiques à la réalisation d'études interventionnelles comparatives.

Afin de comparer l'efficacité de deux agents sédatifs lors de sédations profondes continues et maintenues jusqu'au décès, nous avons mené un essai clinique de méthodologie rigoureuse en USP. Cette communication a pour objet de montrer qu'un tel essai est réalisable en USP avec des aspects positifs pour les patients et pour les soignants.

Méthode

ONAMI est un essai clinique interventionnel, contrôlé, portant sur la comparaison de deux médicaments, prospectif, randomisé, en simple aveugle (le patient), monocentrique.

Population : patients hospitalisés à l'USP du Centre Hospitalier Princesse Grace de Monaco, présentant une indication de sédation profonde, continue, maintenue jusqu'au décès, posée en suivant les règles en vigueur. Le consentement était recueilli de manière anticipée auprès du patient ou de la famille si le patient était incapable.

Méthode : randomisation en deux bras : sédation par oxybate de sodium (groupe expérimental) vs sédation par midazolam (groupe conventionnel).

Critère de jugement principal : obtention et maintien d'une sédation de confort définie par un score cible ≤ -4 à l'échelle RASS.

Financement : Centre Scientifique de Monaco. Validation par le Comité Consultatif d'Éthique en Matière de Recherche Biomédicale de Monaco.

Promoteur : CHI de Toulon La Seyne sur Mer.

Discussion

Du point de vue de la faisabilité, l'essai a été mené jusqu'à son terme puisque les 22 patients requis ont été inclus dans le délai prévu.

L'évocation de la participation à un essai clinique en fin de vie a parfois été délicate mais finalement s'est bien déroulée et a permis d'échanger avec le patient sur les conditions de sa fin de vie et parfois d'y donner un sens supplémentaire. Dans l'ensemble, les patients ont adhéré volontiers à l'idée de contribuer aux données de la science en participant à cet essai.

L'équipe soignante s'est investie dans la participation à cet essai clinique avec beaucoup d'intérêt et d'enthousiasme car elle met en valeur leur savoir-faire, leur savoir être et leur soif de connaissances. Les discussions dans le cadre de l'essai ont été très riches sur le plan humain.

Conclusion

Il y a une importante nécessité d'études à fort potentiel de preuves dans le domaine des soins palliatifs. Notre expérience montre que c'est faisable, motivant pour les patients et stimulant pour l'équipe pluridisciplinaire.

Références

Laborit H. Sodium 4-hydroxybutyrate. International Journal of Neuropharmacology. 1964;3(4):433-IN8.

Ciais JF, Jacquin PH, and al. Using Sodium Oxybate (Gamma Hydroxybutyric Acid) for Deep Sedation at the End of Life. J Palliat Med. 2015;18(10):822.

Bodnar J. A Review of Agents for Palliative Sedation/Continuous Deep Sedation: Pharmacology and Practical Applications. J Pain Palliat Care Pharmacother. 2017;31(1):16-37

3 mots clés : essai clinique - Evidence Based Medicine - sédation

Les patients-partenaires : puissant levier pour humaniser la recherche

Diane Guay, infirmière, Michèle Héon-Lepage, patiente-partenaire, Marie-France Langlois, médecin, Gabrielle Leclerc, infirmière, Université de Sherbrooke, Christine Brown, coordinatrice, Centre de recherche clinique, CHUS, Sherbrooke

Contexte

La participation des patients-partenaires en recherche et en éducation est un sujet qui suscite un intérêt croissant à l'échelle internationale. (Lauzon-Schnittka et al., 2022 ; McMahon, 2021). La compréhension de leur rôle ainsi que leurs contributions aux plans scientifiques et pédagogiques demeurent toutefois limitées. L'objectif de cette communication est d'illustrer, par le biais d'une étude empirique, l'implication active d'une patiente partenaire à tous les stades de la recherche, de dégager les avantages et les défis associés à l'implication de patients-partenaires et de partager des recommandations.

Méthode

Une étude qualitative descriptive interprétative visant à décrire la représentation de la compassion selon la perspective des patients a été réalisée par une dyade : chercheure universitaire et patiente-partenaire. Deux groupes de discussion (n=12 patients) ont été conduits, suivis d'un rigoureux processus d'analyse. Un recueil de témoignages a ainsi été construit et présenté par la patiente co-chercheuse et un patient-partenaire formateur lors d'une activité de développement professionnel continu (DPC) sur la compassion.

Discussion

L'expérience de partenariat a été documentée et fournit de précieuses données expérientielles d'un point de vue scientifique et pédagogique. Un sondage auprès de l'audience a révélé un taux d'appréciation de plus de 90% des récits relatés par les patients partenaires, et la plupart se sont sentis inspirés pour améliorer leur pratique. Les recommandations qualitatives émanant de cette expérience permettent d'apporter un éclairage complémentaire au sondage réalisé par l'étude de Wang et collaborateurs (2023).

Conclusion

Grâce au partenariat collaboratif, la patiente partenaire, en tant que co-chercheuse, a participé activement à la création de connaissances. En tant que diffuseurs de connaissances, le rôle de formateur permet de livrer un contenu éducatif pertinent et hautement significatif. Cette étude empirique illustre concrètement comment l'implication des patients en tant que partenaires de recherche peut démocratiser la recherche en garantissant que la voix du patient soit entendue.

Références

- Lauzon-Schnittka, J., Audette-Chapdelaine, S., Boutin, D., et al., (2022). The experience of patient partners in research: a qualitative systematic review and thematic synthesis. Research Involvement and Engagement, 8(1), 55.*
- McMahon, G. T. (2021). Learning together: engaging patients as partners in CPD. Journal of Continuing Education in the Health Professions, 41(4), 268-272.*
- Wang, E., Otamendi, T., Li, et al., (2023). Researcher-patient partnership generated actionable recommendations, using quantitative evaluation and deliberative dialogue, to improve meaningful engagement. Journal of Clinical Epidemiology. 159, 49–57.*

3 mots clés : patient-partenaire - compassion - recherche

Fin de vie en hémodialyse chronique

Matthieu Monge, médecin, Sandrine Marsan, médecin, Soledad Henriquez, médecin, Jean-Marc Yhuel, infirmier, Nicolas Pujol, psychologue clinicien, Institut Mutualiste Montsouris, Paris

Contexte

La dialyse chronique constitue avec la transplantation rénale l'une des deux modalités de traitement substitutif de la fonction rénale au cours de l'insuffisance rénale terminale. Pour les patients qui ne peuvent ou ne veulent pas être greffés, se posera la question de l'arrêt de dialyse, dont la mise en œuvre est variable d'un centre à l'autre. Cette pratique suppose une préparation du patient et de son entourage, et nécessite du temps. L'existence d'une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) sollicitée tôt facilite cette préparation. Nous rapportons ici l'expérience d'une prise en charge pluridisciplinaire centrée sur l'action d'une EMSP de patients hémodialysés chroniques (HC) en fin de vie, au sein d'un établissement médico-chirurgical multidisciplinaire avec centre de dialyse.

Méthode

Les décès depuis 2015 survenus pour l'ensemble des patients HC suivis dans un centre d'hémodialyse, sont enregistrés avec les lieux de décès. Lorsque l'EMSP est sollicitée, les délais entre la première sollicitation, l'arrêt de la dialyse et le décès sont calculés. Les variables quantitatives sont exprimées en médiane [IQR 25-75], les variables qualitatives en n,%.

Discussion

67 décès ont été enregistrés sur la période d'étude. L'âge au décès est de 78 [69.8-85.9] ans, la durée de traitement par dialyse a été de 5.5 [2.6-9.1] ans. Lorsque l'EMSP a été sollicitée (23.9% des patients), aucun patient n'est décédé en séance de dialyse, en réanimation, ou au domicile. Lorsque l'EMSP n'a pas été sollicitée (76.1% des patients), 2 patients sont décédés en séance de dialyse, 9 en réanimation, et 12 à domicile. Dans tous les cas, le décès survient 6 [3 – 11] jours après l'arrêt de la dialyse.

Conclusion

L'intervention d'une EMSP dans la prise en charge des patients en fin de vie en hémodialyse modifie fondamentalement l'encadrement du décès, et notamment lorsque cette intervention est suffisamment en amont du décès (172 [14,5 – 278.5] jours avant le décès dans le cadre de cette étude), qu'il y ait ou non arrêt de dialyse. La collaboration étroite des centres de dialyse avec une EMSP et un service d'hospitalisation est essentielle à la prise en charge des patients HC en fin de vie.

Références

Néphrologie et thérapeutique, 2006, 2 ; 24-8
Néphrol Dial Transplant, 2021, 36 ; 2112-9

3 mots clés : émodialyse chronique - équipe mobile de soins palliatifs - lieu de décès

Fin de vie des patients atteints de fibrose pulmonaire idiopathique

Zibet Koca, docteur junior, Mathilde Giffard, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Besançon

Contexte

La fibrose pulmonaire idiopathique (FPI) est une maladie chronique, sévère et progressive dont la survie médiane est de 2 à 5 ans. Par son incurabilité, les symptômes et le vécu difficiles de la maladie, les soins palliatifs sont indiqués dans cette population de patients (1,2). Or, bien que rares, les études portant sur les pratiques actuelles montrent que les soins palliatifs ne font pas partie de l'arsenal thérapeutique des patients FPI (3). Les objectifs de notre étude étaient de décrire la population des patients atteints de FPI, décédés au CHU de Besançon, au cours des dix dernières années et de dresser le tableau de la phase terminale de ces patients.

Méthode

Il s'agit d'une étude rétrospective observationnelle descriptive. Tous les patients atteints de FPI, décédés au CHU de Besançon entre janvier 2013 et 31 décembre 2022 étaient inclus dans l'étude. Les données socio-démographiques, les circonstances, causes et service de décès, les thérapeutiques utilisées lors de la dernière hospitalisation et le recours aux soins palliatifs étaient recueillis.

Discussion

166 patients ont été inclus dans l'étude. Il s'agissait principalement d'hommes (n=122/166, 73%), âgés en moyenne de 75 ans (+/- 8) lors de la découverte de la maladie, fumeurs ou anciens fumeurs (n=89/166, 54%), avec une survie médiane de 15 mois (5-35). La plupart avait désigné une personne de confiance (n=X, 90%), mais seuls 10% des patients avaient rédigé des directives anticipées. L'intensité des soins pouvait être très importante lors de la dernière hospitalisation : deux tiers des patients bénéficiaient d'oxygénothérapie à haut débit, la moitié d'une ventilation non invasive, et un quart d'une intubation oro-trachéale. Une sédation était instaurée pour 49% des patients (n=82) et une procédure collégiale était organisée pour 46 patients (28%), en moyenne 1,5 jours avant le décès. Seuls 8 patients avaient rencontré l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP). Plus des deux tiers décédaient dans un service de réanimation ou de soins intensifs (SI), principalement au décours d'une exacerbation de FPI.

Conclusion

La prise en charge des patients FPI et hospitalisés jusqu'à leur décès au CHU de Besançon est marquée par l'utilisation de thérapeutiques visant à prolonger la vie jusqu'au décès, un taux important de recours aux SI ou à la réanimation, au contraire de la sollicitation de l'EMSP. Le peu d'utilisation d'un projet de soins personnalisé et la difficulté à identifier la complication terminale pourraient expliquer ces tendances. Ces résultats amènent à une volonté de modifier nos pratiques afin de garantir une bonne qualité de fin de vie à ces patients.

Références

1. Bajwah S et al. *Palliat Med.* oct 2013;27(9):869-76.
2. Zou RH et al. *Pulm Ther.* 4 janv 2020;6(1):35-46.
3. Rajala K, et al. *BMC Palliat Care.* 12 oct 2016;15(1):85.

3 mots clés : fin de vie - fibrose pulmonaire idiopathique - intensité des soins en fin de vie

Étude de la mise en place d'une démarche palliative en réanimation adulte

Morgane Plançon, médecin, Hélène Dewaele, infirmière, Catherine Fache, psychologue, Centre Hospitalier, Valenciennes

Contexte

Fin 2020, les équipes médicales des Unités de Soins Critiques (USC) et l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) du Centre Hospitalier de Valenciennes (CHV) ont élaboré un partenariat prenant la forme de réunions d'aide au cheminement et à la décision éthique (RACDE)(1) bi-hebdomadaires. Une première étude observationnelle révélait que ce dispositif clarifiait le projet thérapeutique du patient, répondait aux exigences législatives, et soutenait l'équipe médicale dans ses décisions de limitation ou d'arrêt de traitement.

Ces résultats témoignaient d'une culture palliative spécifiques aux USC. Pour améliorer les pratiques professionnelles, nous souhaitons l'explorer plus attentivement. Pour cela nous avons cherché à quantifier les critères de la démarche palliative dans les dossiers patients, avant et après la mise en place des RACDE.

Méthode

Une étude quantitative, rétrospective et descriptive a été réalisée, incluant 100 dossiers de patients hospitalisés et décédés en USC au cours d'un séjour d'une durée minimum de 48h, sur l'année 2019 et 2022. Ces dossiers ont été analysés à partir d'une grille de recueil d'indicateurs rassemblés en sept domaines de la démarche palliative, validée par la Société de Réanimation de Langue Française en 2019(2) .

Discussion

Le domaine « Connaître et actualiser la situation médicale du patient et sa trajectoire » n'a pas connu d'évolution. Le domaine « Décider ou non d'une limitation/arrêt de traitement » est passé de 54,96% en 2019 à 68,71% en 2022. Le domaine « Déterminer les besoins actuels/à venir du patient » marque une évolution de 52,46% à 53,77%. Le domaine « Écrire et valider en équipe un protocole individualisé pour le patient » est retrouvé à hauteur de 95,2% en 2019 contre 99,6% en 2022. « Informer le patient/les proches du projet individualisé » se majore de 96,76% à 97,96%. « Prendre soin de l'entourage et déterminer les besoins » évolue de 58,53% à 59,80%, et « Prendre soins des équipes soignantes » de 68% à 72%.

Conclusion

Il existe une augmentation générale de la traçabilité des indicateurs de la démarche palliative. L'aspect réglementaire s'améliore sans toutefois s'accompagner d'une augmentation de l'évaluation des besoins du patient et des proches. Au-delà des réunions de concertation, la démarche palliative repose sur des volontés individuelles et invite à conceptualiser un modèle de déploiement des EMSP en secteur de soins critiques.

Références

1. Ministère de la Santé et de la prévention, Direction générale de l'offre de soins, Direction générale de la santé. *Instruction Interministérielle relative à la poursuite de la structuration des filières de soins palliatifs dans la perspective de la stratégie décennale 2024-2034. N° DGOS/R4/DGS/DGCS/2023/76 juin 21, 2023.*

2. Noizet-Yverneau O, Bordet F, Pillot J, Eon B, Gonzalez F, Dray S, et al. *Intégration de la démarche palliative à la médecine intensive-réanimation: de la théorie à la pratique. Médecine Intensive Réanimation. 1 sept 2019;28.*

3 mots clés : palliative care - ethics consultation - intensive care units

POSTERS

Approches complémentaires

Relation patient-aidant et qualité de vie en HAD : effets de la musicothérapie

Salomé Chion, musicothérapeute, Camille Baussant-Crenn, psychologue clinicienne, Jérémy Martin, psychologue clinicien, HAD Fondation Œuvre de la Croix Saint Simon, Paris

Contexte

La maladie grave a un impact physique, psychique, social et relationnel pour le patient mais également pour son entourage.

La musicothérapie, comme intervention non médicamenteuse, permet d'utiliser la musique et ses éléments pour promouvoir des changements positifs sur les plans physique, émotionnel, mental et social chez un individu ou un groupe. Cette approche peut favoriser l'expression de soi, la communication, la relaxation, la stimulation cognitive, la gestion du stress et des émotions(1). Dans le cadre d'une hospitalisation à domicile (HAD), les repères du patient et de l'aidant sont bouleversés : le domicile, lieu de l'intimité, devient également lieu de soin. Cela nécessite des adaptations pour chacun des membres de la dyade remaniant parfois profondément la dynamique relationnelle (2). L'HAD FOCSS a souhaité innover en expérimentant des ateliers de musicothérapie à destination de la dyade patient-aidant afin d'améliorer leur qualité de relation et de vie (3).

Méthode

Le dispositif de musicothérapie a été élaboré sur la base de 6 séances après un bilan psychomusical. Un questionnaire évaluant la qualité du lien patient-aidant a été administré à la première et à la dernière séance, ainsi qu'une échelle numérique de bien-être (EBE) avant/après chaque séance. Les verbatims des participants ont été colligés.

Discussion

Douze bilans ont été effectués. Au total, 6 suivis complets ont été réalisés. Les résultats au questionnaire sur la qualité du lien patient-aidant montre une amélioration pour chacun des membres de la dyade sur les items interrogeant l'ambiance à la maison, la communication, la variété des sujets de discussion et la diversité du vocabulaire dans la dyade.

Les résultats montrent une augmentation du bien-être ressenti de la dyade : les scores obtenus avant l'atelier (M=5,21) sont significativement moins élevés que ceux obtenus après l'atelier (M = 7,55) ($p < .001$). Les thèmes principaux évoqués par les bénéficiaires sont l'évasion, la détente, le plaisir partagé, la tolérance et la prise de conscience du ressenti du partenaire.

Conclusion

Malgré les limites de cette expérimentation, ces premiers résultats montrent que le bien-être global ressenti est amélioré pour chacun des membres de la dyade. Ils montrent également une amélioration de la communication au sein de la dyade et de leur qualité de vie. Cette étude pilote encourage à une nouvelle évaluation contrôlée sur un nombre plus important de participants.

Références

1. Définition de la Fédération Française de Musicothérapie.
2. 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. Duperret-Gonzalez, N. (2014). *Émergence des affects en musicothérapie réceptive de groupe*. *Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe*, 63, (pp. 189-200).

3 mots clés : musicothérapie - HAD - dyade

Monet, Picasso, O'Keeffe, Hartung, Soulages...: la créativité a-t-elle un âge?

Anny Parot-Monpetit, médecin, Centre d'Oncologie St Yves, Hôpital Privé Océane, Vannes, Salomé Monpetit, créatrice de contenu culturel indépendante, Paris

Contexte

En mars 2023, le magazine Beaux-Arts consacrait un dossier sur l'histoire de l'ultime élan créatif de certains grands peintres avant leur mort.

Dans le même temps en France, des débats ont lieu sur une perspective d'évolution législative avec mise en œuvre d'une forme de mort médicalement administrée en réponse à une demande sociétale. Cette demande semble motivée par des peurs (souffrir, être une charge, être abandonné), par le refus de voir son état physique ou mental se dégrader mais aussi par la conception ultralibérale d'une société individualiste et utilitariste qui impose des diktats relatifs à l'âge.

Discussion

Jusqu'à peu, les dernières périodes des artistes étaient jugées moins intéressantes voire clairement décriées ou méprisées. Mais la question du style tardif a émergé pour voir ces œuvres autrement et les œuvres ultimes sont désormais considérées comme l'expression de la liberté, du refus du compromis et de la vérité. Le psychanalyste M. De M'Uzan avance l'hypothèse d'un travail du trépas précoce pour expliquer le surcroît de créativité des artistes à la fin de leur vie. (1)

A partir des années 1980, des expositions comme DEADLINE au musée d'art moderne de la ville de Paris (2009-2010) et des ouvrages (2-3) traitent ce thème avec succès. Les cotes augmentent sur le marché de l'art et des œuvres tardives se vendent à plusieurs dizaines de millions de dollars !

Notre propos est de montrer comment le travail artistique est un exemple pour supporter plus facilement les souffrances physiques et morales et de nous interroger sur notre rapport à la mort et la volonté de créer coûte que coûte, ou laisser une ultime trace.

Notre réflexion explorera la littérature sur ce thème et sera enrichie et illustrée par un travail collaboratif avec une jeune créatrice de contenu de l'art contemporain et moderne. Elle nous dévoilera à travers son approche visuelle inédite certaines œuvres tardives de grands artistes, évoquera ce qu'on voit ou peut voir sur le dernier tableau et le restituera dans la perspective de l'œuvre. Elle racontera aussi ce que l'on sait des circonstances de la mort du peintre.

Conclusion

Mieux connaître et considérer les œuvres ultimes des grands peintres pourraient nous amener à changer notre regard sur le vieillissement et la fin de vie. E. Munch écrit en 1889 : « Le fait est qu'à des moments différents on voit avec des yeux différents. On voit autrement le matin et le soir. La manière de voir dépend aussi de l'état émotionnel [de santé, sinon.]. C'est ce qui explique qu'un motif puisse se voir de tant de manière et c'est ça qui donne à l'art son intérêt. »

Références

1. De M'Uzan 1976, *Le travail du trépas, De l'art à la mort. Editions tel Gallimard. 1983.*
2. Chambaz B. *Le dernier tableau. Edition Seuil. 2017*
3. Laneyrie – Dagen N. , Archat C. *L'art au risque de l'âge. Editions CNRS. 2021*

3 mots clés : oeuvre ultime - vieillesse - créativité

Music Care en HAD : résultats de trois ans de projets pour mieux prendre soin

Jérémy Martin, psychologue clinicien, chargé de missions, Camille Baussant-Crenn, directrice des soins de support, HAD Fondation Œuvre de la Croix Saint Simon, Paris

Contexte

Depuis 2020, l'HAD de la Fondation Œuvre de la Croix Saint-Simon a déployé l'application MUSIC CARE© au bénéfice des patients et de leur proche grâce à l'accompagnement d'HELEBOR. Ce projet s'inscrit dans une démarche engagée de développer les interventions non médicamenteuses à domicile.

L'HAD recherche l'amélioration continue de la prise en charge par le soulagement des symptômes, le développement du confort et du bien-être durant les soins, afin d'améliorer la qualité de vie des personnes (1). MUSIC CARE© a montré son intérêt et son efficacité dans différents contextes douloureux (2) ainsi que dans l'accompagnement des patients lors des soins de nursing (3). Des professionnels de l'HAD (IDE, AS, puéricultrices, psychologues) ont été formés. MUSIC CARE© est ainsi utilisée durant les soins et/ou lors de l'intervention des psychologues. L'HAD a réalisé un bilan quantitatif et qualitatif du projet et des bénéfices pour les patients, les aidants et les professionnels de soins.

Méthode

Ont été inclus patients et aidants en HAD dans divers contextes de soins. Les critères principaux étaient les niveaux de bien-être et de douleurs, évalués par une échelle numérique, avant et après un soin avec MUSIC CARE©. La satisfaction des soignants a été relevée et les commentaires des participants et/ou des soignants ont été colligés.

Discussion

2117 séances ont été réalisées et 784 ont été évaluées, dont 82% avec les patients et 18% avec les aidants. 55% des séances ont été réalisées lors de soins palliatifs. Les analyses statistiques montrent une augmentation de 74% du niveau de bien-être ($p < .001$) et une diminution de 45% du niveau de douleurs ($p < .001$). Le niveau de satisfaction des soignants est positif avec une satisfaction de 66%. Les thèmes principaux évoqués par les bénéficiaires sont l'action sur les symptômes, la détente, la satisfaction, le voyage, l'impact sur les traitements et les soins et les demandes de nouvelles séances. Quelques bénéficiaires indiquent cependant des effets limités.

Conclusion

Les résultats de ce projet de trois ans exposent un réel intérêt et une plus-value de l'utilisation de MUSIC CARE© durant la prise en soin. Ils montrent également une satisfaction des soignants à l'égard de cet outil qui facilite la relation de soin. Au regard des résultats positifs, ce projet se veut à présent pérenne afin de poursuivre le développement des INM à l'HAD. Ces résultats ont pour vocation à être publiés.

Références

1. Morin, L. & Aubry, R. (2017). Soins palliatifs en hospitalisation à domicile : état des lieux à partir des données hospitalières. *Med Pall*, 16, 7-20.
2. Guétin, S. et al. (2016). A patient-controlled, smartphone-based music intervention to reduce pain- A multi-center observational study of patients with chronic pain. *EuJIM*, 8, 182-187.
3. Loko, A. et al. (2018). Effects of standardized musical intervention on refusal of care and aggression during toileting in people with institutionalized neurocognitive disorders. *Ann Phy Reha Med* 61, 421-423.

3 mots clés : HAD – Music Care - projet

Effet de la réflexologie chez les patients atteints d'un cancer en soins palliatifs

Elise Manzoni, réflexologue libéral, Sisteron, Alicia Fakhry, psychologue, Equipe territoriale de soins palliatifs, Saint Julien d'Asse

Contexte

L'être humain évolue et grandit, la société aussi. Comment la pratique et l'accompagnement de soins palliatifs peut évoluer dans ce contexte, quelle place pour quelle prise en charge ? Quel recul avons-nous ? Aujourd'hui dans notre pratique de soignant nous rencontrons des patients de plus en plus demandeurs de bien-être, d'être entendus sur leur plan spirituel, et une place plus conséquente est faite dans notre société aux prises en charge non médicamenteuses. C'est dans ce contexte que notre équipe territoriale de soins palliatifs a été amenée à travailler avec une réflexologue. La réflexologie fait partie des techniques manuelles. Elle part du postulat que le pied, la main, le visage sont des représentations miniatures du corps humain, où chaque organe, glande, viscère ou articulation y est représenté. Un toucher spécifique appelé « toucher réflexe » est appliqué sur ces zones réflexes. Un stimulus provoqué par pression sur des zones réflexes du pied met en avant une action sur le système nerveux autonome lequel contrôle le fonctionnement neurovégétatif des organes, des muscles et des glandes, Pavlov (1927).

Discussion

Face aux résultats et aux retours positifs des patients, nous avons décidé de réaliser une étude de terrain pour pouvoir mesurer ces interventions. L'idée étant de pouvoir cheminer avec ces pratiques, de pouvoir mieux les connaître, mieux en parler et connaître leur bénéfice et limite auprès des patients que nous accompagnons.

Pour évaluer de manière plus objective le retour des patients, cette étude inclut 40 patients, 20 bénéficiant d'une prise en charge par la réflexologue, et 20 dans un groupe contrôle. L'objectif est de pouvoir comparer l'évaluation faite par les patients de quatre souffrances : la douleur, la nausée, le sommeil, l'anxiété et la constipation. Le patient sera rencontré trois fois à raison d'une fois par semaine afin de répondre à une échelle visuelle analogique (EVA).

Conclusion

Nous pouvons noter un effet significatif de la réflexologie sur la douleur et l'anxiété avec une diminution en moyenne de 50% de la problématique évaluée. Et nous notons des limites et biais importants dans l'évaluation des troubles du sommeil et digestif.

Comme dans toute interaction humaine, nous pouvons en déduire des biais évidents. Ces conclusions restent à confirmer par une étude avec un échantillon plus large.

Références

Candy B et al. (2019). The effectiveness of aromatherapy, massage and reflexology in people with palliative care needs: A systematic review. In Palliat Med. 2020 Feb;34(2):179-194. doi: 10.1177/0269216319884198

Dorepar. (2019). Étude dorepar <https://www.chu-toulouse.fr/etude-dorepar?recherche=parkinson>

Krakowski I. et al. (2004). Pour une coordination des soins de support pour les personnes atteintes de maladies graves : Proposition d'organisation dans les établissements de soins publics et privés. In Oncologie, 6, 7-15

3 mots clés : cancer - réflexologie - intervention non médicamenteuse

L'art-thérapie comme projet d'action sociétale en réponse à des deuils collectifs

Marie-Pierre Malo, art-thérapeute, Centre d'art-thérapie Canevas, Montréal, Serge Daneault, médecin, Centre de recherche, Institut Universitaire de Gériatrie, Montréal, Marie-Josée Dupuis, Organisatrice communautaire, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux, Montréal, Camille Choinière, médiatrice culturelle, Écomusée du Fier Monde, Montréal, Violaine Paradis, agente de pastorale sociale, Diocèse de Montréal

Contexte

La pandémie du Covid-19 a eu des impacts importants sur les pertes/deuils vécus ainsi que sur les rituels qui n'ont pu être déployés dus aux restrictions. C'est pourquoi à l'automne 2020, la Direction Régionale de Santé Publique de Montréal⁽¹⁾ a encouragé les établissements de santé du CIUSSS à accompagner la population dans la tenue de rituels collectifs de deuil afin de générer une résilience communautaire. De là est né le projet de *L'arbre aux galets : rituel de mémoire pour les pertes et deuils de la pandémie*.

Méthode

L'art-thérapie est une démarche thérapeutique qui utilise les matériaux d'arts, le processus créatif, l'image et le dialogue⁽²⁾ afin de traduire ce qui est vécu en image pour en prendre conscience et en trouver le sens. Ce processus typique de soutien thérapeutique peut s'avérer insuffisant dans une situation telle que la pandémie. L'art-thérapie sociétale y propose une solution en offrant « un processus visuel permettant à l'individu et à la communauté dans son ensemble d'affronter et de transformer les expériences traumatiques tout en collaborant à la prise d'actions »⁽³⁾.

Le projet développé a consisté à offrir les services d'une art-thérapeute à différents organismes du quartier centre-sud de Montréal. Ces ateliers de groupe d'une durée de 1h30 ont donné l'occasion de peindre un galet pour mettre en image le sentiment de perte/deuil vécu à travers un symbole, une couleur, une forme, etc., suivi par un échange verbal qui a permis le partage des expériences vécues au sein du groupe. Le galet fut donc utilisé comme médium d'expression et de dialogue.

Discussion

Entre juillet 2021 et septembre 2022, plus de 200 galets ont été peints par une population multigénérationnelle dans divers milieux tels que des institutions publiques et des groupes communautaires.

Ce projet a fait l'objet d'une exposition à l'Écomusée du Fier Monde de Montréal et l'ensemble des galets seront regroupés dans une œuvre commémorative publique. L'aménagement du collectif de l'*Arbre aux galets* en fera un lieu propice au recueillement, à la contemplation et au devoir de mémoire au cœur du quartier.

Conclusion

La richesse de cette œuvre collective réside dans l'assemblage des expériences individuelles représentées sur les galets qui, une fois réunis, rassemble et soutient la communauté face à la perte/deuil. Ce projet de rituel d'art-thérapie sociétale peut être transformé pour répondre aux besoins d'autres populations tel que les personnes en soins palliatifs, les proches aidants ainsi que les différents professionnels ouvrant dans les milieux confrontés à la fin de vie.

Références

(1) Direction régionale de santé publique, 2020

(2) Association des art-thérapeutes du Québec, 2023

(3) O'Rourke, R. (2007). *Art therapy as a tool for social change: A conceptual model*. In F. F. Kaplan, F. (Eds), *Art therapy and social action* (pp. 157-172). London, England: Jessica Kingsley Publishers.

3 mots clés : art-thérapie - rituel - deuil

Ce que la kinésionomie nous apprend du travail de médecin en soins palliatifs

Laurent Taillade, médecin, Droit Voitel, médecin, Monique de Kérangal, infirmière, Nicolas Pujol, psychologue, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris

Contexte

La kinésionomie clinique (KC) peut se définir comme l'application de l'haptonomie¹ (science dite de « l'affectivité ») à tous les gestes de soins réalisés au lit du patient. Ses 3 piliers sont la présence soignante, l'invitation et l'appel à l'intentionnalité vitale du patient². Plus de 80 soignants dont 7 médecins ont suivi une formation à la KC de 9 jours au sein d'un établissement de soins palliatifs, indiquant que cela avait transformé leur manière de travailler. L'objectif de l'étude est de mieux comprendre ce que la KC change pour les médecins formés et ce qu'elle peut révéler du travail de médecin en soins palliatifs.

Méthode

Approche qualitative auprès des 7 médecins ayant suivi la formation. Deux focus group et plusieurs entretiens individuels ont fait l'objet d'une analyse compréhensive croisée par deux chercheurs spécialisés en recherche qualitative.

Discussion

L'étude a permis de mettre en évidence 3 dimensions essentielles du travail de médecin en SP : L'importance d'assouplir la division sociale du travail du soin en renforçant l'autonomie et l'audace du médecin au lit du patient (mobilisations, aide aux déplacements...).

L'importance de la coopération transverse médecin-patient qui consiste à « intégrer » ce dernier dans l'entretien et l'examen clinique, créant ainsi parfois un « corps à corps ».

L'importance du travail médecin/infirmier/aide-soignant au lit du malade qui implique une forme de langage commun et qui renforce la coopération équipe paramédicale-médecins.

Conclusion

En participant au développement de certaines habiletés soignantes et relationnelles au lit du patient, la formation en KC chez les médecins permet d'éviter une approche trop « biomédicale » et technique de cette profession en SP, au service de la coopération et de l'expérience du plaisir et du sens au travail.

Références

Haptonomie. Science de l'affectivité. Redécouvrir l'humain. F. Veldman. Presses universitaires de France, 1989 (9^{ème} ed. 2007)

Kinésionomie clinique : charges légères et plaisir dans les soins..., V. Xambeu, M. de Kerangal, L'aide-soignante, 2023 Sept.

Une expérience de coopération entre travail cinématographique et travail de recherche clinique : des réquisits collectifs du plaisir au travail en équipe mobile de soins palliatifs, I. Gernet, S. Rousse, Travailler, 2022/2 (n° 48), p. 37-52.

3 mots clés : kinésionomie clinique - relation - coopération

La RESC en soins palliatifs : revue de littérature pour retour d'expérience

Isabelle Colombet, enseignant-chercheur, Université Paris-Cité, Paris

Contexte

C'est lors de la préparation du congrès de la SFAP à Nantes et au moment d'envisager une reconversion en musicothérapie, après 12 ans de développement d'une activité de recherche et de formation à la recherche en soins palliatifs¹, que j'ai rencontré la RESC. La REsonance Sous-Cutanée est née d'un rapprochement entre les savoirs de médecine chinoise (cartographie des méridiens où circulent les énergies corporelles) et ceux de la physique de transmission d'ondes vibro-acoustiques en milieu aqueux, utilisés en océanographie. L'hypothèse originale de la RESC² a été de considérer le corps humain comme un milieu aqueux : selon un principe d'écoute tactile entre 2 points, elle utilise la propagation des ondes de son dans les liquides corporels par le trajet connu des méridiens et permet le « drainage » non invasif des phénomènes émotionnels liés à la maladie, telles l'anxiété ou composante de la douleur.

Méthode

Réservée aux professionnels de santé, la formation se fait sur 3 niveaux, chacun de 6 jours, équilibré entre apports théoriques et apprentissage par l'expérience pratique². La validation du 1^{er} niveau permet l'acquisition d'un protocole référent, conçu pour répondre à un besoin global d'apaisement. 9088 professionnels se sont formés depuis la création de l'école de la RESC en 2002, dont 20% ont validé les 3 niveaux : IDE (49%), AS (21%), kiné (3,5 %). Une formation au 1^{er} niveau de la RESC a également été insérée depuis 2017 dans le cadre d'un DU d'hypnoanalgésie, dans une démarche intégrative d'autres approches de soins complémentaires (45 praticiens formés).

Discussion

Une revue de littérature a permis de décrire les preuves d'efficacité de la RESC, incluant une sélection de mémoires réalisés sous forme de récit de situation complexe authentique (RSCA) par des professionnels sur le terrain des soins palliatifs. Seuls 2 essais contrôlés randomisés ont été financés, publiés³ ou en cours d'analyse (étude ERES CAO en chirurgie orthopédique). Onze RSCA ont permis de décrire le retour d'expérience d'utilisation de la RESC en situation palliative y compris pédiatrique. Les essais valident son efficacité antalgique et anxiolytique. L'expérience des praticiens affine la description d'un effet de détente, d'amélioration du sommeil et une certaine clarification par rapport au vécu de situation émotionnellement difficile, permettant l'apaisement.

Conclusion

L'efficacité de la RESC en fait un outil complémentaire des traitements médicamenteux, facile d'utilisation, valorisant le travail des soignants qui retrouvent un sens à leur métier. Le retour d'expérience de praticiens en soins palliatifs incite à l'exploiter davantage sur ce terrain.

Références

¹ Colombet I, Prod'homme C. Apprentissage par la recherche et enjeux d'une formation à la recherche en soins palliatifs. Médecine Palliative. 2023. (in press)

² <https://resc.fr/>

³ Gay C et al. Evaluation of "Energy Resonance by Cutaneous Stimulation" Among Women Treated by In Vitro Fertilization. J Altern Complement Med. 2018;578-83

3 mots clés : approche de soin complémentaire - douleur et anxiété - travail soignant

Embrasser la vie jusqu'au bout : le concept du Safari et la philosophie Ubuntu sur les Soins en Fin de Vie en Afrique

Christian Ntizimira, médecin et directeur exécutif, Centre Africain de recherche sur les soins de fin de vie, Kigali, Rwanda, Déo Sébahire Mbonyinkebe, professeur, anthropologue, Academy of Sciences, Kigali, Rwanda, Mary L. Dunne médecin, Université de Californie, Stanford, USA, Eric L. Krakauer, professeur associé, Université de Harvard, Boston, USA

Contexte

Une communication efficace est essentielle à la prestation optimale des services de santé. Dans les pays en développement, les membres de la famille assument généralement une grande partie du fardeau des soins aux patients. Les familles servent de soignants, fournissent la nourriture et le transport et paient les factures. Les contributions des membres de la famille en fin de vie sont donc cruciales pour le plan de soins dans les pays à revenu faible ou intermédiaire. Dans un effort pour créer un modèle formel de soins de fin de vie adapté au contexte Rwandais, nous devons commencer par comprendre la souffrance des familles et de la communauté en fin de vie.

Méthode

Nous avons observé et décrit le comportement de plus de huit cents réunions du personnel de santé avec les membres de familles et les soignants des patients dans les hôpitaux, les hospices et à domicile.

Discussion

Nous avons développé un cadre appelé « Safari », qui signifie « Voyage » en swahili, basé sur une approche socioculturelle Rwandaise pour décoder le langage de la souffrance des familles et des soignants lors des réunions familiales. Douze métaphores animalières ont été utilisées pour décrire les comportements de la souffrance, le langage et les attentes des familles. Le cadre a aidé les soignants de soins de santé à améliorer leur compréhension et leur communication avec les familles

Conclusion

Le concept du Safari dans le contexte de la philosophie Ubuntu est une solution locale Rwandaise pour accroître une communication efficace entre les prestataires de soins de santé, les familles et les soignants. Dans le contexte des communautés où les pratiques traditionnelles sont encore pertinentes, l'approche moderne en soins palliatifs devrait embrasser les valeurs socioculturelles pour optimiser la communication.

3 mots clés : culture – Ubuntu - fin de vie

Jeu de dés : parler de manière ludique des thèmes autour de la fin de vie

Bitten Stetter, professeur Trends & Identity, Zürcher Hochschule der Künste, Zürich, Esther Schmidlin, infirmière, Palliative Vaud, Lausanne

Contexte

Bien que nous sachions que notre finitude fait partie de la vie, en parler est rare ou souvent trop tardif. Les malades et leurs proches se plaignent de la difficulté d'évoquer la fin de vie.

Le jeu de dés utilise des stratégies de jeux sérieux et de conception inclusive pour encourager une planification précoce de la dernière phase de vie. Il vise à soutenir l'échange sur les valeurs, le monde et les représentations de sa propre finitude. Ces réflexions donnent des indications à la famille et aux proches sur la manière d'organiser ensemble la fin de vie des personnes concernées, tout en permettant à ces dernières de se sentir prises en compte et plus à l'aise.

Méthode

La recherche a eu lieu dans le cadre du projet FNS (2020-2023) *Sterbesettings*. Des lieux de soins palliatifs stationnaires et ambulatoires ont été étudiés à l'aide de méthodes ethnographiques participatives de design et de recherche par le design. Les données ont été codées, organisées en 7 thèmes principaux, eux-mêmes déclinés en 6 sous-thèmes, puis vérifiées qualitativement dans des processus de Co-Design. En collaboration avec palliative vaud, le jeu de dés a été traduit en français, puis développé et testé dans la pratique.

Discussion

Les sept dés contiennent des termes qui incitent à ouvrir le dialogue sur les sentiments, les ressources, les perspectives et la planification. Ils abordent des thèmes tels que la médication et la douleur globale, ainsi que des questions sur l'environnement du lieu de soins. La pratique montre que cet outil peut être également utilisé dans un cadre professionnel, si tant est qu'il y ait suffisamment de temps à disposition. Par ailleurs, le personnel du secteur social et de la santé ainsi que les bénévoles trouvent le jeu de dés utile car il permet de jeter des ponts et de faire tomber des barrières. Ils utilisent les dés de manière individuelle, en fonction du malade et de ses proches, lors des visites à domicile ou des séances de consultation. La référence au jeu de société et le principe de sérendipité facilitent le dialogue.

Conclusion

L'approche intuitive, qui se distingue des outils médicaux de prise de décision en fin de vie habituels, doit être comprise comme un complément à la vie quotidienne. Les personnes peuvent utiliser les dés à tous les stades de leur existence, qu'elles soient en bonne santé, gravement touchées par une maladie ou en tant qu'accompagnante. Une valeur ajoutée est apportée par le fait que le jeu est également disponible en dehors du contexte médical. Les prestataires de soins de santé peuvent utiliser le jeu de dés en y insérant leur logo, car cet outil de communication représente les lignes directrices des soins palliatifs (planification, prise de décision, autodétermination). En outre, ce jeu offre la possibilité d'explorer les espaces de réflexion et d'imagination autour de la mort dans le cadre de la vie.

3 mots clés : jeu de dés - communication - fin de vie

Ce n'est pas parce que tu as raison que j'ai tort !

Stéphanie Le Nevez, infirmière, Centre Hospitalier, Saint Nazaire

Contexte

Les unités de soins palliatifs ont pour mission d'accompagner les patients en situation complexe. Cette complexité de prise en charge peut être accentuée par les différents soignants et leurs vécus, l'équipe et sa dynamique, les savoirs, les savoir-être et les savoir-faire. Lors de difficultés de prise en soin, des conflits de valeurs peuvent alors émaner au sein de l'équipe. Comment est prise une décision dans le projet du patient et comment l'adhésion à un consensus est-elle obtenue ? Une réunion pluridisciplinaire est souvent réalisée pour désamorcer ces difficultés d'équipe. En quoi la formalisation d'une réunion pluridisciplinaire lors d'un dilemme éthique peut-elle favoriser l'adhésion à un consensus ?

Méthode

Nous avons réalisé une étude qualitative multicentrique par des entretiens semi directifs menée auprès d'infirmiers exerçant en unité de soins palliatifs. 4 entretiens ont été réalisés. Des thématiques ont été extraites grâce à l'analyse du contenu.

Discussion

Les soignants interrogés reconnaissent leurs valeurs comme des fondements personnels et professionnels les guidant dans leurs prises de décisions. Ils se questionnent au quotidien sur le bien-fondé de leur action. Dans certaines situations complexes, des conflits internes (soi vis-à-vis de soi) ou externes (soi vis-à-vis des autres) peuvent émerger. Ces derniers sont bien souvent minimisés, voire niés, ou simplement non identifiés. Ils sont toujours vécus négativement. Cependant, ils sont parfois reconnus comme positifs dans la relation à l'autre car ils permettent un échange, une réflexion et une argumentation. Pour gérer les conflits, différentes ressources sont identifiées. Les temps informels (pause-café, vestiaires) permettent d'exprimer les sentiments et les ressentis. Les temps formels sont décrits comme des temps d'échanges ou réunions qui peuvent aider à une prise de décision et permettent de tendre à un consensus d'équipe où chacun va devoir faire des compromis. Mais pour être efficace, ce temps formel devra être préparé, structuré et tracé afin de garantir un cadre d'échange propice à la discussion, à l'élaboration d'un projet. Les soignants interrogés ne connaissent pas d'outil d'aide à la décision éthique mais trouveraient intéressant de formaliser ces temps de réunion autour.

Conclusion

Dans un service de soins palliatifs, les questionnements éthiques sont quotidiens et viennent parfois opposer nos valeurs et créer des conflits. Pour améliorer la gestion des conflits et la prise de décisions lors d'une réunion pluridisciplinaire, nous avons créé la « boîte à réunion pluridisciplinaire » (BRP) qui intègre la Rose de vents de Cécile Boll, outil d'aide à la décision éthique et permet d'étudier la situation grâce à différents prismes. L'un de ces items aborde les émotions des soignants et leur ressenti. Des incollables® des émotions ont été élaborés et figurent dans cette boîte. Ils permettent à chaque soignant d'exprimer ses émotions et son ressenti sur la situation donnée, en début et fin de réunion. Utilisés depuis peu dans le service, ces deux outils ont déjà un effet positif sur la prise de parole et l'expression des émotions des soignants.

Références

Recherche en soins infirmiers 2006/3 (n°86)

Réunion de concertation pluridisciplinaire (HAS)

L'éthique en chemin : démarche et créativité pour les soignants. Boly C. Grandjean V, L'Harmattan 2004.

3 mots clés : conflit - réunion pluridisciplinaire - outils

Les directives anticipées, comment nous améliorer ?

Marie Bindler, médecin, Bruno Richard-Berland, infirmier, Judith Lefebvre, médecin, Hôpitaux du Léman, Thonon-les-Bains

Contexte

La rédaction de directives anticipées est un droit, chaque patient devrait avoir accès à une information claire à ce sujet et elle doit être tracée dans les dossiers médicaux.

L'objectif principal de cette étude est d'évaluer la traçabilité de l'information donnée sur les directives anticipées chez les patients hospitalisés aux Hôpitaux du Léman.

Nous avons réalisé une étude rétrospective unicentrique s'appuyant sur la méthodologie de l'audit clinique selon l'HAS, respectant plusieurs phases.

Méthode

1^{ere} phase (02/2021) : évaluation des pratiques s'appuyant sur une grille analysant la traçabilité de l'information sur les directives anticipées, la personne de confiance, le diagnostic du patient.

La 2^e phase : mise en place de mesures correctives.

La 3^e phase (02/2022) permettait une nouvelle évaluation suivant une grille identique à la phase 1

125 dossiers ont été étudiés à la première phase et 148 à la deuxième. Ils étaient répartis en 3 groupes selon l'intensité des mesures correctives mises en place.

Conclusion

On retrouve une amélioration significative de la traçabilité de l'information concernant les directives anticipées ($p=0,001$). Les services appartenant aux groupes ayant eu des mesures correctives plus complètes ont significativement mieux tracé l'information que les autres. Les patients en soins palliatifs avaient été mieux informés quelle que soit la phase d'évaluation ($p=0,01$ en 2021 et $p = 0,001$ en 2022). Cependant, les mesures correctives n'ont pas permis d'augmentation significative du nombre de patient ayant effectivement rédigé leurs directives anticipées.

3 mots clés : Directives anticipées - traçabilité - information aux patients

Dilemmes éthiques et pratiques de soins : étude sur l'assistance au suicide à Genève

Magali Huard, infirmière, Céline Maggi, infirmière, HAD Sitex, Plan-les-Ouates, Suisse

Contexte

Cette étude se penche sur les défis éthiques et émotionnels auxquels font face les infirmières en soins palliatifs en hospitalisation à domicile (HAD) et en institution dans le canton de Genève, confrontées régulièrement à des demandes de suicide assisté malgré les possibilités offertes en soins palliatifs en termes de confort et de qualité de vie. Genève, située à proximité de la frontière franco-suisse, présente des spécificités légales et médicales en matière de fin de vie et d'assistance au suicide.

L'assistance au suicide est légale en Suisse sous des conditions strictes, visant à préserver la dignité et le choix autonome et éclairé du patient. L'hôpital cantonal de Genève a récemment autorisé le suicide assisté en ses locaux, une pratique autrefois interdite et mal acceptée, marquant un changement significatif dans la prise en charge des demandes de fin de vie. De nombreux professionnels de la santé français travaillent à Genève et sont donc confrontés à des situations de suicide assisté inexistantes en France.

Les infirmières en soins palliatifs jouent un rôle essentiel dans l'accompagnement des patients en fin de vie. Leur expertise vise à soulager la souffrance physique et psychologique, à améliorer le confort et à favoriser la dignité des patients.

Méthode

Cette étude qualitative explore les sentiments et les dilemmes éthiques des professionnels de la santé confrontés à des demandes de suicide assisté en soins palliatifs à Genève. Elle vise à améliorer la formation, le soutien et l'accompagnement des soignants dans la gestion de telles demandes, en tenant compte de la diversité des valeurs au sein de l'équipe soignante. Elle examine également l'influence du cadre juridique de Genève sur les perceptions et les décisions des soignants.

Conclusion

Les résultats préliminaires indiquent une diversité de réponses parmi les professionnels de la santé, soulignant la complexité de cette question sensible. Certains mettent en avant l'importance de l'accompagnement psychologique, tandis que d'autres insistent sur le respect des directives légales. Cette étude promet d'offrir des perspectives approfondies sur les dynamiques entourant l'assistance au suicide à Genève, enrichissant ainsi les pratiques et les politiques en matière de fin de vie et contribuant à une compréhension globale des enjeux liés à l'autonomie des patients en fin de vie.

3 mots clés : assistance au suicide - ressenti - éthique

Connaissance de la loi Claeys-Leonetti par les professionnels en gériatrie

Sabine Zambon, psychologue, Nathalie Schauer, médecin, Véronique Lefèbvre des Noëttes, médecin, APHP Emile Roux, Limeil-Brévannes

Contexte

La loi Claeys-Leonetti de 2016 propose de nouveaux droits aux patients. Peu connu par le grand public, les personnes découvrent ce droit au moment d'une hospitalisation ou d'une consultation. Les professionnels ont alors le devoir d'informer les patients sur les notions de personne de confiance et de directives anticipées. Afin d'informer le plus clairement possible les patients, les soignants doivent connaître et maîtriser ces notions.

Dans ce contexte en vue de la certification, nous avons souhaité réaliser une enquête étudiant les connaissances de cette loi par le personnel de l'hôpital gériatrique Émile-Roux en lien avec l'ELLUD SP et le groupe Éthique local.

Méthode

Un questionnaire anonyme a été distribué aux soignants, administratifs, hôteliers, médecins, cadres, psychologues, étudiants, stagiaires. Il interroge sur les connaissances des principales mesures de la loi Claeys-Leonetti et sur les notions de sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCD), d'euthanasie et de suicide assisté. Il est demandé aussi l'avis sur l'éventuelle nécessité de l'évolution de cette loi et du rôle des soignants dans l'aide active à mourir.

Discussion

Nous avons eu 239 retours dont plus de 50% sont soignants (aides-soignants et infirmiers). 77% des personnes ayant répondu disent connaître la loi Claeys-Leonetti mais seulement 35% en connaissent les 5 principales mesures. Seulement 65% savent que la SPCD est légale en France et 18% pensent que l'euthanasie l'est. La notion de suicide assisté est mal connue, 39% des répondants pensent que ce sont les soignants qui administrent le traitement létal. 49% des répondants sont favorables à une évolution de la loi en faveur d'une aide médicale à mourir mais seulement 29% estiment que c'est le rôle des soignants.

Conclusion

La loi Claeys-Leonetti reste méconnue par une grande partie des professionnels, notamment dans ses principales mesures. 8% des répondants estiment que la SPCD consiste à abrégé la vie d'une personne. On note une différence dans les réponses selon la profession interrogée. Cette enquête servira de point de départ pour les formations à organiser auprès des professionnels de notre site.

Une nouvelle enquête sera lancée après les sessions de formation afin d'évaluer leur impact et étudier plus finement l'évolution de la loi souhaitée par les professionnels (euthanasie et / ou suicide assisté).

3 mots clé : loi Claeys-Leonetti - euthanasie - sédation

Comment répondre aux arguments pro-euthanasiques ?

Jean-Marie Gomas, médecin, CEFAMA, Paris, Pascale Favre, médecin retraitée, St Julien en Genevois

Contexte

Le débat sur une dépénalisation de la mort programmée repose trop fréquemment sur des données erronées qui interdisent tout dialogue constructif.

Le monde soignant est confronté aux désinformations délibérées des activistes pro-euthanasiques ainsi qu'à la diffusion sans contrôle de chiffres faux et d'affirmations assénées comme des vérités indiscutables (ex : 96% des Français sont pour l'euthanasie). Ces messages s'avèrent difficiles à contrecarrer pour qui n'a pas une connaissance pointue du sujet.

Depuis trois ans (proposition de loi Falorni avril 2021), les auteurs ont multiplié les médiatisations (n>20), les rencontres et du travail auprès du monde politique (n>40), les conférences publiques (n=14), ainsi que des formations de professionnels (n=36). Devant la complexité du combat autour de la loi fin de vie et la mise en évidence de l'importance des méconnaissances et des confusions au sein même du corps médico-soignant, il apparaît utile de proposer un contre-argumentaire sur lequel s'appuyer pour asseoir une position dûment informée.

Les postures pro-euthanasiques proviennent de trois sources distinctes qui appellent des réponses adaptées :

Un aveuglement idéologique, le dogme remplaçant ici l'expérience.

La méconnaissance de la réalité de la fin de vie et/ou la peur de la mort

L'expérience désastreuse d'une fin de vie dans des souffrances inacceptables vécue par des proches, datant parfois de très nombreuses années ; cette souffrance traumatique leur semblant alors justifier l'euthanasie (« plus jamais ça ! »)

Discussion

Un positionnement dans le débat sur la fin de vie nécessite de disposer de connaissances claires sur : quelques repères essentiels posés par les lois actuellement en vigueur en France (comme l'interdiction de l'obstination déraisonnable, qui date de 2005); sur la situation factuelle dans les pays qui ont dépénalisé; sur les concepts philosophiques mis en avant (liberté, autonomie, dignité...); sans omettre la compréhension des actes évoqués (en particulier la définition précise de ce qu'est l'euthanasie et aussi de ce qu'elle n'est pas, comme l'arrêt des traitements et la sédation profonde, ce point essentiel apparaissant comme source de confusions fréquentes).

Conclusion

Plusieurs arguments du discours favorable à l'euthanasie seront analysés et assortis de proposition d'éléments de réponse solides, étayés sur des exemples concrets, des chiffres officiels, des rectifications indispensables (liste non exhaustive !). L'objectif est de fournir des données objectives, de procurer des clés de compréhension simples, de décrypter les désinformations colportées par les prosélytes de l'euthanasie, pour permettre à chacun de se positionner en fonction d'éléments discutés et vérifiés.

La mission médicale est bien de préserver la relation de soin ; il est essentiel de savoir de quoi l'on parle et d'être capable de soutenir la controverse.

3 mots clés : euthanasie - suicide assisté - débat

Création d'un groupe ressource éthique et soins en unité de soins palliatifs

Etienne Jarrossay, médecin, Maison de Santé Marie Galène, Bordeaux

Contexte

La réflexion éthique est inhérente à la pratique du soin et les situations rencontrées en soins palliatifs sont porteuses d'enjeux éthiques primordiaux. La Maison Médicale Jeanne Garnier a souhaité la création d'un groupe de réflexion éthique dans le cadre de son projet d'établissement.

Méthode

Un premier groupe de travail avec deux médecins, deux infirmières, un psychologue et une philosophe a permis de fixer les grandes orientations du projet : groupe de réflexion clinique composé de personnes au contact des malades et/ou de leur famille ; possibilité de saisine pour un regard tiers dans des situations complexes ; principe d'auto-apprentissage et de diffusion de la culture de la réflexion éthique ; trépied éthique du care, éthique narrative, éthique de la discussion. Une charte a précisé les missions et le mode de fonctionnement du groupe puis un appel à candidature a été diffusé sans limite de places ni demande de prérequis. Trois coordinateurs ont été cooptés. Le rythme des rencontres a été fixé à une réunion trimestrielle avec exploration d'un thème par sessions d'un an. Une fois le groupe constitué, les coordinateurs ont identifié les membres susceptibles de participer au sous-groupe « opérationnel » se rendant dans les services à la suite de saisines pour lesquelles une adresse mail a été créée. En accord avec les RH, les heures de participation au GRES sont comptées en heures supplémentaires.

Discussion

25 personnes se sont portées candidates. Les 4 réunions annuelles ont réuni en moyenne 16,5 membres. Elles ont exploré les signaux qui doivent amener à une réflexion éthique et ont abouti à un approfondissement de la notion d'abandon qui a fait l'objet d'un article. 6 saisines ont été réalisées qui ont abouti à 5 réunions de réflexion avec des équipes d'USP dont 3 pour des situations en cours et 2 pour des situations passées. Ces temps de réflexions ont permis un espace de libre circulation de la parole, de discuter des désaccords, d'opérer un déplacement de la question initialement posée, de mettre en mot une réflexion déjà existante mais non dite.

Conclusion

L'originalité de ce groupe éthique réside dans sa constitution (personnes au contact du malade sans limite de nombre) et son organisation en sessions annuelles. Cette organisation a permis l'approfondissement de questionnements issus directement de la pratique. Les saisines ont quant à elles permis d'apporter un regard tiers aux équipes en difficulté, indispensable dans la résolution de situations complexes.

Références

Létourneau A, Lacroix A. L'intervention en éthique : structurée mais non linéaire. Interactions, Vol.9, n°1, 2005

Blot F et al. Quelle place pour un comité éthique dans un centre de lutte contre le cancer ? Pour une éthique incarnée. Bull Cancer 2019; 106: 1144–1151

Caenepel D, Jobin D. Discursivité et co-autorité en éthique clinique : regard critique sur le rôle et les fonctions de la délibération éthique en comité. Journal International de Bioéthique 2005/3 (Vol. 16), p. 105-133

3 mots clés : comité éthique - vigilance éthique - auto-apprentissage collectif

Détresse et processus décisionnels en fin de vie : élaboration d'un outil d'observation

Catherine Fache-Louarne, psychologue clinicienne, Centre Hospitalier, Valenciennes

Contexte

La détresse en fin de vie est au cœur des débats publics. Le patient vit une crise identitaire(1) qui peut être à l'origine de demandes complexes : un arrêt des traitements, une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, une demande de mort anticipée... Le cadre juridique français place le patient au cœur de la prise de décision médicale, mobilisant la dynamique intersubjective, entre le patient, ses proches et l'équipe soignante. Aucune étude ne permet de comprendre l'influence de la détresse psychique sur le processus de prise de décision en fin de vie. Cette étude doctorale de psychologie étudie cette question de recherche.

Méthode

En 2023, des situations cliniques complexes ont été recueillies par une psychologue au sein d'une équipe mobile de soins palliatifs. Les données récoltées ont fait l'objet d'une analyse réflexive et thématique couplée à la revue de littérature. En l'absence d'outil de recueil spécifique, ces résultats ont donné lieu à l'élaboration d'un livret d'observation des déterminants psychologiques du processus décisionnel en situations palliatives.

Discussion

L'analyse présente la détresse comme un phénomène intersubjectif, impactant les motivations et les stratégies défensives, orientant la décision. Le psychologue est mobilisé dans son vécu transférentiel ; il s'inscrit dans une fonction contenant, identifie les subjectivités, légitime la parole et le vécu de tous, et participe à la décision partagée(2).

Cette analyse soutient l'élaboration d'un livret d'observation, soumis à deux cycles de révision de contenu par des pairs. Son utilisation est possible dans la pratique quotidienne des psychologues avec des résultats valides, cohérents et fidèles. Il permet le recueil des aspects cognitifs, émotionnels et psychosociaux des enjeux décisionnels et celui de la détresse des acteurs(3). Il cible également les pratiques du psychologue et son vécu transférentiel.

Conclusion

Cette première phase de la recherche introduit une nouvelle étude multicentrique, auprès de psychologues en soins palliatifs, en situation d'observation participante. La méthode est qualitative et fondée sur la pratique. Ne relevant pas de la loi Jardé, elle a fait l'objet d'un avis éthique favorable.

Références

1. Van Lander. Van Lander A. *L'identité à l'épreuve de la maladie létale : Etude des entretiens psychologiques en soins palliatifs*. Lyon 2; 2012. Disponible sur: <http://www.theses.fr/2012LYO20069>
2. Van Lander A. *La place du psychologue dans la décision médicale partagée en soins palliatifs*. Soins. mars 2019;64(833):46-8.
3. Van lander A, Savanovitch C, Vennat B, Pereira B. *La détresse des patients gravement malades est-elle mesurable et par qui ? Rev Francoph Psycho-Oncol*. 2018;12(3):182.

3 mots clés : détresse - soins palliatifs - processus décisionnels

Le sens de nos pratiques est-il en harmonie avec les témoignages écrits des familles?

Hélène Courvoisier-Clément, infirmière, Centre Hospitalier Universitaire, Poitiers

Contexte

Régulièrement nous recevons dans l'unité d'hospitalisation complète de soins palliatifs des friandises accompagnées de courriers de remerciement. Qu'en faire ?

Pour les douceurs, généralement elles sont appréciées avec la satisfaction du travail accompli. Quant aux courriers ils restent affichés quelque temps dans notre salle de pause. Ils nous permettent de nous remémorer le défunt puis ils sont archivés, au risque d'être oubliés. L'idée de « travailler » sur tous ces courriers nous est venue, à une époque où la réflexion sur le sens de la fin de vie fait débat dans la société.

Méthode

Nous avons envie de questionner nos pratiques : sont-elles en résonance avec l'évaluation de notre travail explicitée par ces courriers ? Cette évaluation peut-elle nous aider à modeler et/ou à trouver du sens à nos pratiques ?

Tout d'abord, nous avons repris les 111 courriers significatifs reçus entre février 2019 et février 2023. Nous les avons classés en 3 catégories : 18 étaient non analysables car très formels. 61 cartes nous ont permis, à travers le verbatim, de réaliser un nuage de mots. Les mots les plus souvent retrouvés sont : MERCI, QUALITE DES SOINS, PROFESSIONNALISME, ...

Discussion

L'analyse des 32 lettres plus explicites a fait émerger 3 thèmes décrivant le lieu, l'équipe et surtout le respect de la dignité du patient. Il est évoqué « l'accompagnement jusqu'au dernier souffle » sur le « chemin de la maladie ». Pour ce faire, l'unité est vécue comme un « havre de paix » dans un environnement de qualité.

Un lieu où l'on est accueilli avec une large place pour la famille et écouté. Dans ce lieu travaille une équipe perçue comme professionnelle. Celle-ci propose une aide et constitue un « pilier » de cet accompagnement. Par ailleurs, la « fantaisie » trouve sa place : elle consiste entre autres au « partage d'un bon café » pour « adoucir les moments difficiles ».

L'équipe dans sa dimension collective conçoit un projet de soins où ceux-ci sont réfléchis et décrits comme proportionnés. Ce qui fait dire aux proches que l'individu malade garde son humanité et sa dignité par le respect de ses choix.

Conclusion

Nous avons cherché, par le biais des différentes définitions des soins palliatifs, les savoirs recommandés pour les soignants. Le savoir-être, lors de cet accompagnement de fin de vie n'est pas explicité, ce qui laisse à chacun une autonomie. Il s'en empare avec ses représentations, expériences, habilités... Mais est-ce que cela correspond aux attentes des patients et leurs proches ?

Pour y répondre nous avons proposé à nos collègues de l'unité de résumer en 3 mots clés la spécificité de leur travail ainsi qu'un souvenir professionnel marquant.

Globalement l'analyse de l'enquête s'est révélée rassurante. Nous y retrouvons l'écoute bienveillante, la préoccupation constante du confort et la personnalisation de l'offre de soins.

3 mots clés : témoignages - familles - posture soignante

Formation en soins palliatifs des soignants exerçant en HAD

Marie-Laure Valentin, médecin, Claire-Hélène Hoessler, cadre de santé, Santélyls, Loos

Contexte

Plus de 50% des patients pris en charge en HAD sont en soins palliatifs. Peu de soignants en HAD sont formés à la prise en charge palliative. La population de soignants exerçant en HAD est jeune, en début de parcours professionnel, avec des inquiétudes concernant les prises en charge palliatives et un besoin de réassurance.

Méthode

Le groupe soins palliatifs de l'HAD Santélyls a élaboré une formation interne pluri professionnelle d'une journée abordant les problématiques de soins palliatifs rencontrées quotidiennement par nos soignants. Notre journée de formation aborde les points suivants :

- Rappels législatifs concernant les soins palliatifs jusqu'au débat actuel depuis septembre 2022 concernant l'aide active à mourir.
- Présentation de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès et de la sédation dans l'urgence.
- Approche du toucher massage : indication ; contre-indications ; initiation.
- La nutrition et l'hydratation en fin de vie : situations rencontrées par les professionnels de santé à domicile ; informations sur les explications à dispenser au patient et à ses proches.
- Les antalgiques de palier 3 utilisés en soins palliatifs : idées reçues ; avoir un regard critique sur la prescription médicale à réaliser.
- Midazolam et prise en charge palliative ; idées reçues ; avoir un regard critique sur la prescription médicale à réaliser.
- Mécanismes de défense psychologique des patients et des soignants ; les connaître pour mieux respecter le cheminement du patient et de ses proches.

Discussion

222 soignants ont bénéficié de la formation sur 12 mois ; de mai 2022 à mai 2023.

L'analyse qualitative des questionnaires de satisfaction montre un retour très positif.

La formation est innovante car délivrée par une équipe pluri professionnelle (médecin spécialisé en soins palliatifs ; infirmiers ; psychologues; diététiciens; aides-soignants formés au toucher massage) ; répondant aux différents besoins de prise en charge des patients en soins palliatifs. Elle utilise également des outils innovants créés par l'équipe formatrice afin de dynamiser la formation et obtenir une meilleure appropriation des connaissances.

Conclusion

La journée de formation interne de soins palliatifs a été très appréciée par nos salariés.

Nous privilégions chez Santélyls la collaboration avec les infirmiers libéraux connus du patient.

Les IDEL sont en demande d'être formés en soins palliatifs.

Nous travaillons actuellement sur un programme de DPC permettant d'élargir notre journée de formation interne aux IDEL avec lesquels nous collaborons.

3 mots clés : formation - soignants en HAD - pluriprofessionnel

Panorama de la recherche en soins palliatifs au Québec et projection 2024-2032

François Tardif, directeur exécutif, Réseau Québécois de recherche en Soins Palliatifs et de Fin de Vie, Québec, Pierre Gagnon, médecin, directeur du département de Neurosciences et Psychiatrie, Université Laval, Diane Tapp, professeure, Faculté des Sciences Infirmières, directrice de l'Institut de Soins Palliatifs et de Fin de Vie Michel Sarrazin, Québec

Contexte

Le domaine des soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) est considéré comme une priorité du système de santé du Québec grâce à l'entrée en vigueur de la *Loi concernant les soins de fin de vie (2015)*, et du *Plan d'action 2020-2025*. En 2017, afin d'étudier les enjeux en lien avec les SPFV et de fédérer les forces vives de cet écosystème, le Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie – RQSPAL fut créé. En 2022 et 2023, un processus réflexif et de concertation auprès des membres du RQSPAL a conduit à la production d'un plan d'action stratégique ciblant des priorités de recherche et s'échelonnant de 2024 à 2032.

Méthode

Le RQSPAL compte 79 membres réguliers (chercheur·ses universitaires) qui sont répartis dans 11 universités. Spécifiquement, 46% d'entre eux et elles effectuent de la recherche en sciences humaines et sociales, 42% en sciences de la santé et 12% en arts, économie et droit. Les milieux de soins et de vie en SPFV les plus étudiés sont : les hôpitaux universitaires (75%), les soins à domicile (54%) et les maisons de soins palliatifs (44%). Les trajectoires de soins non-oncologiques demeurent encore peu étudiées. Les domaines d'études des membres touchent de nombreux aspects des soins, avec les aspects psychiatriques et psychologiques en première position (95%), et les aspects culturels en dernière (66%). Outre la qualité de vie en général (73%), la communication avec les personnes en SPFV et leurs familles (73%), les besoins psychosociaux (63%), l'éthique des soins (49%), le vécu expérientiel des proches, des professionnel·les et intervenant·es de la santé et des services sociaux (49%), les thématiques du deuil, de la planification de la fin de vie et des soins de fin de vie et de l'aide médicale à mourir (euthanasie) sont étudiés par 50% des chercheur·ses. En moyenne, chaque chercheur·se a simultanément 3.8 études et supervise 3.4 étudiant·es aux cycles supérieurs (maîtrise, doctorat, postdoctorat).

Discussion

Projection 2024-2032

La présentation fera état de la mise en place de structures nécessaires à l'optimisation de la recherche des chercheur·ses et de leurs retombées au Québec pour la période de 2024 à 2032. La mise en place d'une banque de données provinciale, la création de plateformes de soutien méthodologique et de soutien en recherche partenariale, et de deux registres seront présentés. Finalement, la tenue d'activités de concertation de la communauté internationale en lien avec la formation et le transfert des connaissances via des activités scientifiques et grand public seront discutés.

Conclusion

La poursuite du développement d'un réseau thématique de recherche en SPFV représente la concrétisation de la collaboration interdisciplinaire et de la fédération des forces vives dans un domaine jugé prioritaire. L'optimisation de la recherche permettra, ultimement, de conduire à l'amélioration des soins et des pratiques.

3 mots clés : recherche - enjeux reliés aux soins palliatifs et de fin de vie - Québec

Revue de la littérature sur la croissance existentielle en soins palliatifs

Afi Agboli, chercheuse postdoctorale, Marie Friedel, professeure, Université de Luxembourg

Contexte

Les infirmières travaillant dans le domaine des soins palliatifs sont souvent confrontées à des patients ayant des questions existentielles au quotidien et à de nombreux défis tels que l'anxiété liée à la mort, l'épuisement professionnel et la détresse morale, ce qui rend leur travail complexe, et avec de profondes vulnérabilités émotionnelles (1,2). Malgré les différents défis, elles arrivent à voir la vie autrement, à donner un sens à leur existence et aussi une certaine satisfaction (2,3). Nous nous sommes posé la question de savoir si travailler dans le domaine de soins palliatifs donne un enrichissement personnel et professionnel aux soignants infirmiers. Le but de cette revue systématique est d'identifier et de décrire ce qui est documenté sur la croissance existentielle et le vécu des infirmières en soins palliatifs et fin de vie d'une part, et identifier les facteurs qui favorisent cette croissance d'autre part.

Méthode

Une revue systématique de littérature est réalisée dans les bases de données indexées suivantes : PubMed, Cinhal, Medline, PsylInfo de 2010 à 2023 en suivant les recommandations PRISMA pour synthétiser les données et avec une approche combinant les concepts suivants : *Croissance existentielle ET infirmiers ET soins palliatifs ET fin de vie*. Une synthèse narrative est utilisée pour synthétiser les données.

Discussion

Les articles incluant les études décrivant l'expérience existentielle des infirmières en soins palliatifs, la valeur du sens donné à l'existence, prendre soin de soi, recourir à la supervision et à la réinterprétation positive ainsi qu'avoir recours à la spiritualité, l'éducation et la défense des intérêts des patients, la satisfaction et la culture des soins aux patients en soins palliatifs sont retenus.

Conclusion

Ces résultats permettront de savoir s'il y a des données publiées dans ce domaine. Les résultats serviront de base à l'élaboration de programmes de soutien destinés à aider les soignants à recourir à des stratégies d'amélioration et d'adaptation dans les services de soins palliatifs et ainsi diminuer l'épuisement professionnel parmi les infirmières.

Références

1. Durmuş Sarıkahya S, Gelin D, Çınar Özbay S, Kanbay Y. *Experiences and Practices of Nurses Providing Palliative and End-of-Life Care to Oncology Patients: A Phenomenological Study*. *Florence Nightingale J Nurs*. 2023 Apr;31(Supp1):S22–30.
2. Karlsson M, Kasén A, Wärnå-Furu C. *Reflecting on one's own death: The existential questions that nurses face during end-of-life care*. *Palliat Support Care*. 2017 Apr;15(2):158–67.
3. Vachon M, Guité-Verret A. *From powerlessness to recognition the meaning of palliative care clinicians' experience of suffering*. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2020 Dec;15(1):1852362.

3 mots clés : croissance existentielle - infirmières - soins palliatifs

Réflexion d'une équipe d'USP sur la richesse du travail interdisciplinaire

Angélique Legros, aide-soignante, USP, Centre Hospitalier Universitaire, Rennes

Contexte

Notre propos vise à présenter depuis notre expérience d'aide-soignante en USP la richesse du travail en équipe interdisciplinaire et les questionnements que cela permet à tous les niveaux de la prise en soin.

L'interdisciplinarité, qui pourrait se définir par l'art de faire travailler ensemble des personnes issues de diverses disciplines différentes s'illustre dans notre service par exemple lors des temps de synthèses. Ceux-ci ont lieu deux fois par semaine dans notre unité et permettent à notre équipe un moment de réflexion et de questionnement qui vont nous autoriser à chercher et comprendre, à se remettre en question pour nous adapter au mieux à une situation en menant une éthique clinique collective.

Nous nous réunissons tous les mardis et vendredis avec pour objectif un temps de parole pour tous, autour des différents questionnements qui concernent nos patients.

Méthode

Avec un cas clinique, nous allons démontrer ici comment notre équipe a pu pousser sa réflexion pour s'adapter à une situation, à travers un questionnement sur l'information à donner au patient décrit en souffrance existentielle, au sujet de la possibilité d'une sédation profonde et continue. Nous nous sommes interrogés sur le fait qu'informer permet au patient de choisir donc de décider. Nous nous retrouvons ainsi dans nos valeurs de vouloir soutenir l'autonomie décisionnelle du patient.

Discussion

De cette réflexion en synthèse émane des décisions. Dans le cas de notre patient, il a pu être discuté avec lui de cette possibilité d'une sédation profonde et continue. Il ne s'en n'est pas saisi tout de suite, il a souhaité y réfléchir et a préparé son entourage à sa prise de décision. Une semaine après notre information, il nous a demandé un matin « c'est le jour ». Le protocole a été respecté, une réunion collégiale s'est tenue en début d'après-midi. Il a été décidé alors que tous les critères étaient réunis pour nous permettre de statuer que la situation de sédation profonde et continue était adaptée. Le patient a été informé, il a pu se retrouver un temps avec ses proches puis nous avons mis en place la sédation. Le patient est décédé quatre jours plus tard.

Conclusion

Ce temps d'échange et de réflexion est un véritable moment où tout un chacun peut parler, il n'y a pas de grade, de statut. La parole est donnée à tous. Cette liberté est une richesse qui va pousser chacun vers une réflexion qui va s'enrichir. Chacun s'investit, évolue dans la prise en soin. Ce temps d'échange est une vraie liberté où nous pouvons tous poser nos émotions. C'est un réel moment où l'on va s'écouter, avec notre regard (AS, IDE, psychologue, ergo, psychomotricienne, médecin, cadre...). C'est un temps que nous vivons pleinement tous et qui donne du sens à notre pratique.

3 mots clés : interdisciplinarité - questionnement - enrichissement

La Maison d'Accompagnement et de Vie, nouvelle mission pour l'EMSP du CH Agen-Nerac ?

Hélène Doumic, infirmière, Syvie Schoonberg, médecin, Françoise Redoutey, cadre de santé, Marie-Ange Berland, infirmière, Géraud Lesoin, infirmier, Centre Hospitalier Agen-Nérac

Contexte

EMSP au CH Agen-Nerac, forts de notre expérience du domicile, mais aussi de notre attache hospitalière et de notre pratique acquise en Unité de Soins Palliatifs, et encouragés par les liens que nous avons développés avec des infirmiers libéraux et des bénévoles d'accompagnement, nous avons travaillé ensemble sur un projet de « Maison d'Accompagnement et de Vie » sur notre territoire de proximité, le Lot et Garonne et plus précisément l'Agenais.

Nous avons conscience du « grand écart » qui existait entre l'Unité de Soins Palliatifs, et le domicile. Nous nous rendions compte que nos prises en soins pouvaient s'adapter au lieu où se trouvait le patient. Nous étions confrontés, malgré tout ce que l'on pouvait mettre en place à la maison pour soutenir les personnes malades et leurs proches, à des épuisements psychologiques et physiques, pour lesquels nous n'avions d'autre solution que l'Unité de Soins Palliatifs. A côté de cela, les bénévoles d'accompagnement, qui effectuaient un travail magnifique à l'Unité de Soins Palliatifs et au domicile, nous inspiraient beaucoup et nous les imaginions déjà prendre toute leur place dans une Maison d'Accompagnement et de Vie.

Méthode

Nous avons travaillé lors de réunions régulières, pour échanger, interroger, créer, inventer, imaginer, rêver. En présentiel, puis en visio lors du Covid.

Petit à petit, le projet s'est écrit. Nous avons visité La Maison de Tara à Genève, celle de Besançon, puis la maison de Répit près de Lyon.

Nous avons choisi un nom, l'Ostalet, et créé un site internet.

Cet hiver, l'ARS nous a financé pendant 6 mois un consultant, Denis, qui a fait carrière au sein de nos institutions, et là, tout s'est accéléré.

Nous avons rencontré différents responsables de services publics du Lot et Garonne et d'Aquitaine, sollicité des entrepreneurs privés, raconté, encore et encore, notre projet.

Petit à petit, la place de l'EMSP à l'Ostalet s'est imposée.

Discussion

L'EMSP à l'Ostalet :

- participe avec les libéraux impliqués au roulement des infirmiers présents 7j/7 de 9h à 17h
- met à disposition son cadre de santé à hauteur de 20% de son temps de travail pour planifier et coordonner les infirmiers, faire le lien avec l'association d'auxiliaires de vie, et être référent des bénévoles
- participe 1/2 journée par semaine aux repas partagés, suit et analyse les demandes d'admission arrivées, aide à gérer les retours à domicile
- s'implique dans les formations pour les professionnels de santé, et auprès du grand public
- met à disposition son astreinte médicale

Conclusion

Nous sommes dans l'attente du futur Plan Décennal pour les Soins Palliatifs, avec son volet « Maisons d'Accompagnement et de Vie ».

En France, d'autres projets sont également prêts à voir le jour. Ils ont en commun de vouloir mettre les soins palliatifs au cœur de la société.

Références

lamaisondetara.ch

hospiceintheweald.org.uk

lamaisondelostalet.fr

3 mots clés : maison d'accompagnement – Équipe Mobile de Soins Palliatifs - filière de Soins

Étude sur le vécu des proches lors de l'accompagnement d'un patient en SPCMD

Aurélia Strelow, psychologue, Hôpital Robert Schuman, Metz

Contexte

Selon une étude, 25% des proches d'un patient ayant bénéficié du procédé de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD) déclarent une importante souffrance émotionnelle face à cette situation (Bruinsma et al., 2012). Ainsi, pour faciliter le deuil des familles, il paraît essentiel que les soignants soient attentifs à cette détresse en étant disponible et à l'écoute, en délivrant des informations claires et compréhensibles de manière régulière, et en assurant une continuité de soins au patient sous SPCMD (Morita et al., 2004). Lorsque le procédé de SPCMD est correctement mené, les proches ressentent un sentiment de soulagement et de paix qui succède à des moments difficiles. Cela implique la mise en place d'un suivi psychosocial des familles au sein notamment des USP, suivi qui pourrait proposer la thérapie d'acceptation et d'engagement (ACT) pour prévenir la détresse psychologique et les deuils traumatiques (Jones et al., 2022). L'ACT est une thérapie qui appartient à la troisième vague des thérapies cognitivo-comportementales (TCC) en mettant l'accent sur des aspects émotionnels et métacognitifs.

L'objectif principal de cette étude est d'explorer la manière dont les familles vivent le procédé de SPCMD à l'US₃P du CHRU de Nancy, dans le but d'ajuster au mieux l'accompagnement qui leur est proposé.

Méthode

Une analyse qualitative des entretiens semi-directifs proposés à 5 proches de patients ayant bénéficié d'une SPCMD à l'US₃P est réalisée.

Discussion

La première lecture de grille d'analyse indique que la DE au cours du processus de SPCMD ne représente que 18% de l'ensemble des verbatim extraits dans cette étude. La seconde grille d'analyse permet de constater que, les besoins des proches ont été discutés par les participants à cette étude en termes de satisfaction et non d'insatisfaction. La dernière grille d'analyse a permis d'identifier les processus de la thérapie ACT mobilisés par les proches lors du procédé de SPCMD. L'acceptation et l'action envers les valeurs ressortent comme les processus le plus sollicités à travers le discours des participants.

Conclusion

L'analyse verbatim des grilles de la DE et des besoins des proches dans le cadre d'un procédé de SPCMD, permet de mettre en évidence une corrélation entre ces variables puisque la satisfaction des besoins impacterait positivement la DE des proches. Comme démontré dans de précédentes recherches, l'implication des familles dans le parcours de soins, l'accès à des informations médicales compréhensibles et la perception du bien-être du patient tout au long du procédé de SPCMD sont essentiels pour prévenir au mieux la DE des familles (Morita et al., 2004).

Références

- Bruinsma et al. (2012). *The Experiences of Relatives With the Practice of Palliative Sedation: A Systematic Review*. *Journal of Pain and Symptom Management*, 44(3), 431-445.
- Jones et al. (2022). *A Systematic Review of the Effectiveness of Acceptance and Commitment Therapy for Managing Grief Experienced by Bereaved Spouses or Partners of Adults Who Had Received Palliative Care*. *Illness, Crisis & Loss*, 30(4), 596-613.
- Morita, et al. (2004). *Concerns of family members of patients receiving palliative sedation therapy*. *Supportive Care in Cancer*, 12(12), 885-889.

3 mots clés : sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès - proches - deuil

Intérêt de la complémentarité dans les soins d'accompagnement à domicile

Rémi de Roeck, médecin, Marie-Laure Valentin, médecin, Visitation Voisins et Soins, Boulogne-Billancourt

Contexte

85% des personnes souhaitent mourir à domicile (1). Le patient doit pouvoir choisir de rester à domicile pour sa fin de vie s'il le souhaite et que le contexte le permet. La circulaire de juin 2023 (2) préconise le déploiement de la stratégie médicale et d'accompagnement palliatif à domicile. Elle insiste sur la nécessité d'avoir accès à une expertise palliative précoce et de qualité, quel que soit le lieu de vie, reposant sur une co-construction impliquant les différents acteurs de terrain.

Méthode

Notre mission est de prodiguer des soins d'accompagnement aux patients en fin de vie à domicile. Ces actions reposent sur une complémentarité entre les bénévoles d'accompagnement du patient et de ses proches, et l'équipe soignante (infirmière, médecin). Les uns pas sans les autres. La psychologue de notre équipe est présente pour les patients, les proches, mais également pour l'équipe d'accompagnement et de soins. Avec le recul de 6 années de services, nous proposons un retour d'expérience à travers deux vignettes cliniques, pour illustrer la complémentarité des différents acteurs de soins palliatifs à domicile.

Discussion

Visitatio - Voisins & Soins (VVS) œuvre pour le maintien à domicile des patients en prise en charge palliative qui souhaitent rester à domicile. L'équipe hybride bénévoles-soignants aide le patient et ses proches à surmonter les difficultés au long de ce parcours, permettant de résoudre les problématiques d'accompagnements et les problématiques médicales liées à la prise en charge palliative.

Nous constatons à travers notre expérience la complémentarité indispensable des bénévoles et des soignants, mais aussi plus largement la complémentarité de notre association de soins d'accompagnement avec le médecin traitant, avec les acteurs de soins palliatifs du domicile (DAC ; EMSP ; HAD) et hospitaliers (USP).

Conclusion

A l'instar des « communities » au Royaume-Uni (à comprendre au sens d'habitants et non dans une logique de communautarisme), nous proposons un modèle intégré de prise en charge palliative s'appuyant sur la société civile (bénévoles d'accompagnement) en complémentarité avec une équipe de professionnels de santé dédiés à l'accompagnement de personnes en fin de vie (3).

Références

1. *Sondage IFOP pour la fondation ADREA. Les attentes et les besoins des Français vis-à-vis de la fin de vie. Octobre 2016*

2. *Instruction interministérielle N°DGOS/R4/DGS/DGCS/2023/76 du 21 juin 2023 relative à la poursuite de la structuration des filières territoriales de soins palliatifs dans la perspective de la stratégie décennale 2024-2034*

3. *Rapport de la Cour des comptes sur les soins palliatifs, publié en juillet 2023*

3 mots clés : complémentarité bénévoles-soignants - fin de vie à domicile - soulagement

Sédation profonde et continue jusqu'au décès : une analyse dans les DOM

Sophie Pennec, chercheur démographe, Institut National d'Études Démographiques, Aubervilliers, Mélanie Lepori, enseignante-chercheuse, Université de Strasbourg, Vincent Guion, médecin, Saint Flour, Silvia Pontone, médecin, Hôpital Robert Debré, Paris, Adrien Evin, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Nantes

Contexte

La loi Claeys-Leonetti de 2016 a instauré le cadre légal de la sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD) pour des personnes en phase terminale. Les recommandations de la HAS en ont défini les modalités (1). L'objectif de l'étude est de quantifier ces nouvelles pratiques.

Méthode

Une enquête rétrospective sur un échantillon de 8730 décès représentatif des 12895 décès de personnes de plus de 18 ans entre mars 2020 et février 2021 a été menée dans 4 départements d'outre-mer (Guadeloupe, Guyane, La Réunion, Martinique). Les médecins certificateurs des décès ont reçu un auto-questionnaire les interrogeant sur la fin de vie de ces patients décédés (décisions médicales, entourage, soins palliatifs, environnement, etc.). 1815 questionnaires ont été reçus. Ces questionnaires ont été pondérés (par âge, sexe, lieu de décès, DOM) pour être représentatifs de la population de référence.

Discussion

Parmi les 1815 décès, 633 décès ont fait l'objet d'une décision médicale en fin de vie (35%) dont 136 pour lesquels les médecins ont rapporté avoir pratiqué une SPCJD (7%). Cette SPCJD est plus importante à la Réunion (17.6%) que dans les autres DOM (9.6%).

Elle est pratiquée majoritairement par des médecins spécialistes (69%), à l'hôpital (80%) et par de jeunes praticiens (40% chez les moins de 40 ans).

Quarante pourcents des décès suite à une SPCJD sont par cancer, 20% par maladie cérébro-vasculaire, 56% des patients n'avaient pas eu de troubles cognitifs.

Toutefois, dans un tiers des cas où le médecin rapporte avoir eu recours à une SPCJD, la lecture de son questionnaire par un médecin de soins palliatifs requalifie celle-ci en sédation proportionnée.

Conclusion

La sédation profonde et continue jusqu'au décès est une pratique à laquelle les médecins recourent régulièrement en fin de vie dans les DOM. Pour un certain nombre d'entre eux, un flou persiste entre sédation palliative proportionnée et SPCJD justifiant une formation adaptée.

Références

Haute autorité de santé. 2020. Guide du parcours de soins. Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.

3 mots clés : outremer - sédation - fin de vie

Drainage sous-cutané des œdèmes en situation palliative : étude DSOPAL

Bertrand Sardin, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Limoges, Antoine Lemaire, médecin, Centre Hospitalier, Valenciennes, Adrien Evin, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Nantes, Loïc Burgières, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Limoges

Contexte

Les lymphœdèmes entraînent un inconfort physique, fonctionnel et esthétique, des douleurs pouvant être invalidantes, une diminution de l'autonomie et de l'espérance de vie chez les patients de soins palliatifs. L'étude DSOPAL évalue l'intérêt du drainage sous cutané du lymphœdème.

Méthode

Étude ouverte, prospective, multicentrique de type avant/après réalisée chez des patients de soins palliatifs gênés par un lymphœdème ayant résisté au traitement conventionnel avec une perte d'autonomie caractérisée par un Karnofsky > 50%.

Un drainage sous cutané à l'aiguille est réalisé au niveau sus malléolaire. La qualité de vie est évaluée à JO- J4 et J7 par le Karnofsky et l'item 15 de l'échelle EORTC-QLQ-C15. L'évolution de l'œdème repose sur la variation des paramètres physiques, des paramètres d'impédancemétrie et du Modified Dematology Lymphoedema Quality Index entre JO-J4 et J7.

Résultats

Sur une période de 2 ans 16 patients sur les 31 initialement prévus ont pu être inclus. 12 dossiers sont exploitables.

Patients : hospitalisés en USP (75%), âge moyen (64,4 ± 14,7 ans), ration hommes/femmes 40/60, cancer 100%, œdème > 3 mois (80%), bilatéral, prédominant en distal (pied cheville mollets).

Efficacité : Cette étude n'a pas permis de mettre en évidence d'amélioration statistiquement significative de l'autonomie, évaluée par le score de Karnofsky ou de la qualité de vie des patients. Les mesures centimétriques ne permettent pas de mettre en évidence une diminution de l'œdème. En impédancemétrie, la diminution statistiquement significative de l'eau totale n'est pas confirmée en termes d'eau interstitielle.

Discussion

L'absence de résultats significatifs résulte du faible nombre de patients recrutés (16 sur 31) du fait de l'effondrement du nombre des inclusions la deuxième année dont les causes sont discutées. D'autre part, l'amélioration globale de la qualité de vie jugée sur l'item 15 de l'EORTC-C15-PAL atteint la limite de la significativité ($p < 0,068$). L'étude analytique montre l'existence d'environ 50% de patients répondeurs.

Dans l'optique d'études complémentaires, la méthode de drainage, l'emploi d'une échelle de qualité de vie et d'autonomie plus adaptée au cas spécifique du lymphœdème et les mesures physiques pertinentes dont l'échographie sont discutés.

Conclusion

Cette étude ne permet pas de recommander systématiquement le DSO ; celui-ci peut être utilisé cependant au cas par cas.

Références

Romain Valéry, Bertrand Sardin, Jean-Claude Desport, Eymeric Jacques, et Dominique Grouille. 2013. « Drainage sous-cutané des œdèmes en soins palliatifs », octobre 2013, *Médecine Palliative* 2013 ; 12 (5) : 261-267.

Landers, Amanda, et Julia Holyoake. 2022. « Lymphoedema in Advanced Cancer: Does Subcutaneous Needle Drainage Improve Quality of Life? » *BMJ Supportive & Palliative Care* 12 (e6): e821-25.

3 mots clés : œdèmes sous cutanés - drainage - soins palliatifs

Missions d'une EMSP en cardiologie, analyse d'une collaboration

Mathilde Giffard, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Besançon, Liesbet Van Bulck, post-doctorante en soins infirmiers, Université Catholique, Louvain, Florence Mathieu-Nicot, psychologue, Marie-France Seronde, médecin, Fiona Ecartot, ingénieur de recherche, Centre Hospitalier Universitaire, Besançon

Contexte

Notre pratique au sein d'une Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) nous invite à interroger notre positionnement d'équipe. Bien que les missions et les objectifs d'une EMSP soient encadrés par une circulaire (1) et par une instruction interministérielle (2), il n'est pas toujours facile de s'inscrire dans une démarche interdisciplinaire et de non-substitution à l'équipe soignante. Notre rôle d'appui et de soutien peut même être mis à mal dans certaines situations complexes. Comment rester en phase avec ces principes fondamentaux et promouvoir la démarche palliative ? Comment articuler notre triple mission d'expertise clinique, de formation et de recherche ? L'expérience d'une collaboration avec le service de cardiologie du CHU de Besançon nous servira de fil d'Ariane tout au long de notre réflexion.

Méthode

Nos propos s'appuieront sur des situations cliniques complexes, sources de questionnement en cardiologie, sur une étude rétrospective descriptive passant en revue les demandes d'intervention de l'EMSP dans ce même service sur 10 ans, ainsi que sur notre retour d'expérience.

Discussion

La situation clinique exceptionnelle d'un patient porteur d'une assistance ventriculaire gauche malmenant le service de cardiologie fut à l'origine d'une collaboration repensée avec l'EMSP. Une étude rétrospective, fruit de cette collaboration, a montré que des années 2010 à 2020, très peu de patients avaient accès aux services de l'EMSP (3). Le délai médian entre la première consultation EMSP et le décès du patient était de 9 jours, questionnant ainsi le travail d'EMSP d'acculturation, de promotion de l'anticipation et de recours précoce aux soins palliatifs (SP). Par ailleurs, l'analyse du contenu des demandes a montré que seulement dans un quart d'entre elles était identifiée une problématique éthique alors que face à la situation, un dilemme éthique était posé par l'EMSP dans la moitié des cas. Comment aider à l'intégration de la réflexion éthique au cœur des prises en charge en cardiologie ? Quelle est la posture la plus ajustée pour favoriser l'acculturation à la réflexion éthique ?

Conclusion

Ce constat, interpellant et parfois vécu comme un échec, fut au contraire le point de départ d'une collaboration plus riche, innovante et fructueuse avec nos collègues de cardiologie. Le nombre de demandes d'intervention de l'EMSP a doublé, les demandes s'enrichissent de problématiques éthiques. Une séance d'éducation thérapeutique sur les SP pour les patients insuffisants cardiaques est à l'étude, ainsi qu'une formation aux SP et à l'éthique pour l'équipe de cardiologie. Enfin, des projets de recherche communs continuent à voir le jour. Ce retour d'expérience permet de repenser sa pratique et d'engager l'interdisciplinarité comme ressource solide à la collaboration.

Références

3 mots clés : équipe mobile de soins palliatifs - cardiologie - collaboration

Comment les hématologues travaillent-ils avec l'équipe mobile de soins palliatifs?

Anne Couprie, médecin, Audrey Lebel, médecin, Hôpital Saint Louis, Paris

Contexte

Les hémopathies sont des cancers développés à partir des cellules sanguines. Les décès liés aux hémopathies représentent 9% des décès par cancer. Au cours de leur parcours, les patients d'hématologie expérimentent de nombreux symptômes. L'intensité de traitement en fin de vie des patients d'hématologie a été montrée comme importante et même plus importante que dans les autres cancers. Ces patients décèdent souvent à l'hôpital et ont moins accès aux unités de soins palliatifs que les patients d'oncologie solide. Tous ces faits montrent qu'il y a une nécessité de développer la collaboration entre les hématologues et les acteurs de soins palliatifs pour pouvoir améliorer la qualité de vie des patients atteints d'hémopathie. Cependant, de nombreuses barrières à l'intégration des soins palliatifs en hématologie ont été identifiées. Les modalités de collaboration spécifiques entre ces deux spécialités doivent être approfondies. Nous avons voulu décrire la vision des hématologues sur l'intervention de l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP).

Méthode

Nous avons réalisé des entretiens semi-dirigés auprès de 11 hématologues ayant eu recours à l'EMSP au sein de l'hôpital Saint Louis à Paris. Nous avons fait l'analyse selon les principes de la théorisation ancrée.

Discussion

Après analyse, nous avons identifié 115 concepts présentés dans un nuage de mots illustrant les questions et attentes des hématologues quand ils appellent l'EMSP. Dans notre étude, les cinq principaux concepts étaient « trajectoire », « transition », « psychologie », « famille » et « transfusion ». Les hématologues définissent les soins palliatifs comme l'accompagnement du patient jusqu'à la fin mais connaissent mal les soins palliatifs précoces. Dans certains cas, ils souhaitent parfois réaliser l'accompagnement de fin de vie de leur patient eux-mêmes avec leur équipe dans le service d'hématologie. La transition du curatif au palliatif est complexe dans cette spécialité, parfois extrêmement rapide ou non claire. Enfin, l'arrêt du support transfusionnel dans les unités de soins palliatifs (USP) est un frein important au transfert dans ces structures pour les hématologues.

Conclusion

Les questions sur la trajectoire des patients et la temporalité de la transition vers un objectif palliatif sont au centre des préoccupations des hématologues lorsqu'ils font appel à l'EMSP. Il est nécessaire de renforcer la collaboration entre les hématologues et les acteurs de soins palliatifs. Ces deux spécialités doivent travailler ensemble sur la place de la transfusion en phase palliative dans le parcours des patients. Enfin, l'intégration précoce des soins palliatifs en hématologie est à développer pour améliorer la qualité de vie des patients atteints d'hémopathie.

3 mots clés : hématologie - équipe mobile de soins palliatifs - collaboration

MIDA-DAM : usage du midazolam en situation palliative en médecine aiguë gériatrique

Camille Hénnion, médecin, Université de Lille

Contexte

La prise en charge de la fin de vie fait maintenant partie des sujets centraux, que ce soit au niveau sociétal, légal ou médical. La loi CL de 2016 promeut l'autodétermination des patients en fin de vie et pose un cadre autour des pratiques sédatives. La fragilité de la population gériatrique rend complexe l'application des lois notamment par les troubles cognitifs et la dépendance d'une partie de la population. Notre objectif est d'analyser l'utilisation du midazolam chez les patients en prise en charge palliative en MAG, de comparer les caractéristiques de prescription selon l'usage anxiolytique ou sédatif du traitement et d'étudier l'applicabilité de la loi Claeys-Leonetti.

Méthode

Étude descriptive, rétrospective et multicentrique établie à partir des données des dossiers médicaux de patients inclus dans l'étude DAMAGE (14/09/2016 - 29/01/2018) et ayant reçu du midazolam dans le contexte de prise en charge palliative en MAG. Les caractéristiques d'utilisation du midazolam ont été recueillies et classées dans 3 groupes d'usage du midazolam : anxiolyse, sédation certaine et sédation probable.

Discussion

Identification de 68 patients ayant reçu du midazolam dans un contexte de prise en charge palliative en MAG, moyenne d'âge de 87 ans, 72% avaient des TNC. On retrouve 5 sédations certaines, 41 sédations probables et 22 usages à visée anxiolytique. 44% des indications d'introduction du traitement étaient respiratoires. Parmi les 68 dossiers, 50 comprenaient une information sur la capacité à consentir du patient et 88% de ces 50 patients étaient incapables de consentir. Il n'existait pas de différences significatives concernant les posologies et l'efficacité du midazolam entre le groupe sédation et le groupe anxiolyse. 16,2% des dossiers contenaient une discussion collégiale concernant la prise en charge palliative. Aucune DA ou PC n'ont été retrouvées. 3 dossiers correspondent à une situation relevant d'une SPCMJD sans que la pratique ne soit clairement explicitée dans les dossiers.

Conclusion

La sédation palliative dans les services de MAG est assez courante, cependant l'usage du midazolam à visée sédatif n'est pas nommé et n'est donc pas correctement maîtrisé malgré des recommandations et une législation encadrant ces pratiques. Une étude prospective sur ces pratiques sédatives en MAG serait bénéfique afin d'identifier les limites de l'application de la loi dans ce contexte de population vulnérable que sont les sujets âgés.

3 mots clés : midazolam - sédation palliative - médecine Aiguë gériatrique

Soins médicaux en fin de vie après une allogreffe pour une leucémie aiguë évolutive

Loïc Bauschert, médecin, Valérie Coiteux, médecin, Chloé Prod'Homme, médecin, Ibrahim Yakoub Agha, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Lille

Contexte

Pour les patients atteints de leucémies aiguës non contrôlées malgré les traitements standards, l'allogreffe constitue aujourd'hui le meilleur espoir de rémission, voire de guérison. Ce traitement est toutefois controversé pour ces patients, qui n'obtiennent une survie prolongée que dans une minorité de cas (1). Pourtant, les conditions de fin de vie des patients, nombreux, qui décèdent à l'issue de cette procédure, restent mal connues.

Notre étude a pour objectif de décrire la trajectoire de fin de vie de ces patients, notamment en termes d'intensité des soins médicaux reçus durant cette période, et d'identifier les facteurs qui pourraient l'influencer.

Méthode

Nous avons mené une étude de cohorte rétrospective et monocentrique au CHU de Lille, incluant les patients allogreffés pour une leucémie aiguë évolutive, entre 2010 et 2020.

Discussion

Sur cette période, 92 patients ont reçu une allogreffe dans cette indication (80 LAM et 12 LAL). 78 sont décédés sur la période de suivi (84.8%), avec une médiane de survie de 6.3 mois et une probabilité de survie globale à 2 ans de 29.4%. 59% des décès (n=46) étaient secondaires à une rechute de la leucémie. Sur les 78 patients décédés, 86.5% sont décédés en milieu hospitalier et 39.2% en service de réanimation ; 32% ont reçu une ventilation invasive dans leurs derniers jours de vie ; et 28.2% ont été hospitalisés continuellement entre la greffe et la survenue de leur décès. Le recours à une équipe de soins palliatifs était documenté pour 21.8% des patients décédés et 2.7% des décès (n=2) sont survenus en unité de soins palliatifs. La cause du décès était le principal facteur associé à ces indicateurs, qui étaient tous plus défavorables pour les patients décédés en dehors d'une rechute. Les facteurs cliniques pré-allogreffe (type de LA, âge, score OMS ou traitements préalables à l'allogreffe) n'avaient pas d'impact significatif.

Sans notre population, nous avons retrouvé des indicateurs d'intensité des soins médicaux en fin de vie similaires aux données de la littérature en post-allogreffe quelle que soit l'indication (2,3). Les grandes différences sur ces indicateurs selon la cause du décès illustrent la difficulté qu'il y a à penser, et à anticiper, le fait de « mourir guéri », ce qui est par ailleurs décrit dans le domaine des sciences humaines (4).

Conclusion

Notre étude souligne le besoin de renforcer les processus d'anticipation des soins futurs, et plus largement les discussions sur les objectifs de soin tout au long du parcours d'allogreffe, dans le cas des patients recevant ce traitement pour une LA évolutive, dont le pronostic reste défavorable. Une vigilance particulière pourrait être portée à l'anticipation des trajectoires de fin de vie sans rechute de la leucémie.

Références

1. Duval M, Klein JP, He W, Cahn JY, Cairo M, Camitta BM, et al. Hematopoietic stem-cell transplantation for acute leukemia in relapse or primary induction failure. *J Clin Oncol.* 10 août 2010;28(23):3730-8.
2. Johnston EE, Muffly L, Alvarez E, Saynina O, Sanders LM, Bhatia S, et al. End-of-Life Care Intensity in Patients Undergoing Allogeneic Hematopoietic Cell Transplantation: A Population-Level Analysis. *J Clin Oncol.* 20 oct 2018;36(30):3023-30.
3. Busemann C, Jülich A, Buchhold B, Schmidt V, Schneidewind L, Pink D, et al. Clinical course and end-of-life care in patients who have died after allogeneic stem cell transplantation. *J Cancer Res Clin Oncol.* 2017;143(10):2067-76.
4. Polomeni A. « Mourir guéri » : « l'impensable » de la mort dans le cadre de l'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques. *Psycho Oncologie.* 1 mars 2016;10(1):51-6.

3 mots clés : allogreffe - leucémie aiguë - fin de vie

Repérage précoce des situations palliatives en oncologie : focus sur 3 outils

Marie-Hélène Ducoin, médecin, MSPB Bagatelle, Talence

Contexte

La mise en œuvre de la coopération précoce entre les oncologues et les équipes de soins palliatifs nécessite de repérer les patients relevant de soins palliatifs dans le but d'améliorer leur qualité de vie, de réduire leurs symptômes, voire d'améliorer leur survie (1).

Les critères précis de recours aux soins palliatifs précoces sont en cours de validation.

Méthode

Un travail de synthèse sur les outils de repérage déjà présents dans la littérature a permis une classification schématique des outils en trois catégories selon ce qui est évalué : les critères de fragilité et d'incurabilité du patient, le pronostic ou l'état fonctionnel. Cette typologie a permis d'en distinguer un de chaque catégorie qui puisse être utile en pratique et validé en français.

Discussion

Parmi les outils d'identification des patients en situation palliative, le Palliative Indicators Tool (2) est un outil pratique et complet qui filtre le statut palliatif du patient grâce à la question surprise, des critères de fragilité et des critères d'incurabilité.

Parmi les outils pronostic, le score PRONOPALL (3) est un mixte combinant deux critères cliniques et deux critères biologiques. Il est simple d'utilisation et objectif. Il distingue trois populations de patients avec des taux de survie à 2 mois significativement différents. C'est une aide à la décision sur la stratégie thérapeutique en phase avancée d'un cancer en permettant une communication précoce entre les équipes d'oncologie et de soins palliatifs notamment pour proposer une pause ou un arrêt des traitements spécifiques.

L'état fonctionnel peut enfin être évalué par le Palliative Performance Scale, dérivé de l'échelle de Karnosky, pour permettre une évaluation plus précise du degré de dépendance et du déclin fonctionnel. Cette échelle de performance peut être utilisée comme outil de communication pour décrire rapidement le niveau fonctionnel actuel du patient. La cinétique d'évolution de l'échelle est en elle-même un outil pronostic.

Conclusion

La connaissance de ces outils et leur utilisation au quotidien par les acteurs de soins primaires et les oncologues pourrait permettre un meilleur repérage des situations palliatives précocement. Les éléments centraux du repérage sont : le déclin fonctionnel, les critères de fragilité et d'incurabilité du patient et l'évaluation pronostique.

Les symptômes intenses, la détresse psychosociale et la demande du patient et/ou des proches sont plus souvent repérés sans outil spécifique.

Références

1. Bakitas MA, Tosteson TD, Li Z, Lyons KD, Hull JG, Li Z, et al. Early Versus Delayed Initiation of Concurrent Palliative Oncology Care: Patient Outcomes in the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *J Clin Oncol*. 23 mars 2015 ; Disponible sur: <https://ascopubs.org/jco/doi/10.1200/JCO.2014.58.6362>
2. Desmedt M. Identification du patient palliatif & attribution d'un statut lié à la sévérité des besoins : de l'usage d'un nouvel outil, le PICT. *Clin Univ St Luc*. 2016;187.
3. Bourgeois H, Grudé F, Solal-Céligny P, Dupuis O, Voog E, Ganem G, et al. Clinical validation of a prognostic tool in a population of outpatients treated for incurable cancer undergoing anticancer therapy: PRONOPALL study. *Ann Oncol*. juill 2017;28(7):1612-7.

3 mots clés : repérage précoce - outil pronostic - critères d'incurabilité

Insuffisance cardiaque à domicile : étude des inotropes dans un contexte palliatif

Julie Papaiconomou, médecin, Paul-Antoine Quesnel, médecin, Loïc Burguière, médecin, Julie Leclerc, médecin, Bertrand Sardin, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Limoges

Contexte

L'insuffisance cardiaque (IC) a été responsable de 70 000 décès par an en France en 2019 et seulement 17,3% des patients décédés en 2013 d'une IC avaient eu recours aux soins palliatifs. Les inotropes employés dans le cadre de décompensations cardiaques aiguës pourraient être utilisés à domicile afin d'améliorer les symptômes respiratoires et la qualité de vie des patients à un stade avancé ou terminal. L'objectif de cette revue de la littérature était d'évaluer l'administration des inotropes à domicile dans la prise en charge de l'IC terminale au travers d'études analytiques ou expérimentales.

Méthode

La sélection des articles a été réalisée du 25 juin au 31 juillet 2023 à partir des mots-clés « inotrope », « home », « palliative ». Elle a été conduite à partir de 13 bases de données différentes sans restriction liée à la date de publication, à la molécule utilisée ou à la population concernée.

Discussion

La sélection des articles après deux lectures a permis de retenir 13 études publiées entre 1990 et 2023. Les principaux inotropes évalués étaient la dobutamine, la milrinone et l'enoximone, seuls ou en association.

Cette revue montre une amélioration moyenne de – 1 point du score NYHA chez les patients sous inotropes dans 4 études sur les 5 évaluant ce score. La qualité de vie était améliorée dans 9 études sur 11 de façon statistiquement significative pour 5 d'entre elles. Le nombre d'hospitalisations après l'initiation des inotropes était diminué dans la majorité des études qui évaluaient ce critère. Les effets indésirables étaient variés dans 11 des études de cette revue sans qu'ils ne nécessitent le retrait ou l'exclusion de patients. Ces résultats sont concordants avec plusieurs études réalisées sur différentes molécules d'inotropes. Néanmoins, la présence de certains biais dans leur conception a pu contribuer à ces résultats.

Conclusion

La perspective d'un usage des inotropes dans d'IC terminale à domicile reste donc réservée et l'établissement de recommandations nécessitera des essais randomisés complémentaires. Plusieurs études sont en cours sur l'utilisation des inotropes dans cette indication et s'intègrent dans une prise en charge palliative globale en pleine évolution.

Références

1. Martens P, Vercammen J, Ceyssens W, Jacobs L, Luwel E, Van Aerde H, et al. Effects of intravenous home dobutamine in palliative end-stage heart failure on quality of life, heart failure hospitalization, and cost expenditure. *ESC Heart Fail.* août 2018;5(4):562-9.
2. Gentile P, Masciocco G, Palazzini M, Tedeschi A, Ruzzenenti G, Conti N, et al. Intravenous continuous home inotropic therapy in advanced heart failure: Insights from an observational retrospective study. *European Journal of Internal Medicine.* juin 2023;S0953620523002054.

3 mots clés : inotrope - palliative - home

Faire vivre la démarche palliative à l'échelle d'une institution et de son GHT

Géraldine Texier, médecin, Elisabeth Lague, cadre de santé, Centre Hospitalier Universitaire, Rennes

Contexte

Depuis 2016, le CHU de Rennes dispose d'une commission « Accompagnement, Soins palliatifs, Fin de vie ». Cette commission est une sous-commission de la commission médicale d'établissement, elle vise à promouvoir la diffusion de la culture et de la démarche palliative sur le CHU et son GHT.

Cette commission est née d'une difficulté à percevoir les actions mises en œuvre autour de la thématique « soins palliatifs » à l'échelle de l'établissement.

A l'instar d'un CLUD (Comité de LUTte contre la Douleur), la commission cible ses actions à l'échelle de l'institution.

Méthode

Cette commission se réunit quatre fois par an. Elle réunit un groupe pluri-professionnel et interdisciplinaire : médecins, infirmières, cadres, secrétaires, juristes, représentants d'associations de patients. À partir des idées des uns et des autres, elle initie une démarche projet ayant pour but de mener des actions concrètes au CHU de Rennes. Le service de soins palliatifs est très investi dans la dynamique de travail de la commission.

L'une des actions phares mise en œuvre par la commission est la création depuis septembre 2022 d'un Groupe Opérationnel SP, regroupant soignants de terrain, médecins et paramédicaux, intéressés par la démarche palliative issus de l'ensemble de l'établissement.

Ce groupe mène des actions de formations / informations dans les unités de soins en compagnonnage entre les acteurs du service de soins palliatifs (USP et EMSP) et les acteurs des unités de soins, vient en soutien des équipes, permet la promotion au quotidien des soins palliatifs (organisation par exemple d'une semaine sur le sujet).

Les objectifs concrets de la commission sont simples : améliorer la qualité des accompagnements proposés aux patients en soins palliatifs sur l'établissement (CHU et GHT), informer et former les professionnels de terrain, mener des actions concrètes pour activer les ressources des unités et développer la démarche palliative au sein des services du CHU, partager les ressources, expériences et pratiques en soins palliatifs entre le CHU et le GHT, s'inscrire dans une démarche de promotion de la bonne santé de nos professionnels (prévenir la souffrance au travail par un travail d'interrelation).

Discussion

Notre communication vise à vous présenter ce travail de maillage au quotidien à travers des exemples et actions concrets. Nous aimerions susciter de l'envie et de l'intérêt pour ce travail parfois de « fourmis » qu'est de fédérer autour des soins palliatifs. Nous souhaitons également partager avec vous la philosophie de ce projet qui illustre parfaitement le sens et les valeurs de notre travail au quotidien au lit des malades pour (re)créer de la vie / du projet de vie.

Références

Code de santé public, partie réglementaire Articles R11110.1 à R6431-76, sous-section 2 : Instances représentatives (Articles R6147.5.1 à R6147.9)

W. Robin-Vinat, G. Texier Nous ne sommes pas des supers-soignants : du principe de la non-substitution vers l'interdisciplinarité - - Médecine palliative 2018

L'essentiel de la démarche palliative – Décembre 2012 – Haute Autorité de Santé

3 mots clés : institution - démarche soignante - interdisciplinarité

Panser la vie pour penser la mort en EHPAD

Valérie Odile, infirmière, CRASI PACA, Audrey Fra, infirmière, ETSP Vaucuse, Ile-sur-Sorgue, Agnès Goudard, infirmière libérale, Marseille, Virginie Michel, infirmière, Centre Hospitalier, Draguignan, Sandra Gutierrez, infirmière, Réseau RESP 13, Aix-en-Provence

Contexte

Le grand nombre de résidents dépendants physiquement et cognitivement en EHPAD, et la souffrance des soignants face à la fin de vie, appellent à se questionner sur l'apport que les équipes expérimentées en soins palliatifs peuvent avoir. On constate que les équipes mobiles de soins palliatifs et équipes territoriales ne sont pas systématiquement mobilisées si ce n'est en phase pré-agonique ou terminale.

Méthode

A travers notre expérience palliative de terrain, au cœur de différents mode d'exercices (HAD, EMSP, USP, réseau, ETSP) et de la littérature, nous proposons une libération de la parole autour de la fin de vie dans les EHPAD auprès des soignants et des institutions. Nous proposons d'avoir une approche plus juste du vécu des soignants et des possibles dans leurs pratiques professionnelles au sein de leurs établissements respectifs.

Discussion

Lorsqu'un résident arrive en EHPAD qu'il considère souvent comme son ultime demeure, son projet de vie est initié entre ce dernier, l'équipe et sa famille. Nous constatons qu'il existe un paradoxe entre le lieu de vie de l'un et le lieu de travail de l'équipe. Existe-t-il une distorsion entre les représentations des soignants et de la personne âgée sur ce lieu qu'ils partagent ? Quelle représentation les soignants d'EHPAD ont de la fin de vie, quelle place accorde-t-il à ce moment de vie ? Le fonctionnement institutionnel, et l'attachement au résident entraînent un manque à penser la mort.

Conclusion

Penser la mort en EHPAD revient à réfléchir au projet de vie à l'instar de la démarche palliative comme d'un philosophie de soin.

Références

DREES. (2018). L'Ehpad, dernier lieu de vie pour un quart des personnes décédées en France en 2015. drees.solidarites-sante.gouv.fr/
https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/er1094_toile.pdfhttps://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/er1094_toile.pdf

3 mots clés : EHPAD - fin de vie - projet

Mise en place d'une démarche palliative précoce dans une association médico-sociale

Estelle Botton, médecin, Valérie Simonnet, infirmière, Elisa Quemeneur, directrice générale adjointe, Association Les Genêts d'Or, Brest

Contexte

Depuis 1963, l'association Les Genêts d'Or s'engage pour l'accompagnement de personnes en situation de handicap et / ou en perte d'autonomie, à tous les âges de la vie. Elle accompagne, sur 46 établissements et services avec plus de 1600 professionnels, 2400 personnes.

En septembre 2022, l'association, consciente de la difficulté d'accès aux soins des personnes qu'elle accompagne, a eu l'opportunité d'intégrer dans ses équipes, pour un travail en transversal, une médecin algologue-palliatologue et une Infirmière Ressource Douleur, ayant travaillé ensemble pendant une quinzaine d'année dans un Centre de Lutte Contre le Cancer, et souhaitant proposer leurs compétences douleur : L'Équipe Mobile Santé Douleur (EMSD), a ainsi été créée et intégrée au Pôle Santé de l'association.

Rapidement, outre les besoins en dépistage de la douleur (rendu difficile chez des patients dyscommunicants et s'exprimant souvent par des troubles du comportement), l'équipe a relevé des besoins de dépistage et de prise en charge du vieillissement précoce et des soins palliatifs (souvent mal repérés), la circulaire ministérielle de 2006 n'étant pas bien connue ni mise en place dans les structures du médico-social.

Discussion

L'EMSD propose maintenant, en concertation avec la personne, sa famille et les équipes médicales, paramédicales et éducatives qui l'accompagnent, des consultations dédiées sur le lieu de vie des personnes pour permettre :

- Une sensibilisation des équipes au dépistage des besoins en soins palliatifs (en utilisant l'échelle SPICT ou la pallia10 avec une vigilance sur la perte des acquis chez les personnes accompagnées, les hospitalisations non programmées...) et sur l'intérêt de la mise en place d'une démarche palliative précoce aussi bien pour le résident que pour les équipes soignantes et éducatives

- Une prise en charge adaptée (médicamenteuses (si besoin) et Thérapies Non Médicamenteuses) avec accompagnement avec des équipes du domicile (HAD, libéraux...) ou hospitalières (LISP, USP), afin de limiter les traitements et soins préjudiciables à la qualité de vie de la personne accompagnée, les hospitalisations non programmées, la souffrance des équipes ne se sentant pas forcément en capacité d'accompagner la personne...

- Un suivi régulier, téléphonique, mail, présentiel.

- Une incitation, pour les résidents qui en ont la capacité, à écrire leurs directives anticipées et à nommer une personne de confiance et pour ceux qui ne le peuvent pas, de recueillir, si possible, les souhaits de fin de vie de la famille, et de mettre en place une procédure collégiale pour discuter des traitements et investigations adaptées à la situation de la personne accompagnée (PA) afin d'éviter une obstination déraisonnable.

- Une rédaction de fiche urgence-pallia, avec une réflexion anticipée souhaitée pour une grande majorité des PA en situation de vulnérabilité, afin de savoir quoi faire en situation d'urgence et « d'éclairer » la prise de décision du médecin du SAMU, limiter le passage aux urgences, travailler de manière anticipée avec les hôpitaux locaux... pour permettre le « juste soin ».

- Des formations soins palliatifs pour les équipes éducatives et soignantes.

Conclusion

A plus d'un an de la mise en place de l'EMSD, on constate un très bon retour des équipes, qui se sentent accompagnées dans la prise en charge des PA vieillissantes, et une familiarisation avec cette démarche palliative précoce qui fait moins peur et dont ils comprennent l'intérêt du dépistage.

3 mots clés : démarche palliative précoce - handicap - procédure collégiale

Retour d'expérience sur un dispositif global et gradué ancré dans son territoire

Vincent Friquet, psychologue, Centre Local Hospitalier Saint Joseph, Combourg

Contexte

Nous présentons une expérience d'accompagnement en proximité inscrit dans une dynamique de territoire.

Dans la perspective de la stratégie décennale 2024-2034 la nouvelle instruction sur l'offre de soins palliatifs vise à renforcer le rôle des équipes à travers une offre graduée sur un même secteur géographique et à positionner les équipes mobiles comme ressources.

Le Centre Local Hospitalier (CLH) de Combourg (6000 habitants) développe une organisation globale et tente de répondre au mieux à cet objectif. Celle-ci s'appuie sur une expérience ancienne (depuis 2002) en lits identifiés soins palliatifs (7 LISP). Elle est renforcée depuis janvier 2023 par l'ouverture d'une équipe mobile (EMSP) et d'un service d'hospitalisation de jour (HDJ).

Discussion

Nous proposons ici un retour d'expérience (avantages et limites) sur ce dispositif de proximité à travers le regard du psychologue qui intervient à la fois dans cette organisation mais également sur une USP rattachée à un CHU.

Autour de plusieurs situations cliniques nous démontrerons que le suivi par les mêmes professionnels (médecins, infirmières et psychologue) d'un patient et de son entourage depuis le domicile puis à l'hôpital et enfin lors d'un éventuel retour, s'il peut conduire à l'amélioration de la qualité de la prise en soin, oblige également à être vigilant sur un certain nombre de précautions.

Ainsi dans un tel dispositif, du côté des avantages, les intervenants et les ressources disponibles sont identifiés durablement depuis le début et jusqu'à la fin de l'accompagnement : le parcours de soin est sécurisé et balisé avec un nombre d'intervenants réduit en proximité du lieu de vie du patient.

Ensuite, les besoins sont précocement identifiés, comme les mouvements systémiques et les enjeux possiblement actifs dans la situation médicale rencontrée. Cela vise une offre de soins adaptée jusqu'à une éventuelle orientation vers une structure de niveau III (USP, CHU ou RCP). Mais, si la possibilité de réaliser ces trois modalités d'accompagnement avec une même équipe de professionnels permet de faciliter le parcours du patient et de ses proches, cela ne se fait pas sans risques. Il peut exister d'une part un attachement plus grand au patient et à son entourage et d'autre part une exclusivité : il n'y a plus de tiers dans la prise en soin. Il n'y a pas non plus de responsabilité partagée : tout est porté par une seule équipe, sans distanciation.

Conclusion

Notre propos présentera donc le retour d'expérience d'une jeune équipe bretonne encrée dans son secteur pour illustrer ce que peut être une réponse de proximité aux besoins des patients et des proches.

3 mots clés : accompagnement global - pluridisciplinarité - territoire

Le compagnonnage, une expérience indispensable de transmission en soins palliatifs

Simon Martine, infirmier de recherche, Monique de Kerangal, infirmière, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris

Contexte

A l'heure où la transmission de la culture palliative apparaît comme une priorité de santé publique, le monde de la santé traverse une crise d'attractivité importante qui majore les phénomènes de turn-over et de sous-effectif. Dans ce contexte, l'enjeu est de trouver des modalités pédagogiques qui permettent de maintenir l'activité clinique tout en honorant les fondements de la culture palliative.

Méthode

Le principe du compagnonnage remonte à plus de 8 siècles. C'est à la base une organisation formée d'ouvriers et d'artisans axée sur la formation professionnelle et la solidarité. Elle est conçue comme un moyen de transmettre des savoirs, des savoir-faire et des savoir-être en intégrant les notions d'initiation et de transformation. (2) Engagés dans des projets de formation à la culture palliative par compagnonnage en USP et en EHPAD (1)(3), nous avons cherché à mettre en lumière la richesse et les défis de cette approche pédagogique particulière dans le contexte actuel.

Discussion

Le compagnonnage est une voie incontournable pour transmettre la culture palliative :

Il permet de travailler et d'encourager le savoir-faire et le savoir être.

Il permet de dépasser le cadre classique de la formation verticale du formateur qui apporte des savoirs sans réciprocité.

Il encourage le formateur à co-construire et à intégrer les besoins des acteurs de terrain.

Il permet d'évaluer l'appropriation des savoirs théoriques transmis.

Il offre la possibilité à tous les acteurs concernés par la prise en charge du patient d'avoir un espace de réflexion pour apporter son point de vue.

Outre le fait de favoriser une progression personnelle, il contribue à enrichir la dimension sociale de l'apprentissage par la transmission d'une culture et par l'invitation à faire vivre la coopération transverse.

Sa mise en œuvre est néanmoins un défi qui exige que certaines conditions soient remplies :

Une volonté institutionnelle forte.

Une posture de non-jugement.

Un juste équilibre entre observer, laisser-faire et faire.

Des temps d'atelier en dehors de soins pour aider à la sédimentation des connaissances acquises.

Conclusion

Si le compagnonnage permet de transmettre la richesse et la profondeur de la culture palliative dans un contexte de turn-over important, il apparaît également comme une voie idéale pour soutenir le désir de travailler auprès de personnes gravement malades et en fin de vie.

Références

1. Bagaragaza E, Colombet I, Perineau M, Aegerter P, Guirimand F. Assessing the implementation and effectiveness of early integrated palliative care in long-term care facilities in France: an interventional mixed-methods study protocol. *BMC Palliative Care*. 2023 Apr 6 ;22(1):35.

2. Donnay J, Charlier E. *Apprendre par l'analyse de pratiques : Initiation au compagnonnage réflexif. (Nouvelle édition revue et augmentée)*. Presses universitaires de Namur ; 2008. 187 p.

3. Veldman F. *Haptonomie. Science de l'affectivité : Redécouvrir l'humain*. Presses Universitaires de France ; 2007. 565 p.

3 mots clés : compagnonnage - co-construction - soins palliatifs

Évolution des soins palliatifs à la maison médicale Notre-Dame du Lac depuis 70 ans

Cécile Candelier, infirmière, Maison Médicale Notre Dame du lac, Rueil-Malmaison

Contexte

L'établissement Notre Dame du lac à Rueil-Malmaison (92) a été créé par les Oblates de l'Eucharistie en 1946 pour accueillir des malades en fin de vie. Quelle était leur conception des soins palliatifs ? Qu'en est-il aujourd'hui ?

Méthode

L'établissement n'est plus géré par les Sœurs. Avant leur départ, il a paru intéressant de les interroger et d'étudier leur livre *Un Autre goût de la vie*. Ces éléments ont été confrontés à la pratique des soignants actuels par le biais d'un questionnaire.

Discussion

D'après les Sœurs, le contexte dans les années 50 était différent : l'établissement était considéré comme un « hôpital de dégagement », qui accueillait les malades dont personne ne voulait. La vie des Sœurs était centrée sur la prière et le service des malades, dans l'humilité. L'accueil, l'accompagnement et les soins étaient liés et formaient un tout. Le nom « maison médicale » était voulu, avec le désir que les malades s'y sentent chez eux. Le trépied pour enlever la douleur était : être présent, accompagner les familles et utiliser les calmants. L'accompagnement spirituel se faisait en équipe pour rejoindre le malade là où il en était et l'aider à cheminer vers l'essentiel de sa vie. Les Sœurs étaient particulièrement attentives au malade proche de la mort, en s'efforçant d'être présentes dans la phase ultime, surtout quand il était seul.

Comment cet esprit des soins palliatifs a-t-il évolué de nos jours ?

D'après les questionnaires, l'accueil, l'accompagnement des familles et le soulagement de la douleur sont toujours importants pour les soignants. Les malades arrivent plus tard, plus endormis, plus dégradés ; il y a moins de temps pour les connaître. Les familles sont plus exigeantes, en souffrance, et la technicité plus importante. L'approche religieuse a évolué, du fait de la laïcité. Les soignants interrogés disent être à l'aise avec la dimension spirituelle, qui pour eux est importante en fin de vie et peut s'exprimer par le chant ou la musique.

Conclusion

Les Sœurs étant consacrées à ce travail dans un esprit de service, leur disponibilité était plus grande. Pour elles, l'accompagnement se vivait « au travers des gestes quotidiens dans une qualité de présence faite de respect, d'attention, d'écoute ». On retrouve cet esprit chez les soignants actuels, qui désirent que la technicité ne prenne pas trop le dessus. Comme autrefois, la plupart des familles expriment leur reconnaissance de cette douceur et de cette humanité dans l'accompagnement.

Références

« un autre goût de la vie », oblates de l'Eucharistie, éditions du cerf. Article *La Vie* : « l'épopée des soins palliatifs » 7 septembre 2023, P.31

3 mots clés : accueillir - accompagner - soigner

Plongée au coeur de 100 EHPAD : nécessité et réalités de la démarche palliative

Jean-Marie Gomas, médecin, CEFAMA, Paris, Anik Hoffmann, cadre de santé, CEFAMA, Le Havre, Eugénie Cacères, psychologue clinicienne, Marcoussis, Sigolène Gautier, psychologue clinicienne, Lyon, Ophélie Méchin, psychologue clinicienne, Poitiers

Contexte

Plusieurs groupements nationaux d'EHPAD ont récemment pris conscience de leur retard d'intégration de la démarche palliative auprès des résidents et de leurs proches, sollicitant des professionnels qualifiés pour offrir à leur personnel une formation de base.

Les auteurs partagent ici leur expérience auprès de 100 EHPAD dont ils ont formé les équipes au cours de 49 journées de formation en 4 ans (plus de 490 professionnels rencontrés).

Méthode

La 1^{ère} partie de cette étude prospective (SFAP 2023) concernant 334 professionnels d'EHPAD, a révélé l'étendue des méconnaissances et des erreurs sur le sujet. La 2^{ème} partie de cette étude veut proposer des améliorations pratiques.

Discussion

100% des EHPAD rencontrés souffrent à des degrés variables d'au moins trois dysfonctionnements majeurs :

1. Une formation insuffisante à la démarche palliative du médecin coordinateur et/ou des médecins généralistes intervenants
2. Une quasi-absence de formation palliative des soignants et des fonctions-cadre
3. Des injonctions administratives éloignées voire contradictoires avec les valeurs palliatives qui en empêchent l'intégration au sein de l'EHPAD

Nous sommes conscients qu'il faut des années pour :

1. Former et valoriser des milliers de professionnels et leurs encadrants
2. Intégrer durablement la démarche palliative dans les soins
3. Inscrire cette démarche dans les projets d'établissement

Mais si le gouvernement et le parlement montrent vraiment une volonté politique d'améliorer la démarche palliative en EHPAD, trois propositions, peu coûteuses mais politiquement sensibles, auraient un impact immédiat sur les choix décisionnels :

1. Imposer aux décideurs du ministère de la Santé et des ARS deux jours minimum de formation obligatoire aux soins palliatifs — dont une journée complète d'immersion en EHPAD — pour qu'ils intègrent cette réalité dans leurs planifications et leur discours
2. Demander aux sociétés savantes du monde curatif (notamment les Sociétés de gérontologie, de neurologie, et l'INCA) de faire alliance avec les forces palliatives pour une inscription palliative plus précoce
3. Imposer à l'Université, aux écoles de santé (kinés, infirmiers, aides-soignants...) et plus généralement au monde de la santé une réelle application de ce qui est déjà prévu pour la formation initiale à la démarche palliative

Conclusion

Le gouvernement et le parlement ont parfaitement les moyens d'imposer des modifications permettant l'intégration de la démarche palliative. Sur bien d'autres points, ils font preuve d'une efficacité probante. Ce qui manque vraiment, c'est la volonté politique de respecter nos aînés, d'engager les financements nécessaires et d'intégrer la finitude à notre projet de société. La seule politique durable repose sur l'alignement des valeurs palliatives, de la formation, de la compétence et des moyens concrets sur le terrain.

3 mots clés : EHPAD - démarche palliative - formation

L'écotone onco-palliatif, retour d'expérience sur la coopération précoce en oncologie

Julie Pouget, médecin, Elise Chartier, médecin, Dauphine d'Andigne, infirmière, Marie-Hélène Ducoin, MSPB Bagatelle, Talence

Contexte

L'écotone est une zone frontière et de transition entre deux écosystèmes comme la lisière d'une forêt ou les berges d'un lac. Cette zone frontière est très riche en biodiversité tout en respectant les écosystèmes de part et d'autre.

Ainsi la zone frontière entre nos équipes d'oncologie et de soins palliatifs est riche en échanges et peut favoriser une meilleure prise en charge dans le cadre du parcours patient.

L'objectif de cette réflexion était d'élaborer ensemble la mise en œuvre d'une coopération onco-palliative précoce pour semer les graines de cette collaboration riche.

Méthode

Afin de favoriser les échanges et la réflexion, un apport théorique en binôme était proposé. Il se déclinait en 3 temps :

« *Semer* » : *comment repérer les besoins ?* Il s'agissait de proposer une réflexion fonctionnelle sur le repérage des patients en situation palliative en oncologie en sortant d'une identification concomitante à la phase terminale.

Les outils retenus pour leur efficacité tant pour les acteurs de soins primaires que pour les spécialités sont le Palliative Performance Scale (PPSv2), le PICT (Palliative Care Indicators Tool) et le score PRONOPALL.

« *Cultiver son jardin* » : *savoir parler de l'incurabilité dans le temps du cancer et sortir des colloques singuliers.* Il s'agissait de réfléchir aux facteurs dépendants du patient et ceux du médecin et aux points de vigilance pour aller de la décision informée à la décision partagée. La *parrêsia* était proposée comme une possible modalité de la relation médecin-malade et de la collégialité.

« *Récolter* » : *coopération onco-palliative, avec quels outils ?* Il s'agissait de décliner les outils de la coopération onco-palliative précoce existants dont les RCP onco-palliatives hebdomadaires, les interventions des équipes pluriprofessionnelles de soins palliatifs (EMSP intra et extra hospitalière, consultation de médecine palliative) et le recours hospitalier à l'expertise palliative par les HDJ SOS/soins palliatifs, le dispositif PALLIADOM (75), les hospitalisations conventionnelles en unité d'expertise palliative et la réflexion sur la mise en œuvre d'astreintes territoriales.

Discussion

Nous appuyons notre propos sur les expériences efficaces expérimentées sur les territoires en coopération avec les équipes d'oncologies locales (Cochin, IGR, HAD AP-HP, MSPB Bagatelle...) et faisons la proposition de certains outils de parcours, notamment pour la Planification Anticipée de Soins, la Fiche Urgence Pallia, le dispositif PALLIURG (33), la préadmission HAD en EMS. Cette journée aura été l'occasion d'interroger également la place des soins primaires dans ces parcours de soins et les enjeux organisationnels et décisionnels qui y sont assortis.

Conclusion

Cette proposition d'apports théoriques permet de résumer la démarche oncopalliative précoce du repérage des patients relevant d'une prise en charge spécialisée à la mise en œuvre de cette collaboration effective par la collégialité précoce et l'utilisation d'outils de traçabilité des échanges. Cela vise à sortir de l'antagonisme traditionnel entre curatif et palliatif. Il s'agit ainsi d'apporter de la nuance, d'enrichir les réflexions et de soutenir les équipes en charge de ces patients. Cela permet ainsi de faire émerger les choix des patients dans la prise de décision.

3 mots clés : repérage précoce - décision partagée - planification anticipée de soins

Comment faciliter la mise en pratique des soins palliatifs selon le métier exercé ?

Anne-Sophie de l'Espinay, psychologue, Centre Hospitalier Jean Pagès, Luynes, Daniéla Margine, médecin, Centre Hospitalier Paul Martinais, Loches, Nathalie Baillie, professeur en psychologie, Université François Rabelais, Tours

Contexte

Cette étude est née du constat d'une grande hétérogénéité dans la mise en œuvre des soins palliatifs (SP) parmi les professionnels de santé, et a été publiée dans la revue Médecine Palliative en 2023. A cet égard, la littérature nous informe que les représentations sociales (RS) des SP sont variables d'un individu à l'autre (1), qu'elles peuvent avoir une incidence sur la propension à les mettre en pratique (2), et que plusieurs facteurs peuvent les faire évoluer (2).

Les objectifs de cette étude sont d'explorer les RS liées aux SP; d'étudier l'impact de ces RS sur les pratiques spécifiques utilisées en SP; et de mettre en évidence l'impact de la profession et de la formation sur ces RS.

Méthode

Une enquête nationale en ligne a été réalisée (jan-mai 2022), auprès de médecins, infirmiers et aides-soignants. Celle-ci portait sur le lieu d'exercice, la profession, la formation en SP, la fréquence de mise en pratique des SP (utilisation des morphiniques, pratiques sédatives, soutien psychologique...) et la représentation des SP. Cette dernière a été évaluée par un recueil d'associations libres induites par le mot « SP ». La valence des mots cités a été mesurée préalablement par un jury neutre d'une valence positive +2 à une valence négative -2. Une analyse quantitative a été effectuée : fréquence, corrélation et analyse de variance.

Discussion

453 professionnels de santé ont répondu au questionnaire dont 110 médecins, 174 infirmiers et 169 aides-soignants, exerçant majoritairement en EHPAD, service de médecine et SP. Les résultats montrent que : les 5 mots les plus cités par notre échantillon sont par ordre d'importance : « Accompagnement », « Douleur », « Fin de vie », « Confort » et « Famille ».

Plus la valence associée est positive, plus les professionnels de santé mettent en pratiques les SP. Les médecins citent des mots à valence significativement plus faible que les aides-soignants et les infirmiers. Un lien positif entre RS et formation en SP pour les médecins et les aides-soignants.

Conclusion

Le mot « accompagnement » semble être un élément central pour définir le concept de SP quelle que soit la profession.

La valeur affective positive associée au concept de SP serait primordiale pour faciliter leur mise en pratique. Ainsi, la tendance des médecins à associer les SP à une valeur négative pourrait être expliquée par l'association de leur rôle à la guérison.

Nous posons l'hypothèse que le sentiment de contrôle ressenti dans la pratique des SP, sous-tend le lien entre RS et mise en pratique. Celui-ci serait suscité par la pratique régulière des SP pour les infirmiers, et par la formation pour les médecins et les aides-soignants. Ces différents éléments permettront notamment de repenser la formation en SP selon le métier.

Références

(1) Moliner P. *La dynamique des représentations sociales*. Grenoble : PUG ; 2001. 250 p.

(2) Dany L. et al. *Les internes et les soins palliatifs : attitudes, représentations et pratiques*. *MedPalliat*. 2009; 18(5) :238-250.

3 mots clés : soins palliatifs - représentation sociale - valence

Développement de la culture palliative en EHPAD

Nancy Thiebaut, aide-soignante, Nathalie Calassi, aide médico-psychologique, Sandra Laroche, aide-soignante, La Maison, Gardanne

Contexte

Aujourd'hui, les maisons de retraite (EHPAD) se trouvent confrontées à une augmentation importante de personnes âgées en situation de fin de vie. Des outils ont été développés pour prendre en charge ces patients, mais restent peu utilisés. Les prises en charge de fin de vie sont parfois difficiles à vivre pour les équipes. L'objectif de cette étude est d'évaluer les freins à l'utilisation des outils existants et les attentes des professionnels de santé dans les EHPAD pour améliorer la prise en charge de ces patients.

Méthode

Cette étude quantitative a permis d'interroger à travers un questionnaire à choix multiples 100 structures des Bouches-du-Rhône. Ce questionnaire à remplir en équipe pluriprofessionnelle a été envoyé aux cadres de santé par mail. Les questions portées sur les freins à l'application d'outils existants, mais également les attentes des équipes dans leur prise en charge quotidienne et les propositions d'amélioration des pratiques professionnelles. L'analyse a été faite via Google Form.

Discussion

Près de 40%, des structures ont répondu. Le manque de temps, de formation et de travail en équipe, sont les principaux freins mis en avant. Les pistes d'amélioration soulevées sont le partage d'expérience entre professionnels, la mise en place de référents soins palliatifs dans les équipes et le suivi plus régulier des projets de vie personnalisés.

Conclusion

Cette étude nous a permis de mettre en avant les difficultés globales des équipes prenant en charge des patients en fin de vie en EHPAD. Il nous semble intéressant de poursuivre ce travail en réalisant des entretiens semi dirigés afin d'interroger individuellement des soignants sur leur ressenti et leurs besoins précis concernant la prise en charge de fin de vie de patient en EHPAD et ainsi améliorer le développement de la culture palliative.

Références

www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016

12/mc_247_essentiel_demarche_palliative_coi_2016_12_07_v0.pdf Outil d'indicateurs de soins palliatifs et de support : SPICT-FR TM 9

Circulaire DHOS/02 n° 035601 du 5 mai 2004 relative à la diffusion du guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements

Quelle place pour les soins palliatifs en Ehpad ? EHESP – Module interprofessionnel de santé publique – 2013

3 mots clés : projet de vie personnalisé- partage d'expérience - travail en équipe

Difficultés des infirmiers libéraux face aux prises en charge palliatives terminales

Valérie Odile, infirmière, APSP, Marseille, Julie Schabo, infirmière, Hôpital Nord, Marseille, Maxime Chiri, infirmier, HAD Manosque, Sophie Calzada, infirmière, Agence Excell Santé, Gémenos, Jocelyne Bonnet, infirmière libérale, Marseille

Contexte

De nombreux patients souhaitent pouvoir bénéficier d'un accompagnement de fin de vie à domicile. Les professionnels libéraux sont nécessairement très sollicités dans ces situations. Ce travail a été mené dans l'objectif d'identifier les difficultés des infirmiers libéraux (IDEL) lors de la prise en soins de patients.

Méthode

Un questionnaire a été envoyé aux IDEL de la région Provence Alpes Côte d'Azur (PACA). L'analyse des résultats avait pour but de faire émerger les problématiques rencontrées au cours de la prise en charge de ces patients.

Discussion

La quasi-totalité des IDEL des patients déclare prendre en charge des patients en fin de vie au domicile. Les problématiques le plus fréquemment relevées sont le manque de connaissances des structures d'appui en soins palliatifs, la gestion des symptômes spécifiques et le sentiment d'isolement des soignants.

Conclusion

Des axes d'amélioration pour mieux soutenir les professionnels libéraux sont à développer afin de renforcer et de faciliter l'accompagnement des patients en fin de vie au domicile. Ces éléments confirment l'importance de l'axe 3 du Plan National de développement des soins palliatifs 2021-2024 qui vise à renforcer le lien hôpital-ville.

Références

Observatoire national de la fin de vie ; 2011. « Fin de vie : premier état des lieux » . consultable sur : <https://www.ined.fr/fichier/rte/2/Ressources/etats-recherche/rapport-onfv.pdf>
Duhamel G, Mejane J, Piron P. les soins palliatifs et la fin de vie à domicile. Inspection générale des affaires sociales ; 2017. Consultable sur : https://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2016-064R_.pdf
Académie nationale de médecine. Face aux déserts médicaux : un Service médical citoyen ; 2022. Consultable sur : <https://www.academie-medecine.fr/face-aux-deserts-medicaux-un-service-medical-citoyen/>

3 mots clés : symptômes de fin de vie - lien ville-hôpital - prise en soin infirmier au domicile

Impact sur les étudiants infirmiers d'un stage en EMSP : étude des représentations

Michaël Chenevez, infirmier, Marc Degois, médecin, Centre Hospitalier Intercommunal, Pontarlier, Jean Maillet-Contoz, cadre de santé, Aline Chassagne, maitresse de conférences en sciences infirmières, Université de Bourgogne Franche-Comté, Besançon, Florence Mathieu-Nicot, psychologue clinicienne Centre Hospitalier Universitaire, Besançon

Contexte

En France, seulement 30% des patients qui le nécessitent accèdent à des soins palliatifs (SP). Les étudiants en soins infirmiers (ESI), futurs acteurs clés de l'accès aux SP nécessitent une solide formation théorique et pratique. Pourtant, un tiers d'entre eux ont des attitudes d'évitement face aux patients en fin de vie (Ferri. ActaBiomed, 2021). Face à cela, une instruction des Ministères de la santé et de l'enseignement supérieur prévoyait en 2017 un stage en structure spécialisée de SP pour les étudiants en santé. Dans ce cadre, depuis 2019, tous les ESI de 3^{ème} année de notre ville (20 000 habitants) sont accueillis par deux, pour un stage de 5 jours en équipe mobile de SP. On sait peu de choses sur l'efficacité d'un tel stage. Nous allons décrire en quoi ce stage modifie les représentations de ESI sur les soins palliatifs.

Méthode

Cette étude prospective, qualitative et conforme aux critères du COREQ était basée sur la théorie ancrée. Durant l'année 2021-2022, les verbatims issus d'entretiens individuels réalisés avant le stage (J1) et après (J5) ont été recueillis. Le photolangage était utilisé pour favoriser la parole. Un groupe interdisciplinaire en a réalisé l'analyse thématique. Cette étude a été réalisée sur le temps de travail des auteurs, sans rémunération supplémentaire.

Discussion

L'échantillon était constitué de 31 ESI. A J1, les SP et la fin de vie (FDV) étaient perçus comme spirituels et pouvaient être pourvoyeurs d'émotions négatives. A J5, les ESI utilisaient le vocabulaire professionnel spécifique des SP et mettaient en avant un regard neuf sur l'interdisciplinarité. Ils identifiaient les questions éthiques de la FDV à propos de l'information du patient, son consentement, l'obstination déraisonnable et la décision médicale. La plupart identifiaient mieux les patients nécessitant des soins palliatifs. Certains se sentaient plus confiants pour s'engager dans leur prochain travail auprès des patients en fin de vie.

Conclusion

Notre étude montre un bénéfice immédiat de ce stage sur les représentations professionnelles des ESI. Cela devrait améliorer la confiance des infirmiers et par conséquent l'accès des patients aux SP. Même si d'autres travaux sont nécessaires pour identifier les effets à long terme du stage, cette étude plaide pour une politique proactive en faveur de la formation des infirmiers aux SP.

3 mots clés : soins palliatifs - représentations - stage

Le soin de bouche: « simple, basique, efficace »

Delphine Defrance, infirmière, Lucie Prieur, médecin, Sophie Connan, infirmière, Fabienne Percebois, psychologue, Nicolas Limosin, cadre de santé, Centre Hospitalier Seclin-Carvin

Contexte

Au fil de nos suivis en tant qu'EMASP, nous avons porté une attention particulière sur le confort de la bouche.

Dans le constat d'un soin mis au second plan voire négligé mais aussi dans la prise en compte de l'impact du confort de la bouche sur l'alimentation, la communication et le bien-être global des patients, nous avons entrepris des actions pour sensibiliser et mettre en avant l'importance de ce soin : « simple, basique et efficace ».

En collaboration avec les référents en soins palliatifs des structures de soins MCO, SSR et lieux de vie, des outils de sensibilisation et d'évaluation ont été créés et diffusés lors d'une campagne de communication sur une semaine.

Méthode

Au travers de réunions menées sur une année, nous avons :

- créé une affiche de sensibilisation aux soins de bouche pour les salles de soins et lieux de passage ;
- adapté une grille d'évaluation de la bouche dans le dossier de soins informatisé, prenant en compte l'état des lèvres, des muqueuses, de la langue, la capacité de déglutition et la présence de dents ou prothèses...
- créé une échelle d'actions se référant au score et donnant accès à des produits adaptés disponibles au sein de l'établissement ;
- organisé une campagne de sensibilisation sur une semaine : stands mobiles et stands fixes.

Discussion

Notre démarche était de mettre en place des outils pérennes, maintenant les soins de bouche dans les préoccupations des soins du quotidien avec l'implication des équipes soignantes.

L'objectif d'amélioration de la qualité des soins et de la prise en compte de l'impact des soins de bouche sur le confort global des patients a été atteint au travers des retours positifs des soignants.

On constate depuis que les soins de bouche sont plus investis notamment autour du plaisir alimentaire même si la grille informatique est sous utilisée.

Conclusion

Ce travail avec les référents, conclu par un temps fort, nous a permis de renforcer les liens avec les équipes soignantes des unités.

Nous avons pu mettre en lumière un soin souvent délaissé mais essentiel au confort des patients.

L'ouverture au grand public était envisagée mais sur cette première campagne, il a été difficile de le toucher sauf dans les lieux de vie. D'autres actions à mener avec les soignants pourront être proposées.

Références

Collège des acteurs en soins infirmiers SFAP, recommandations pour la toilette buccale 2016

Les soins de bouche : de l'hygiène de base aux soins spécifiques, Lacoste-Ferre/Saffon, médecine palliative 2011

Connaissances et attitudes des soignants à propos des soins de bouche préventifs pour des patients en soins palliatifs, Belloir/ Riou, recherche en soins infirmiers, juin 2014.

3 mots clés : soin de bouche - confort - qualité des soins

Harmonisation des soins de bouche au CHU de Poitiers

Oriane Duthell, infirmière, Centre Hospitalier, Châtellerauld, Laurent Clément, infirmier, Centre Hospitalier Universitaire, Poitiers, Aurélie Nait-Ali, infirmière, Centre Hospitalier, Châtellerauld, Fabienne Giteau, infirmière, Centre Hospitalier Universitaire

Contexte

L'hygiène buccale est un soin important et essentiel pour une personne en perte d'autonomie fonctionnelle et/ou cognitive.

La bouche est un organe ayant des fonctions physiologique, psychologique, relationnelle et sociale. Le soin de bouche permet d'assurer une bonne hygiène bucco-dentaire : il apporte au patient un bien-être physique, psychique et moral.

Ce soin prévient l'apparition de douleurs, l'altération du goût et la perte d'appétit.

Il participe à modérer la sécheresse buccale et donc les troubles de l'élocution, il limite l'halitose.

En préservant l'image, l'estime de soi ainsi que la communication, il évite l'isolement social en lien avec la diminution des échanges.

Ce soin peut être effectué par le patient, les soignants et même les proches.

L'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) intra-hospitalière fait quotidiennement un travail d'information sur les soins de bouche dans les différents services où elle intervient. Elle constate de grandes variabilités dans la réalisation de ce soin.

Sachant qu'il existe des procédures institutionnelles¹ accessibles à tous les soignants du CHU, comment expliquer ces disparités ?

Discussion

Plusieurs facteurs peuvent entrer en compte selon l'étude² menée en 2014 : Le manque de connaissance du soignant, la peur de générer de la douleur, le sentiment d'être intrusif, les représentations péjoratives (aspects, odeurs), associés à un matériel non adapté, sont un frein à la réalisation efficace de ce soin basique.

Conclusion

En tant que professionnels des soins palliatifs, nous avons décidé de travailler à l'harmonisation des pratiques à partir de trois axes : interpellier et sensibiliser les soignants dans les services sur leurs intérêts et leurs freins dans ce soin, se rapprocher du service de pharmacie et d'hygiène afin de proposer un matériel unique et élaborer un protocole spécifique « soins de bouche pour les patients en situation palliative » en se basant sur les recommandations³ de la SFAP.

Références

1 *Lien docuthèque du chu de Poitiers*

2 *Marie-Noëlle Belloir, Françoise Riou « Connaissances et attitudes des soignants à propos des soins de bouche préventifs pour des patients en soins palliatifs », Recherche en soins infirmiers 2014/2 (N° 117), p. 75-84. DOI 10.3917/rsi.117.0075*

3 *https://sfap.org/system/files/plaquette_soin_de_bouche.pdf*

3 mots clés : soins de bouche - harmonisation - protocole

Un sac à dos pour la psychomotricienne en Équipe Mobile de Soins Palliatifs

Marie Candalot, psychomotricienne, Clémence Pasco, psychomotricienne, Valentine Marchica, psychomotricienne, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux

Contexte

Dans la pratique palliative en Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP), la psychomotricienne soutient le patient dans l'exploration d'expériences sensorimotrices dans une perspective de confort, de plaisir et de ressourcement auprès des personnes par le biais de séances, souvent ponctuelles, sous prescription médicale.

La psychomotricienne se questionne sur la façon dont la personne atteinte d'une maladie grave perçoit et intègre les expériences corporelles et psychiques (Marcos, 2012). En ce sens, de nombreuses études mettent en évidence les effets bénéfiques d'un travail psychomoteur auprès des patients en situation palliative notamment autour d'une approche de type *snoezelen*. En effet, leur bien-être est considérablement augmenté et un effet positif est également observé sur le confort (Gamain, 2023).

Les actes les plus pratiqués et adaptés sont les stimulations sensorielles douces, les activités créatives, les inductions tactiles et l'adaptation de l'environnement dans un cadre relationnel adapté.

Méthode

Le « Sac à dos Psychomot » contenant divers médiateurs à visée artistique, relaxante et ludique a été créé pour les prises en charge psychomotrices. Il permet de diversifier les approches et les outils afin d'aider les professionnels des services référents à explorer de nouveaux leviers et de moyens à utiliser auprès de leurs patients.

La psychomotricienne propose une évaluation du bien-être en début et fin de séance par le biais de l'Échelle Visuelle du Bien-Être (E.VI.BE). Dans le cas où l'échelle n'est pas adaptée aux patients (hypovigilance, troubles cognitifs), une Échelle d'Observation Comportementale modifiée (EOC) est proposée.

Discussion

A ce jour, sur une période de 6 mois, 48 patients ont bénéficié de 74 séances. Nous observons un effet positif dans 78%, un effet inchangé dans 20% des cas et un effet négatif dans 2% des cas.

Conclusion

Dans cette étude, l'utilisation du « Sac à Dos Psychomot » offre un support non médicamenteux intéressant pour les patients en situation palliative. L'objectif à venir consiste à former les équipes afin qu'elles puissent investir ces outils en autonomie.

Références

Gamain, D. & Filipiak, L (2023). Soins palliatifs et *snoezelen* : une approche explorée auprès des patients atteints de maladie grave. *Médecine Palliative*, 22, 101-107. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2022.09.004>
Marcos, I. & Burucoa, B. (2012). Une approche spécifique de la psychomotricité en situation palliative. *Revue internationale de soins palliatifs*, 27, 73-76. <https://doi.org/10.3917/inka.122.0073>
Aflalo, J. ; Coccagn, V. ; Kaempf, S. ; Krebs, Z. ; De Laforcade, B. ; Mallet, S. ; Martin, P. ; Narbonnet M. ; Poute de Puybaudet, C. ; Thenin, N. ; Vizzanova, J. (2016). Psychomotricité en soins palliatifs. *Médecine Palliative : Soins de support*, 15, 226-234. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2016.03.004>

3 mots clés : psychomotricité - approches non médicamenteuses - bien-être

Que ressent-on quand on meurt ? Les récits d'EMI nous aident à apaiser les fins de vie

Sylvie Cafardy, médecin, Centre Hospitalier, Confolens, Éric Dudoit, docteur en psychologie clinique et en psychopathologie, Centre Hospitalier Universitaire de la Timone, Marseille

L'omerta sur la mort est telle que nous ne savons plus ce qui nous attend quand nous mourrons et cet inconnu fait peur : nous imaginons cet instant du mourir comme angoissant et douloureux. Et les meilleurs moyens que nous connaissons pour permettre aux malades en fin de vie de décéder sereinement et sans souffrir sont les médicaments comme le midazolam et la morphine. Mais est-ce suffisant ? Comment savoir ce que l'on ressent quand on meurt ?

Méthode

Environ 18%³ des patients réanimés après un arrêt cardiorespiratoire se souviennent de ce qu'ils ont vécu pendant leur ACR. Leurs récits présentent les mêmes caractéristiques, quelles que soient leurs origines géographique, culturelle et religieuse. On les appelle des Expériences de mort imminente ou EMI.

Ces EMI font l'objet de recherches et de congrès, tel celui organisé en Suisse par l'association « Palliative Vaud » le 28/09/2023 qui a réuni des chercheurs de divers pays francophones.

Les explications proposées pour ces EMI sont nombreuses. Mais ce qui importe, c'est ce que les EMI nous apprennent : que ressent-on quand on meurt ? La mort mérite-t-elle la peur qu'elle nous inspire ?

Discussion

« Si c'est ça, la mort, il n'y a pas de quoi en avoir peur », nous disent ceux qui ont vécu une EMI. Leur sérénité face à la mort est contagieuse quand on les écoute loin de tout dogmatisme, comme le préconise la SFAP.

Un malade en fin de vie me demande une sédation parce qu'il a peur de se sentir mourir. Je lui propose de rencontrer une infirmière qui a vécu une EMI. Il accepte. L'infirmière vient s'asseoir à son chevet et lui raconte l'immense bien-être qu'elle a ressenti lorsqu'elle s'est retrouvée dans une intense lumière blanche réconfortante. Le patient, apaisé, ne demande plus de sédation. En restant lucide, il peut revoir ses enfants, se réconcilier avec eux et leur dire adieu. Le lendemain, il s'éteint paisiblement dans son sommeil.

Les EMI amènent aussi à des prises de conscience et certaines sont douloureuses. Elles nous enseignent qu'il est essentiel de se réconcilier avec soi et les autres pour ne pas emporter ses colères et ses regrets. Elles nous montrent aussi la puissance de nos liens d'attachement à ceux que nous aimons, qu'il convient de dénouer par un adieu, certes difficile, mais indispensable pour aider le malade à se détacher de la vie.

Conclusion

En levant le voile sur l'inconnu du vécu subjectif de la mort, les récits d'EMI nous aident à comprendre ce qui se joue à cet instant crucial. Utilisés de façon laïque, éthique et déontologique, ils peuvent être un guide et un outil pour, avec l'aide des proches, accompagner les patients jusqu'au bout et leur permettre de décéder sereinement.

Références

1.S. Cafardy, *Contribution de l'étude des expériences de mort imminente à l'accompagnement des mourants*, thèse de doctorat en médecine, Poitiers 1999.

2.É. Dudoit & É. Lheureux, *Ces EMI qui nous soignent*, éd. S17 Production 2013.

3.S.Cafardy, *Expériences de mort imminente, le témoignage d'une gériatre*, éd. Humensciences 2020.

3 mots clés : accompagnement de fin de vie - peur de la mort - expériences de mort imminente

La fin de vie à domicile à La Réunion : une continuité de la vie antérieure ?

Mélanie Lepori, maîtresse de conférences, UMR SAGE 7363, Université de Strasbourg, Adrien Évin, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Nantes, Silvia Pontone, médecin, Hôpital Robert Debré, Paris, Vincent Guion, médecin, EHPAD, Saint Flour, Sophie Pennec, directrice de recherches, Institut National d'Études Démographiques, Aubervilliers

Contexte

Particularité des DROM, mourir à domicile était plus fréquent à La Réunion en 2018 (43%) qu'en France hexagonale (24%) (1). Le domicile, pensé comme plus à même de maintenir repères et habitudes, permettrait l'ancrage de la fin de vie dans une vision de la mort « ordinaire », étape de la vie (2). Ce travail traite de la manière dont le domicile peut l'inscrire dans la continuité des caractéristiques de la vie antérieure des individus sur un territoire où cette pratique est répandue et encore peu décrite.

Méthode

À l'instar d'autres études (3), notre corpus permet de poser un double regard sur la fin de vie à domicile à La Réunion en 2019 avec d'une part un *focus group* mené auprès de professionnels et bénévoles et d'autre part, 32 entretiens semi-directifs auprès d'aidants de personnes prises en charge à domicile, décédées 6 à 18 mois auparavant. Notre analyse repose principalement sur les éléments évoqués par les aidants en rapport avec les circonstances de l'accompagnement spécifique à domicile, les lieux de la fin de vie, la présence de personnes extérieures et les difficultés rencontrées. Ces éléments sont complétés par la perception des professionnels à la fois sur leur propre accompagnement du patient et sur celui des proches aidants.

Discussion

Bien que plus fréquente, la fin de vie à domicile à La Réunion s'inscrit dans des logiques « classiques » : valorisation d'une mort entourée dans un environnement familial et familial. Mais rester à domicile rime avec aménagements parfois profonds : du logement « privé » qui devient également « public » pour accueillir les aides humaines et matériels, des rythmes chamboulés des patients et des proches, etc. Ces derniers deviennent des « pivots » dans la prise en charge, souvent par devoir, soumis à de nombreux sacrifices (professionnels, relationnels, en termes de santé, etc.) même s'ils se sentent utiles.

Conclusion

Dans ce territoire, plusieurs questions se posent sur la manière dont les acteurs s'adaptent, ressentent ces changements et les possibilités de retour à la « normale » après le décès. Nous évoquerons aussi comment les politiques publiques peuvent intervenir pour soulager ces prises en charge, parfois longues, notamment *via* le soutien aux familles pour l'aménagement des logements et le droit au répit.

Références

- (1) Cousin, F., & Gonçalves, T. (2020). *Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France*. Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie.
- (2) Duval, G. (1991). *La mort à l'île de la Réunion. Réflexions sur la confrontation des formes culturelles du mourir*. *Sciences sociales et santé*, 9(3), 35-57.
- (3) Wirth, M., Taffet, L., Roth, M., Émy, S., & Picard, H. (2019). *Évaluation des soins palliatifs à domicile : Intérêt du regard croisé entourage/professionnels*. *Médecine Palliative*, 18(6), 287-292. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2019.06.003>

3 mots clés : fin de vie - domicile - accompagnement

Souhait de lieu de fin de vie, reflet des interactions patient, proches et soignants

Léon Breuillot, psychologue, Centre Hospitalier Universitaire, Besançon

Contexte

Actuellement en France, la majorité des décès a lieu en établissement hospitalier et un quart des décès se passe au domicile. Ceci contraste avec la volonté des patients et des personnes en bonne santé de décéder à domicile : en France, 81% des personnes interrogées en bonne santé souhaitent « passer leur dernier instant » à domicile.

Cette apparente contradiction peut s'expliquer par des difficultés organisationnelles et par une communication difficile au sujet du lieu de fin de vie et de décès du patient. Le souhait du patient, parfois mouvant, n'est pas toujours exprimé ou n'est pas connu des proches ni des soignants. Ceci entraîne des discussions sur la fin de vie parfois absentes, ou ayant lieu tardivement dans le parcours de soins du patient.

L'objectif principal est d'analyser comment se construit et évolue le souhait de lieu de fin de vie et de décès d'un patient atteint d'un cancer en stade avancé, et comment ce souhait témoigne des interactions entre le patient, ses proches et les soignants.

Méthode

Une étude qualitative longitudinale est utilisée, auprès de patients suivis au CHU de Besançon pour un cancer en phase avancée, au clair avec l'incurabilité de leur maladie. Pour chaque patient, 3 entretiens semi-dirigés étaient prévus à intervalle d'au moins 1 mois.

Discussion

Entre janvier et octobre 2023, 2 à 3 entretiens ont été menés chez 11 patients.

L'analyse a pu mettre en évidence que la place de l'oncologue est centrale, les décisions sont le plus souvent prises avec lui. Les proches sont informés, ne prennent pas part à la décision mais les patients ont une vigilance particulière à leur ressenti. Le médecin traitant n'est, quant à lui, que peu sollicité.

La prise de décision est souvent ancrée sur des représentations, en particulier celles liées à une expérience d'accompagnement de fin de vie d'un proche, et est peu mouvante par rapport aux fluctuations symptomatiques de la maladie.

Conclusion

La chronicisation des pathologies néoplasiques pose la question de la place du médecin traitant dans le suivi des patients. Elle engendre une difficulté dans l'intégration de l'incurabilité et l'élaboration autour de la concrétisation de la fin de vie. Cela entraîne un report, par tous les acteurs, de la discussion sur la fin de vie, et laisse craindre le développement d'une barrière à la mise en place de *l'advance care planning*.

La décision de fin de vie à domicile et sa mise en pratique ne sont pas nuancées par l'évolution des besoins engendrés par la progression de la maladie. Le fait que l'image de la belle mort à domicile soit non écornée par la progression de la maladie peut être le témoin d'une barrière psychique.

Références

Les Français et la mort. Enquête fondation PFG/Ifo; 2010

Ravanellò A. *Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France, première édition. CNSPFV*; 2018

Lanusse-Cazalé G. *Fins de vie à domicile : un challenge pour le médecin généraliste. Médecine Palliat.* 2011

3 mots clés : fin de vie - volonté du patient - lieu de soins

Le silence : quelle place dans la relation patient-psychologue en USP ?

Alexandra Planchin, psychologue, Groupe Hospitalier Intercommunal, Le Rancy-Montfermeil

Contexte

En partant d'une situation clinique rencontrée, j'ai souhaité explorer la question du silence notamment lors des échanges entre patient et psychologue et plus spécifiquement lorsqu'il s'agit de patient en phase palliative.

Mme L est une femme de 66 ans souffrant d'une insuffisance respiratoire chronique sévère depuis plusieurs années. Elle est admise en USP suite à une rapide dégradation de son état respiratoire.

Toujours très accueillante et communicante, je rencontre Mme L. de façon hebdomadaire. Nos entretiens duraient environ 45 minutes. Malgré sa gêne respiratoire, une alliance thérapeutique s'était rapidement créée et la patiente évoquait à plusieurs reprises le plaisir que lui procuraient nos entretiens psychologiques.

Après un RAD d'une dizaine de jours, Mme L. est de nouveau hospitalisée pour dyspnée et douleurs thoraciques. Nos entretiens étaient désormais moins longs. Elle verbalise son appréhension concernant le temps qu'il lui reste à vivre et le nomme d'ailleurs comme « un inconnu à apprivoiser ».

Les capacités d'élaborations de Mme L. se sont peu à peu ralenties et j'avais pu constater l'effort considérable que lui demandait chaque phrase, chaque mot, et à quel point elle était somnolente.

C'est dans ce contexte que je me suis rendue deux fois auprès de Madame L., à sa demande, chaque fois environ 15 minutes. L'entretien psychologique était assez pauvre dans la verbalisation et parfois les minutes étaient remplies d'un grand silence. Lorsque je quittais la pièce, Mme L. me remerciait en me serrant chaleureusement la main.

Je me souviens, après ces entretiens assez silencieux, m'être fait la remarque intérieure : « Il ne s'est quasiment rien dit, mais ces silences sembleraient valoir tous les mots ».

Méthode

Comprendre les différents enjeux d'une posture silencieuse dans la relation de soins psychiques par une recherche documentaire à visée exploratoire et des entretiens qualitatifs semi dirigés auprès de 5 psychologues exerçant en USP, EMASP ou HAD.

Discussion

L'ensemble de la littérature examinée nous montre l'importance et le rôle de la présence silencieuse faite par une équipe soignante (tous corps de métier confondus). Les silences dans le cadre de la relation patient-psychologue trouvent leurs spécificités dans le sens que nous pouvons leur attribuer (pause, amortissement émotionnelle, fonction d'élaboration ou encore protectrice, etc.). Être en présence silencieuse n'est pas spécifiquement du rôle du psychologue, mais de l'être humain. Cependant le psychologue, de par sa formation et sa pratique, serait peut-être plus enclin à adopter cette présence silencieuse, à l'accueillir soi-même et à en faire quelque chose.

Conclusion

La présence, qu'elle soit parlée ou non, reste l'attitude la plus juste et la plus adéquate dans ce contexte si singulier d'accompagnement de patients en fin de vie. Être là, du mieux que l'on peut, et parfois en silence. Il faut apprendre à travailler avec, à dialoguer autour et à entendre ces « silences pleins » vecteur parfois d'une grande richesse émotionnelle.

Références

Aouara, M-P. (2015). Présence silencieuse en fin de vie : un soin. Médecine palliative. Volume 14, numéro 6. pp 409-413

Fauré, C., Allix, S. (2016). Accompagner un proche en fin de vie. Paris, Albin Michel. pp : 133-151.

Maffei, G., « Le silence », Cahiers jungiens de psychanalyse 2005/1 (n°113), p. 15-28.

3 mots clés : communication - silence - soins palliatifs

Réflexions sur l'accompagnement par l'EMSP de patients atteints de locked-in syndrome

Fabienne Giteau, infirmière, Anne-Charlotte Foubert-Wenc, psychologue clinicienne, Centre Hospitalier Universitaire, Poitiers

Contexte

Nous avons été sollicités par la réanimation pour intervenir auprès de patients présentant un LIS. Ces demandes nous ont amenés à construire avec eux, à partir d'outils existants, une méthode de communication et à les accompagner pendant leur hospitalisation. Ces situations nous ont fait réfléchir sur notre place en tant qu'Équipe Mobile de Soins Palliatifs dans la prise en soin de ces patients, pleinement conscients mais dont l'expression du désir est entravée par l'impossibilité de communiquer par oral ou écrit.

Méthode

Ce propos s'appuie sur l'analyse réflexive de deux accompagnements en service de réanimation. Ces situations vécues ont été discutées à posteriori en équipe.

Elles concernent deux patients (un homme et une femme) d'une cinquantaine d'année hospitalisés pour AVC ischémique compliqué d'un LIS.

Nous les avons rencontrés lors d'entretiens pluri hebdomadaires (en utilisant des alphabets de communication et une ardoise). Nous avons aussi accompagné leurs proches et les équipes soignantes.

Discussion

Dans ces situations complexes nous avons été sollicités pour aider à la réflexion éthique dans la décision des soins.

Pour approcher au mieux la volonté des patients, nous avons proposé une démarche de communication ouvrant la perspective d'une initiative retrouvée pour les patients, facilitant ainsi l'adaptation à leur évolution clinique et à leur cheminement psychique.

Lors des premières rencontres nous avons repéré des inconforts physiques (douleur, positionnement...).

Les échanges suivants ont permis aux patients de partager leur vécu, avec notamment, pour ces deux personnes, une préoccupation importante pour leurs enfants.

Puis, en s'appuyant sur le lien ainsi créé, les patients ont pu exprimer leurs souhaits pour la suite (aller dans un centre de rééducation spécialisé près de sa famille, par exemple).

Nous avons accompagné les proches dans l'utilisation de ces outils, ce qui a permis de restaurer une communication entre eux et ainsi soutenir leurs liens.

Enfin, nous avons pu nous appuyer sur les mots des patients pour nourrir la réflexion des équipes autour des projets de soins et de vie et les soutenir dans ces situations complexes.

Des mots qui nous ont parfois surpris dans les thèmes abordés, montrant combien redonner l'initiative à quelqu'un amène à être ouvert à l'inattendu.

Conclusion

Au-delà d'obtenir des outils efficaces de communication, l'intention a été de se recentrer sur l'autonomie décisionnelle et psychique du patient afin d'éclairer le projet de soin.

Avant tout, accompagner c'est faire preuve d'une attention portée à l'autre dans sa subjectivité. N'est-ce pas ce qui permet de donner du sens à ce qui se vit, pour le patient, ses proches et les équipes qui les entourent ?

3 mots clés : locked-in syndrome - accompagnement - communication

Quand le lieu de travail devient le lieu de soin d'un proche

Néna Stadelmaier, psychologue, Institut Bergonié, Bordeaux

Contexte

La situation particulière des aidants familiaux exerçant un métier de soin a été relevée dans différents articles qui soulignent le poids émotionnel de ces situations, le risque de confusion de rôles, les questions éthiques soulevées. A travers trois situations cliniques, collectées au cours d'une recherche qualitative précédente, sont explorées les interactions entre le patient traité en oncologie médicale, son aidant familial exerçant comme médecin ou infirmier.e dans le même établissement ou service, et l'équipe soignante, ainsi que les répercussions d'un tel contexte sur ces 3 acteurs (1).

Méthode

Les 3 patients atteints de cancer, étaient hospitalisés dans l'établissement/service d'un CLCC dans lequel travaillait leur aidant familial comme médecin ou infirmier.e. Dans chaque situation, le patient, l'aidant familial et un membre de l'équipe, ont été interrogés avec un guide d'entretien semi-directif. 8 entretiens ont été enregistrés et retranscrits, puis soumis à une analyse de contenu thématique.

Discussion

La tension psychique entre « vouloir rester à sa place de proche » et faciliter/accélérer le parcours médical, est au premier plan chez l'aidant familial. Dans une situation, on observe des tensions avec l'équipe ainsi que des répercussions psychiques importantes sur une aidante familiale concernant son rapport au travail. Cette situation se caractérise par la proximité du lien de parenté (fille) et par le décès de la patiente dans le service. Les membres de l'équipe interrogés décrivent plus généralement une pression psychologique supplémentaire au cours de ces accompagnements, variable en fonction de différents facteurs (lien hiérarchique entre l'aidant et l'équipe, présence de l'aidant dans le service, etc.). Peu de dispositions sont prises par les équipes en amont pour accompagner la spécificité de ces situations.

Conclusion

Ces situations peuvent générer chez chaque acteur une mise en tension impliquant différents niveaux : intrapsychique, interpersonnel et à l'intérieur des équipes. Chacun oscille entre son statut d'aidant et de soignant, et celui de collègue et de soignant. Ces situations soulèvent des questionnements éthiques et psychiques qui seront développés dans la discussion.

Entre les recommandations d'instances éthiques de différents pays et les positionnements individuels, il nous semble manquer un niveau intermédiaire de réflexion. Les comités éthiques de « proximité » dans les différentes structures pourraient-ils parfois en collaboration avec les professionnels du terrain, permettre un travail d'élaboration de repères dans ces situations complexes ?

Références

1. Stadelmaier N, Ceccaldi J, Duguey-Cachet O, Quintard B. Quand le lieu de travail devient le lieu de soins d'un proche atteint de cancer: quelles interactions entre aidant, patient, soignants? BULCAN 2023, accepté 26.10.2023

3 mots clés : aidant familial exerçant un métier de soin - équipe - interactions

Le conte, entrée en relation avec les personnes ayant des troubles neurodégénératifs

Marie-Françoise Champarnaud, bénévole d'accompagnement, VAL, Limoges, Patricia Saint-Jean, animatrice, EHPAD Marcel Faure, Limoges

Contexte

Les maladies neurodégénératives, dont la maladie d'Alzheimer, entraînent des pertes progressives : perte de la mémoire sémantique, de la mémoire procédurale, de la mémoire épisodique ; la mémoire affective et émotionnelle reste la plus solide. Mais comment entrer en relation avec autrui quand on a perdu les codes de la relation ?

Le vieillissement n'entraîne pas d'affaiblissement des capacités d'imagination, de rêverie, de sensibilité esthétique.

Proposer un atelier contes a pour objectif de permettre à la personne de trouver un accès pour retrouver du lien avec autrui.

Méthode

Les fonctions du conte. Le conte n'est pas un outil de spectacle mais de contact. Il intervient comme un objet médiateur : on passe par les sens et non par le mental. Le conte agit sur la mémoire émotionnelle, relationnelle, imaginaire. Le langage n'est plus un frein : il s'agit simplement de donner du sens à des images, d'écouter ses perceptions sensorielles.

Le conteur se sert de sa voix, de ses gestes mais il n'est pas un acteur.

Le déroulement d'une séance est comme suit : 8 à 10 participants. Dans un lieu habituel des résidents, qui ne soit pas un lieu de passage. Un référent choisi par la structure, animateur, aide-soignant, infirmière, administratif.... Une disposition en cercle. Le cercle est protecteur et rassurant : c'est le dispositif traditionnel du conte. Il permet la circularité de la parole.

D'une durée totale de 2h : installation, accueil, rituel d'ouverture, moment du conte : 3 contes entrecoupés de chants, rituel de fermeture, départ des résidents, échanges avec le soignant-référent à partir d'une grille d'évaluation Durée effective du moment conte : 45 minutes.

Discussion

L'observation des résidents pendant la séance laisse apparaître des comportements inhabituels de certains résidents, une attention particulière, un apaisement de mouvements d'angoisse, le retour de certaines cognitions.

Les membres du personnel qui ont assisté à ces séances, animateurs, infirmiers, aides-soignants, administratifs observent les résidents : ils peuvent les découvrir autrement. Ils partagent à égalité avec eux un moment de vie.

L'échange avec le soignant référent est essentiel et permet d'être dans une situation d'observation, d'échanges et de transmission à l'équipe soignante d'éventuels éléments marquants. C'est une activité qui se situe dans un véritable partenariat et en complémentarité de rôles.

Conclusion

Le conte participe à l'amélioration de la qualité de vie des résidents : chacun se sent reconnu. Les familles et les proches partagent ce sentiment de bien-être et de reconnaissance de leur proche. Le personnel témoigne du bien-être apporté par ce moment de vie.

3 mots clés : maladie d'Alzheimer - contes - relation