

32<sup>e</sup> CONGRÈS  
NATIONAL DE LA  
**sfap**

**Lyon 2026**  
**10-12 juin**  
CENTRE DES CONGRÈS

**CONGRÈS NATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS**



Société Française d'Accompagnement  
et de soins Palliatifs

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

# ACTES DU CONGRÈS

## Éditorial

**L**e congrès de la SFAP à Lyon va être une fois encore une formidable occasion de nous retrouver, apprendre, échanger, peut-être aussi ne pas être d'accord, confronter des points de vue différents, voire divergents.

**Nous avons pensé le programme comme un dialogue permanent entre des acteurs de milieux divers.** Chacun argumentera depuis la position qui est la sienne et tous auront à cœur de permettre à chaque congressiste de repartir plus riche de connaissances, d'expériences partagées et de questionnements nouveaux pour sa pratique.

**Les échanges et la controverse sont en effet au cœur de la construction du savoir scientifique.** Trouver l'expertise dont nous avons besoin, approfondir la nôtre, la partager, dans les champs disciplinaires variés de la médecine, des soins infirmiers, de la psychologie, du droit, de la sociologie, ou encore du management, et repartir consolidés. Voilà des attentes fortes !

**Le savoir vient aussi de l'expérience acquise dans la rencontre unique de chaque patient.** Elle s'enrichit de la pratique en établissement ou à domicile, du travail d'équipe et du dialogue entre les spécialités. Elle est lieu d'innovation et de créativité, mais aussi de désaccord, de conflit, parfois de rupture.

Cette dynamique s'ancre dans des pratiques, des façons de coopérer et parfois de s'opposer. **Comment faire travailler ensemble des acteurs si différents ? Quelles places pour chacun, patients et proches, bénévoles, professionnels, chercheurs ?**

C'est ainsi que vont se trouver en interface, en échange, parfois en tension, des logiques propres à chacun de nous. A nous de les articuler pour construire ensemble plus grand que ce que nous ferions seuls, sans penser pour autant qu'elles se rejoindront toujours.

Nous vous attendons donc nombreux, dès à présent par vos propositions de communication, puis dans notre belle cité des Gaules.

Pr Élise Perceau-Chambard  
Présidente Groupe Organisation

Pr Gisèle Chvetzoff  
Présidente Groupe Scientifique

### Groupe Organisation

#### Présidente : Élise Perceau-Chambard

Valérie Amouroux, Gisèle Chvetzoff, Marc Magnet, Cécile Deslandres, Marie-Annick Fournier, Audrey Gonzalez, Bénédicte Mastroianni, Fanny Reix, Micheline Serra, Sébastien Thomas.

### Groupe Scientifique

#### Présidente : Pr Gisèle Chvetzoff

Sarah Carvallo, Marie Chardiny, Karine Dormois, Julie Duranti, Guillaume Economos, Joe El Khoury, Sophie Francioni, Sigolène Gautier, Antoine Jobbe-Duval, Laure Marmilloud, Élise Perceau-Chambard, Julia Romeyer, Catherine Roussel, Matthias Schell, Didier Vinot.

# Sommaire

## Plénière 1

- Médecine et soins palliatifs : renforcer la dimension scientifique sans perdre le sens page 05

## Plénière 2

- Entre pouvoir d’agir et contraintes : travailler ensemble en soins palliatifs page 06

## Plénière 3

- Besoins individuels et système de soins : convergences et tensions page 08

## Plénière 4

- SFAP

## Plénière 5

- Entre pouvoir d’agir et contraintes : droit et soins palliatifs page 10

## Ateliers A

- A1 – Le management, outil au service des soins palliatifs page 13
- A2 – Innovations pédagogiques page 16
- A3 – A la rencontre du désir de mort page 20
- A4 – Travaux de la SFAP page 21

## Ateliers B

- B1 – Soins palliatifs à domicile page 22
- B2 – Les soins palliatifs au carrefour des spécialités médicales page 25
- B3 – Être soignant en soins palliatifs page 28
- B4 – Controverse appliquée à l’actualité législative page 31

## Ateliers C

- C1 – Faire vivre l’interdisciplinarité en pratique page 36
- C2 – Recherche en soins palliatifs : quelles méthodologies ? page 39
- C3 – Accompagnement des aidants page 42
- C4 – Soins intégratifs : mythe et réalité page 45
- C5 – Articulation traitements innovants et soins palliatifs de qualité page 47

## Ateliers D

- D1 – Dynamiques psychiques en situations extrêmes page 51
- D2 – Mieux soulager les symptômes page 54
- D3 – Bénévolat en soins palliatifs page 58
- D4 – Évolution législative : quels impacts ? page 61

## Ateliers E

- E1 – Soins palliatifs d’ici et d’ailleurs page 64
- E2 – Évolutions organisationnelles et numériques page 66
- E3 – Quand vont mourir des enfants, adolescents et jeunes adultes page 71

- E4 – Les soins palliatifs de demain : un défi citoyen page 73

#### Ateliers F

- F1 – Précarité et vulnérabilité page 76
- F2 – Mourir au grand âge page 79
- F3 – Pour une éthique de la rencontre page 82
- F4 – Suicide assisté et euthanasie dans le monde page 85
- F5 – Anticiper les décisions en soins palliatifs page 88

#### Posters

- Aide à mourir page 91
- Approche non médicamenteuse page 101
- Domicile / Interface page 111
- Décision / Éthique page 129
- Culture palliative, interculturalité page 139
- Spécialités médicales page 147
- Pédagogie / Outils / Guides page 157
- Soins page 167

## Plénière 1 - Mercredi 10 juin 2026 – 9 h 30

### Médecine et soins palliatifs : renforcer la dimension scientifique sans perdre le sens

#### **Médecine et fin de vie. Renforcer la dimension scientifique sans perdre le sens**

*Matthieu Le Dorze, médecin, co-président du Conseil Scientifique, Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie, Paris*

À partir de deux situations particulièrement sensibles de la médecine de la fin de vie en réanimation — la sédation profonde et continue jusqu'au décès et les critères médicaux de la mort — cette conférence explorera la « fabrique de l'éthique » en montrant comment basculer d'une tension de terrain vers une démarche de recherche capable de produire des connaissances utiles. L'enjeu n'est pas seulement d'améliorer les pratiques, mais aussi d'éclairer les débats publics et de nourrir la réflexion collective sur le sens du soin.

#### **Culture palliative : de quoi parle-t-on ?**

*Nicolas Pujol, psychologue, chargé de recherche, Institut de Psychodynamique du Travail, Paris*

La crise du COVID-19, le projet de loi sur la fin de vie, ainsi que des méthodes de pilotage des hôpitaux inspirées de la « gouvernance par les nombres », ont contribué et contribuent encore, à faire peser sur la culture palliative des risques d'érosion.

Cette culture est précieuse. Elle s'est construite progressivement, au fil de transmissions intergénérationnelles entre soignants, depuis l'émergence des premiers hospices modernes dans les années 1960 en Angleterre jusqu'à aujourd'hui. Elle repose sur des savoir-faire, des habiletés, des règles de travail, des principes, des valeurs.

Mais cette culture est également fragile. Ce qui demande des années à se constituer, à se transmettre et à se sédimer peut, en retour, être rapidement altéré, voire disparaître, sous l'effet de transformations organisationnelles ou politiques.

Dès lors, un enjeu central s'impose : celui de sa préservation et de sa transmission aux générations futures de soignants. Mais cette exigence soulève une question préalable, souvent laissée dans l'ombre : que s'agit-il précisément de préserver ? Autrement dit, de quoi parle-t-on lorsque l'on parle de « culture palliative » ?

Cette intervention se propose d'explorer cette question en interrogeant les dimensions historiques, cliniques, éthiques et organisationnelles de cette culture, ainsi que les conditions de sa transmission.

#### **Pourquoi intégrer la mort comme thème central dans les programmes d'études sur les soins palliatifs ?**

*Philip Larkin, professeur, Kristian Gerhard Jebsen, Chaire de soins palliatifs infirmiers, Université de Lausanne*

L'évolution récente des soins palliatifs a favorisé une intervention précoce, parallèlement au traitement clinique actif, afin d'optimiser les bienfaits que ces soins peuvent apporter aux patients et aux familles confrontés à une maladie limitant l'espérance de vie. Bien que cela contribue à renforcer la visibilité des soins palliatifs, cela comporte le risque de réduire la portée de l'importance des soins de fin de vie. Les programmes d'études en soins palliatifs se concentrent principalement sur le développement de compétences dans trois dimensions fondamentales : la prise en charge des symptômes, les besoins psychosociaux et certains aspects de l'accompagnement spirituel. Dans ce cadre, il est fait référence à la mort et au processus de fin de vie, mais le contenu académique dans ce domaine n'est pas toujours explicite et les compétences nécessaires pour accompagner les patients et leurs proches confrontés à la mort peuvent faire défaut.

Cette présentation soutient qu'il est essentiel d'accorder une attention égale à la mort en tant qu'aspect intégral de la formation en soins palliatifs afin de garantir que les futurs praticiens soient capables d'aborder le concept de la mort en développant des pratiques de réflexion et d'autocompassion qui soutiennent la vision holistique des soins palliatifs et de fin de vie.

## Plénière 2 - Mercredi 10 juin 2026 – 14 heures

### Entre pouvoir d'agir et contraintes : travailler ensemble en soins palliatifs

#### **Une bureaucratie flexible : un oxymore pour soutenir le pouvoir d'agir des soignants et des patients**

*Sandra Bertezene, professeur, Conservatoire National des Arts et Métiers, Paris*

Face à la complexité croissante des situations, une certitude s'impose : les meilleures solutions ne se décrètent pas, elles émergent du terrain. Cela suppose de changer de posture, faire confiance, responsabiliser, donner de l'autonomie. Aux professionnels d'abord, pour qu'ils puissent adapter leurs pratiques au plus près des réalités. Aux personnes accompagnées ensuite, pour reconnaître leur capacité à agir, quelles que soient leurs fragilités.

Cette approche transforme profondément les rapports de savoir. Aux savoirs professionnels, techniques et académiques viennent s'ajouter les savoirs expérientiels, issus du vécu des patients et des usagers. Leur rencontre ne se contente pas d'enrichir les pratiques, elle fait émerger des savoirs nouveaux, hybrides, indispensables pour concevoir des réponses plus justes, plus efficaces, plus humaines.

Ainsi, une bureaucratie flexible ne serait pas un paradoxe mais une condition essentielle pour faire émerger une offre renouvelée, réellement adaptée aux besoins. Une bureaucratie qui n'entrave plus l'action, mais qui la rend possible.

#### **L'interdisciplinarité et les soins palliatifs : entre nécessité et illusion**

*Sigolène Gautier, psychologue clinicienne, Centre des Massues Croix Rouge Française, Lyon*

L'intervention propose une réflexion clinique et théorique sur l'interdisciplinarité en soins palliatifs démontrant qu'elle ne se réduit pas à une simple organisation du travail mais qu'elle remplit des fonctions psychiques et groupales essentielles.

Après une introduction soulignant le caractère fondamentalement collectif de la pensée interdisciplinaire (humilité, co-construction, « sang mêlé » des idées), l'auteure rappelle que l'interdisciplinarité est inscrite dans l'ADN légal et historique des soins palliatifs. Pourtant, si elle est évidente en discours, sa mise en œuvre concrète reste difficile à observer et à définir.

L'interdisciplinarité apparaît alors comme un concept parfois idéalisé, voire un « totem » qui protège symboliquement les équipes face à la violence de la mort mais qui peut masquer les écarts entre les idéaux fondateurs et la réalité du fonctionnement des équipes.

La pratique clinique des soins palliatifs fait de l'interdisciplinarité un vecteur et un socle du « faire équipe ». En s'appuyant sur des références psychanalytiques (Kaës, Ciccone), il sera décrit les équipes comme des appareils psychiques groupaux structurés par des alliances inconscientes, des pactes (notamment autour de la mort), et des défenses collectives face au traumatique. Le groupe permet de contenir l'impuissance, de réguler les narcissismes et d'éviter l'isolement, mais au prix parfois de l'évitement des conflictualités.

Il sera abordé des risques : fusion des rôles, effacement des disciplines, peur de la division ou de l'effondrement de l'équipe, idéologie du « bien s'entendre » qui pourrait empêcher la controverse et ainsi la capacité de faire avec l'altérité dans le groupe. L'enjeu central devient alors de favoriser une transdisciplinarité qui préserve à la fois le collectif et le « Je » de chaque professionnel.

En conclusion, l'interdisciplinarité est présentée comme nécessaire mais non suffisante. Elle ne doit pas être un idéal figé, mais un mode d'action exigeant, à interroger et à travailler sans cesse, en prenant soin des conflits et des singularités, afin d'éviter l'appauvrissement et la rigidification des pratiques.

## **Travailler ensemble : regards et propositions des patients**

*Joséphine Mosset, chargée de plaidoyer, Cancer Patients Europe, Bruxelles*

Cette intervention apportera une perspective européenne du point de vue des patients sur le thème « travailler ensemble » en soins palliatifs, en s'appuyant sur les travaux de Cancer Patients Europe. Elle mettra en évidence les principaux constats issus du terrain : une connaissance encore limitée des soins palliatifs et de la réhabilitation, une intégration souvent tardive dans les parcours de soins, ainsi que des inégalités d'accès importantes entre pays et territoires.

L'intervention s'appuiera également sur le projet européen INSPIRE, un essai multicentrique visant à évaluer l'impact de la réhabilitation palliative sur la qualité de vie des personnes vivant avec un cancer incurable, dans lequel Cancer Patients Europe est impliqué. Ce projet illustre le potentiel d'approches intégrées et multidisciplinaires.

Enfin, des pistes concrètes seront proposées pour renforcer le « travailler ensemble », notamment à travers une meilleure intégration des soins palliatifs, un renforcement de la participation des patients et le passage d'initiatives pilotes à des approches structurées et durables. »

## Plénière 3 – Jeudi 11 juin 2025 – 9 heures

### Besoins individuels et système de soins : convergences et tensions

#### **Les prises en charges palliatives en France : quelles ressources pour quels enjeux ?**

*Sarah Dauchy, médecin, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris*

La proposition de loi visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs a été adoptée à l'unanimité par l'Assemblée nationale le 25 février 2026 et à la quasi-unanimité quatre semaines plus tôt par le Sénat. C'est dire combien sont consensuelles les mesures qu'elle comporte, à commencer par l'accroissement des ressources spécialisées en soins palliatifs, adultes et pédiatriques, et le développement de la formation initiale et continue des professionnels, intégrant la création d'une filière universitaire. Cette proposition de loi prévoit également le renforcement de la structuration de l'anticipation palliative, avec le développement du plan personnalisé d'accompagnement, décliné non seulement pour les patients de maladie grave potentiellement létale, mais aussi pour les trajectoires de santé plus progressives que sont l'aggravation d'une maladie chronique ou la perte d'autonomie. Elle vise enfin à renforcer les capacités d'accompagnement extrahospitalières, notamment par la création des maisons d'accompagnement et de soins palliatifs – l'ouverture d'une centaine de ces maisons, destinées à accueillir les patients dont la fin de vie au domicile est impossible mais qui pour autant ne nécessitent pas un lit d'hospitalisation en soins palliatifs. Il est aussi prévu le renforcement de l'intervention des bénévoles au domicile, et plus largement une structuration de l'accès aux soins palliatifs pour les personnes prises en charge par le secteur médico-social ou en situation de vulnérabilité. Derrière ces différentes mesures et leur financement se dessine un réel changement de paradigme qui vise à développer les soins palliatifs en soutenant l'action des professionnels spécialisés mais aussi en rendant possibles des soins palliatifs « pour tous et par tous », et la prise en compte précoce de la dimension palliative par tous les professionnels de soin. Un état des lieux de ces propositions à la date du congrès sera présenté, en même temps qu'une mise en perspective de quelques enjeux qu'il reste à affronter pour que les avancées promises par cette loi tiennent leurs promesses. L'un est le caractère évolutif de l'état clinique des patients qui implique le renforcement d'une fluidité de parcours et de la coordination entre les différentes structures de soins notamment hospitalières et les différents lieux d'accompagnement (domicile, maison de vie, EPHAD...). L'autre est la volonté – et la capacité – des personnes à entendre un autre discours que celui de la guérison, et plus largement la capacité sociétale à reconnaître les limites de la médecine curative. Le premier demande la reconnaissance du temps et de la coordination, y compris pour les professionnels extrahospitaliers. Le deuxième demande un travail en profondeur pour la (ré) intégration de la fin de la vie comme une partie intégrante de la vie. Incrire dans la loi la garantie d'accès de tous aux soins palliatifs, c'est structurer, valoriser, financer de façon pérenne l'engagement de tous, professionnels, bénévoles, citoyens, pour des parcours de vie et de soins capables de regarder la fin de vie en face, dans le respect des vulnérabilités.

#### **L'évitement des discussions macabres et la norme vitaliste en Ehpad**

*Isabelle Mallon, professeure des Universités, Université Lumière Lyon 2, Centre Max Weber, Lyon, Julia Chryssomalis, post doctorante, Fond. Innovation et Transitions, Université Jean Moulin Lyon 3*

À partir de nos travaux respectifs, nous mettrons en perspective différentes manières de penser la fin de vie des personnes âgées, du point de vue des personnes elles-mêmes, et de celui des professionnelles soignantes en gériatrie.

Nous proposerons une réflexion sociologique sur la manière dont cette question est inégalement envisagée par les personnes âgées, selon leurs trajectoires et leurs situations sociales, selon leurs contextes de vie également. Ensuite, nous reviendrons sur l'évitement des « discussions macabres » (qui vont au-delà des seules demandes de mort : demande de discussion autour de la préparation du décès, des craintes de la douleur de l'agonie, etc.) en Ehpad par les personnels les plus proches des résident·es. Cet évitement procèderait non seulement des conditions d'emploi et des déficits de formation des personnels (comme le pointent notamment l'IGAS et la Cour des Comptes à propos

d'une insuffisante « culture palliative » dans ces établissements), mais aussi de la normativité gériatrique à l'œuvre dans ces établissements. En effet, alors même qu'on peut constater l'importation de protocoles palliatifs en Ehpad, ces établissements sont aux prises avec une norme « vitaliste » (volonté de soutien et de conservation d'une autonomie incertaine) et le tropisme du « lieu de vie » qui tendent à invisibiliser la mort.

Il s'agit en définitive de travailler sur cet oubli, cet évitement ou ce refus de penser la fin de vie, selon les contextes du vieillissement, à domicile ou en institution, et selon les personnes, concernées, accompagnantes, professionnelles ou profanes.

### **Soins palliatifs à domicile : quel rapport coût / efficacité et quelles perspectives pour les systèmes de santé ?**

*Vito Curiale, médecin, Centre Hospitalier Princesse Grâce, Monaco*

Face à la perspective de mourir d'une maladie grave, la majorité des personnes préfèrent mourir à domicile. Pourtant, dans de nombreux pays, il y a plus de chances de mourir à l'hôpital.

Depuis plusieurs décennies ont été créées des équipes de soins à domicile expérimentées, composées de professionnels de santé spécialisés dans la prise globale des différents problèmes liés à une maladie grave qui comporte un mauvais pronostic à court terme : physiques, psychologiques, sociaux et spirituels.

La revue systématique des études menées dans les décennies passées a permis d'établir que lorsqu'une personne atteinte d'une maladie grave bénéficie de soins palliatifs à domicile, ses chances de mourir à domicile sont plus que doublées. Les soins palliatifs à domicile contribuent également à réduire la souffrance liée à une maladie grave, sans aggraver le deuil des proches aidants après le décès du patient. Par conséquent les patients qui souhaitent mourir chez eux devraient pouvoir bénéficier d'une prise en charge par une équipe spécialisée de soins palliatifs à domicile. Cette approche ne comporte pas de surcoût par rapport à la prise en charge ordinaire basée sur la médecine de ville et la prise en charge hospitalière au besoin. En revanche, les coûts indirects, comportant un important fardeau pour les aidants familiaux, ne sont pas pris en compte dans les études. Les soins palliatifs à domicile réalisés par une équipe spécialisée et dédiée sont une intervention innovante, efficace, moins coûteuse et respectueuse de la volonté de la personne malade mais qui s'appuie sur les ressources financières et humaines des aidants familiaux.

Intégrer un programme de soins palliatifs à domicile devrait être le résultat d'un choix conscient et informé alternatif à une prise en charge résidentielle optimale. Les usagers doivent être mis dans les conditions d'évaluer le rapport bénéfices risques selon les enjeux et leurs priorités sur le plan médical et psycho-social.

#### **De la pluralité des voix associatives à l'unité des droits : comment se mobiliser ?**

*Stéphanie Pierre, conseillère Santé Publique, France Assos Santé*

Dans un contexte d'évolution du cadre législatif relatif aux droits des personnes malades et des personnes en fin de vie, la prise en compte de la parole des premiers concernés, ainsi que de leurs proches et aidants constitue un enjeu central de démocratie en santé. À partir d'un travail collectif mené par France Assos Santé, union nationale, au sein de son réseau d'associations agréées d'usagers du système de santé, cette communication propose d'analyser comment la pluralité des expériences et des positions peut être articulée pour faire émerger des revendications communes en matière de droits et d'accompagnement.

La démarche repose sur une consultation inter-associative structurée ayant permis de documenter la diversité des trajectoires de fin de vie : maladies chroniques, cancers évolutifs, handicaps, pathologies neurodégénératives... Elle met en évidence des écarts persistants entre les droits formels - notamment en matière de droit à l'information, à la prise en compte de ses volontés et de droit à demander une sédation profonde et continue jusqu'au décès, tel qu'introduit par la loi Claeys-Leonetti de 2016 comme nouveau droit des patients - et leur effectivité réelle, ainsi que l'existence de « zones grises » pour lesquelles les réponses actuelles demeurent insuffisantes, notamment face à des souffrances réfractaires aux traitements ou vécues comme insupportables par les personnes concernées.

Sur un sujet à la fois intime et marqué par de fortes lignes de clivage dans le débat public, aucune position collective ne saurait prétendre à l'unanimité. Notre démarche inter-associative a permis de dépasser les oppositions binaires pour restituer la complexité des situations vécues, en tenant compte de la diversité des pathologies et des parcours ainsi que du respect des volontés et des choix des personnes concernées. Elle illustre une démocratie en santé fondée non sur un consensus illusoire et artificiel, mais sur la construction de positions collectives éclairées par l'expérience des personnes concernées. Cette approche implique un travail rigoureux sur les critères, les garanties et les modalités d'accompagnement, afin d'adapter les réponses aux réalités de terrain et d'éviter toute simplification du débat.

Elle réaffirme enfin le rôle essentiel des associations dans la mise en visibilité des besoins et la co-construction de réponses respectueuses des choix et des situations individuelles.

Cette contribution interroge ainsi les conditions permettant de passer d'une pluralité de voix à une unité d'action autour de droits effectifs, adaptés à la diversité des situations de fin de vie. Elle reviendra également sur les principales attentes identifiées tant à l'égard de la loi en discussion que de ses conditions de mise en œuvre. Elle plaide pour une approche intégrant pleinement les usagers dans l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation des dispositifs, afin de garantir une réponse plus juste, plus inclusive et plus fidèle aux réalités vécues.

#### **Du droit dans les soins palliatifs ? Liberté, limites ou contraintes ?**

*François Violla, professeur des universités, Faculté de droit et de science politique, Montpellier*

Faut-il regretter le temps d'avant où les règles d'une parfaite clarté plaçaient la personne sous l'autorité et le pouvoirs, bienveillants, de « l'homme de l'art » au savoir incontesté ? En 1947, l'article 23 du Code de déontologie médicale précisait que le médecin s'obligeait « à avoir le souci primordial de conserver la vie humaine, même quand il soulage la souffrance » (Décret n°47-1169 27 juin 1947, JORF 28 juin 1947 p.5994) ! L'article 30 dudit Code disposait qu'« [...] après avoir établi un diagnostic ferme comportant une décision sérieuse, surtout si la vie du malade est en danger, un médecin doit s'efforcer d'imposer l'exécution de sa décision [...] » ! En 1954 le Pr Louis pouvait, encore, affirmer que « [...] l'acte médical n'étant essentiellement qu'une confiance qui rejoint librement une

conscience, le consentement « éclairé » du malade, à chaque étape de ce petit drame humain, n'est en fait qu'une notion mythique que nous avons vainement cherché à dégager des faits »

Les devoirs des soignants se sont métamorphosés en droits des patients et la liberté-autonomie s'est progressivement imposée. L'égalité a pris le pas sur la dissymétrie de la relation. L'égalité toutefois n'est pas la similitude et le droit veille à ce que la personne soit accompagnée dans ses choix. Contrairement aux idées reçues la liberté-autonomie ne saurait être absolue. Érigés en principes, la recherche, le recueil et le respect de la volonté de la personne ne signifient pas que le patient, où son entourage puissent imposer tous leurs choix aux soignants.

Nombre de difficultés naissent d'une très imparfaite connaissance des règles applicables. Le Droit n'est pas soluble dans la réglementation, c'est une discipline où l'interprétation est omniprésente et où l'approximation est bannie. S'il est vrai que le raisonnement juridique exige que l'on sache de quoi on parle, on se doit pourtant de souligner que le législateur et le juge se risquent à définir les termes qu'ils emploient. Faute d'approche univoque les mots et les expressions peuvent, alors être sources d'équivoques. Le risque est aussi grand de légiférer sur un « non-dit ».

Le champ de la fin de vie n'échappe pas à ce constat. Le flou terminologique est destiné à permettre de prendre en considération la variété des situations individuelles. Il est aussi, bien souvent, à l'origine d'un sentiment d'inconfort pour des soignants peu au fait des logiques du raisonnement juridique. L'inconfort croît encore lorsqu'apparaît, chez les soignants, le sentiment que le droit est source d'injonctions paradoxales : liberté *versus* obligation de sécurité- autonomie *versus* non-assistance.

Mécanisme d'encadrement du fait social le droit n'est pas un « livre de recette » ni une « compilation de solution pour chaque cas individuel ». La connaissance de la règle [la lettre et l'esprit] permet de comprendre que le cadre posé est destiné à rechercher le juste équilibre entre des logiques apparemment opposées. Les règles émises semblent pour certains une source de contraintes éloignées des réalités du terrain. Parfois, l'approximation domine, par exemple dans le champ de la « procédure collégiale » ou dans celui des « directives anticipées » ou, encore « dans la situation des personnes protégées ». Pour le juriste ces règles protègent tout autant le patient que les professionnels de santé.

### **Soins, Droit et demande sociale : quels repères pour le clinicien ?**

*Donatien Mallet, professeur associé en soins palliatifs, Centre Hospitalier Universitaire, Tours*

Depuis plusieurs décennies, la médecine s'est développée au sein d'une interaction féconde entre la demande sociétale et l'offre médicale. Cette interaction est actuellement mise à mal, plus particulièrement dans le champ des maladies graves, de la vieillesse et de la fin de vie.

Sur le plan quantitatif, les besoins sont croissants sans que la réponse ne soit satisfaisante. De nouvelles problématiques apparaissent, relatives par exemple au juste usage de techniques biomédicales pouvant prolonger l'existence. La qualité d'hébergement et le soin auprès des personnes dépendantes sont insatisfaisants. Les ressources collectives financières, bien qu'encore croissantes, demeurent insuffisantes par rapport aux besoins. Les solidarités familiales s'atténuent ou sont difficiles à mettre en œuvre et le citoyen renvoie à l'Etat sa responsabilité de garantir une « fraternité » républicaine solidaire. De plus, la demande sociétale évolue. Elle intègre l'obtention de nouveaux droits afin de pouvoir conduire sa vie en fidélité à ses propres repères.

Dans le champ des situations palliatives, les soignants éprouvent parfois un malaise et une inquiétude car ils ne peuvent répondre à l'ensemble des demandes projetées sur eux par les personnes malades et les citoyens. De plus, ils ne se retrouvent pas forcément en conformité avec leurs propres repères, cliniques et éthiques, s'ils acceptent de réaliser les volontés de la personne malade qu'elles s'expriment sous la forme d'une demande de persévérance thérapeutique, de revendication à être hébergé de manière durable dans des institutions ou au domicile sans y participer financièrement, d'aide à mourir avec toutes les mises en œuvre possibles.

C'est dans ce contexte d'écart entre une demande sociétale et une possibilité de réponse que le droit, dans sa vocation organisationnelle des interactions sociales, prend une place croissante. Ce développement du droit dans le champ des soins palliatifs entraîne une juridicisation de la rencontre entre soignants et soignés, une modélisation des processus décisionnels en clinique, une structuration des organisations sanitaires et médico-sociales par le biais notamment des démarches normatives de certification. De plus, parfois, il définit ce que doit être le soin ou l'acte à réaliser. Cette

juridicisation diffuse s'associe à une crainte de la judiciarisation, qu'elle soit réelle, projetée ou imaginaire.

Dans le cadre de cette communication, nous proposons d'analyser *a minima* les interactions entre le soin, le droit et la demande sociale, puis de tenter de dégager quelques points de repères pour les soignants. Nous évoquerons par moments la perspective de la loi sur « l'aide à mourir » - qui apparaît parfois comme paradigmatique de cette interaction société/ médecine/ droit - mais nous ne centrerons pas la réflexion sur cette proposition de loi.

## Ateliers A – Mercredi 10 juin 2026 – 11 heures 30

### A1 - Quand le management se pense comme un outil au service des soins palliatifs

#### Valoriser le soin invisible : un enjeu managérial

*Blandine Basse, cadre supérieure de santé, Marie Darien, médecin, Zacharia Rifi, interne en pharmacie, Frédérique Costaz, Centre Hospitalier, Hazebrouck*

#### Contexte

L'évaluation des pratiques professionnelles hospitalières repose largement sur la traçabilité des actes de soins, considérée comme un gage de qualité et de sécurité pour le patient. Toutefois, les soins relationnels et de bien-être, essentiels à l'accompagnement global, demeurent souvent absents des outils informatisés de traçabilité, soulevant la question de leur reconnaissance et de leur valorisation. Ce constat met en lumière un enjeu majeur pour l'encadrement : concilier l'exigence de preuve et la prise en compte du « soin invisible », au cœur du métier soignant.

#### Méthode

Cette étude s'inscrit dans le cadre d'un travail universitaire réalisé en unité de soins palliatifs. La démarche d'évaluation s'appuie sur un audit qualité mené auprès de patients, croisé avec une enquête semi-directive auprès d'aides-soignants et de cadres de santé. L'analyse des écarts entre exigences institutionnelles et vécu professionnel permet de formuler des hypothèses sur la visibilité du soin relationnel et d'identifier les leviers de reconnaissance adaptés.

#### Résultats

Les résultats mettent en évidence la tension entre l'impératif de traçabilité – résumé par l'adage « pas tracé, pas fait » – et la complexité à consigner systématiquement les actes relevant de la relation et du bien-être. L'exemple de l'évaluation de la douleur illustre les limites des outils standards : si la mesure quantitative s'impose, la dimension qualitative du soin relationnel échappe à l'objectivation. Il apparaît ainsi que tous les actes de soin, notamment ceux fondés sur la relation humaine, ne peuvent ni ne doivent être tracés. Reconnaître la valeur de ces gestes quotidiens, souvent discrets, constitue un enjeu managérial central. Le rôle de l'encadrement est double : garantir la qualité des soins tout en assurant la reconnaissance et la valorisation du travail invisible, en accompagnant le sens et l'utilité professionnelle au-delà de la traçabilité.

#### Conclusion

Plusieurs pistes sont identifiées pour valoriser ce travail indispensable : reconnaissance formelle des événements positifs remarquables, partage des résultats d'enquêtes de satisfaction et valorisation des retours patients et familles. Ces démarches participent à une culture de reconnaissance, essentielle à la qualité de vie au travail et à la valorisation du métier soignant.

#### Références

*V. Averous, J. Pouget, ML. Revers, Manuel de soins palliatifs, 5e éd., Paris, Dunod, 2020, p.359.*  
*Arslan, Seli. Le soin invisible, dans Hesbeen, Walter, Le soin invisible : enjeux et pratiques. Paris : Érès, 2024, p. 78-92.*

3 mots clés : traçabilité - soin relationnel - reconnaissance

## **Parler de sens au travail : outil d'animation. Prendre soin des soignants**

*Mathilde Van den Bogaert, infirmière-formatrice, Marie-Béatrice Carlier, coordinatrice, Centre interdiocésain, Bruxelles, Simon Pierre, rédacteur en chef, chargé d'analyse et d'animations, le Centre avec, Montpellier*

### Contexte

Nous sommes de plus en plus interpellés par des travailleurs et travailleuses du soin en perte de sens et de repères. Il nous semble dès lors essentiel de rechercher comment raviver la flamme, et ce collectivement.

Dans ce but, nous avons créé un outil destiné à servir de support à des ateliers d'animation ou de formation en groupe autour du sens au/du travail. Il vise à approfondir les besoins fondamentaux des travailleurs et travailleuses, à questionner l'organisation et le fonctionnement des équipes et des institutions et à promouvoir davantage de sens, de dignité et de coopération au travail jusqu'à constituer des leviers de changement.

L'outil *Parler de sens au travail* se compose de deux éléments complémentaires (pouvant être utilisés ensemble ou séparément) : un jeu de cartes, chacune illustrée d'une image au recto et accompagnée de questions d'approfondissement au verso ; et un petit guide pratique qui détaille la méthodologie et propose des pistes de réflexion et d'action pour aller plus loin.

Le cadre conceptuel est celui décrit par le philosophe Michel Dupuis dans une intervention en éthique managériale. Il reprend deux grandes catégories de besoins : les besoins de sens et les besoins professionnels.

### Méthode

En nous inspirant de la communication non-violente, nous avons décliné chaque grande catégorie de besoins en cinq besoins plus précis, ce qui a donné un total de 40 besoins particuliers (par exemple : autonomie, respect, humour, reconnaissance, force intérieure, motivation, créativité, sécurité, authenticité, être valorisé, honnêteté, temps, liberté...)

Chacun de ces besoins spécifiques est exploré à travers les axes « Je, Tu, Nous », selon le triple soin (de soi, de l'autre, du monde) de Paul Ricoeur tel qu'explicité par Cécile Bolly. Cette approche permet d'examiner les enjeux de sens au travail sous trois perspectives : personnelle (je), relationnelle (tu) et institutionnelle (nous).

Cet outil est conçu pour servir de support à des ateliers d'animation ou de formation en groupe.

### Conclusion

Nous savons que l'être humain ne se nourrit pas seulement de pain et d'eau parce qu'il a en lui un désir de sens qui doit être entendu et cultivé. Le présent outil se veut un élément de réponse à ce désir de plus en plus clairement manifesté.

Nous sommes convaincus qu'il aidera les soignants à prendre soin d'eux-mêmes en leur donnant l'opportunité d'exprimer leurs besoins au travail d'abord pour eux-mêmes, puis avec leurs collègues et enfin avec leur institution et contribuera ainsi à raviver la flamme qui les animait lors de leur choix d'un métier du soin à la personne.

### Références

*Bolly C., Triangle de l'éthique, Boîte à outils de l'éthique, Weyrich, 2023*

*Dupuis M., Éléments d'éthique organisationnelle et managériale, intervention au CUESS (certificat universitaire en éthique des soins de santé), Université de Namur*

3 mots clés : sens au travail - outil - mes besoins

### **Sensibilisation interprofessionnelle : une formation agile et innovante**

*Stéphanie Chochoy, infirmière spécialiste clinique, Institution d'Aide et de Soins à Domicile, Genève, Catherine Bollondy-Pauly, infirmière spécialiste clinique, Hôpitaux Universitaires Genève, Sophie Pautex, médecin, Hôpitaux Universitaires, Genève, Frédérique Debbiche, maître d'enseignement, Laboratoire SPAdA, HedS HES.SO. Genève*

#### Contexte

Le programme cantonal genevois de développement des soins palliatifs 2020-23, vise la sensibilisation et la formation de tous les professionnels de la santé et du social. Un groupe d'experts, réunissant des praticiens en soins palliatifs ainsi que des pédagogues issus des principales institutions du canton (hôpital universitaire, services de soins à domicile, établissements médico-sociaux et Haute école de santé), a conçu un dispositif pour sensibiliser ces professionnels aux soins palliatifs généraux.

#### Méthode

Les différentes institutions se sont accordées pour développer une modalité pédagogique commune en termes de processus, de messages clés, de langage et d'outils afin d'ancrer dans la pratique les fondamentaux de la prise en soins palliatifs.

La formation s'est articulée autour de cinq messages clés : identification précoce des personnes, anticipation des soins, gestion des symptômes, accompagnement spirituel et soutien des proches. Trois thèmes transversaux la parcourent : l'interprofessionnalité, toutes les pathologies sont concernées, dans tous les lieux de vie et de soins. La formation est composée d'un e-learning, qui s'articule autour du parcours de deux personnages, au fil de l'évolution de leur maladie dans plusieurs lieux de soins, et de cinq ateliers modulaires avec une pédagogie interactive favorisant l'intégration des messages clés.

#### Résultats

Le e-learning est à la disposition des professionnels depuis mai 2024 et les ateliers sont dispensés dans trois institutions de formation, depuis janvier 2025.

À ce jour, près de 700 collaborateurs issus des secteurs hospitaliers, soins à domicile et établissements publics pour l'intégration, ont suivi l'e-learning.

En juillet 2025, 131 professionnels (santé et social) avaient déjà complété l'ensemble du cursus. Plus de 90 % d'entre eux estiment que le cursus répond pleinement à leurs attentes, et plébiscitent les ateliers en présentiel. Les contenus pédagogiques, les activités interactives et les méthodes d'enseignement proposées sont particulièrement appréciées, avec une note moyenne supérieure à 4,3/5.

#### Conclusion

Ce dispositif innovant, immersif et interactif, relève le défi de sensibiliser tous les professionnels de la santé et du social, une étape essentielle pour développer et améliorer l'offre de soins palliatifs à la population genevoise.

Les premiers résultats s'avèrent encourageants et sont en cours de consolidation après une année de déploiement. Une évaluation des impacts de la formation sur les prises en charge des patients fera l'objet d'une évaluation interne aux institutions.

#### Références

<https://www.ge.ch/document/programme-cantonal-genevois-developpement-soins-palliatifs-2020-2023>

<https://op.europa.eu/publication-detail/-/publication/82395a2e-6678-11ef-a8ba-01aa75ed71a1>

3 mots clés : soins palliatifs - sensibilisation - interprofessionnalité

## **Expérience de classe inversée en formation initiale de masso-kinésithérapie**

*Bernard Paternostre, médecin, Jennifer Duchesne, cadre de santé, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux*

### **Contexte**

Le référentiel de formation en masso-kinésithérapie prévoit un enseignement sur les soins palliatifs en première année de master. Il vise à permettre aux étudiants de pouvoir développer une approche de soins palliatifs centrée sur la personne dans son contexte familial, social et culturel.

### **Méthode**

Dans notre institut, le déroulé pédagogique comporte deux séquences depuis 2018 : huit heures sous format de classes inversées animées par un médecin d'un service de médecine palliative en lien avec la cadre formatrice ; quatre heures de travaux pratiques guidés par un masseur-kinésithérapeute.

Pour la classe inversée, huit questions permettent d'explorer l'ensemble des objectifs. Les étudiants sont répartis en groupe sur une thématique : définition des soins palliatifs, travail en équipe, démarche décisionnelle et LATA, refus de traitement, loi Claeys-Leonetti, réflexion sur l'évolution législative...

Les étudiants élaborent collectivement, à partir d'une expérience de stage et de recherches bibliographiques, une réponse prenant en compte la pratique MK, dans tous ses modes d'exercice. La restitution se fait devant l'ensemble de la promotion et les formateurs à l'aide d'un support de présentation choisi par le groupe.

Une évaluation des connaissances acquises et de la satisfaction vis-à-vis de l'enseignement sont programmées en fin de semestre.

### **Résultats**

L'analyse des productions montre que le fond est de qualité et la forme toujours collective et souvent originale. Les retours informels et les questionnaires de satisfaction sont positifs. La modalité proposée favorise la découverte et l'appropriation par les étudiants d'un champ d'activités souvent inconnu jusque-là et permet une évolution de leurs représentations sur leur profession.

### **Conclusion**

La pédagogie inversée permet aux étudiants de s'approprier, de façon réflexive et participative, les principaux concepts de soins palliatifs adaptés à leur future pratique professionnelle. Une évaluation à long terme pourrait être envisagée pour mieux préciser l'intérêt de la méthode sur l'ancrage de ces notions.

### **Références**

*Brougère G. Apprendre en participant in Apprendre et faire apprendre Étienne Bourgeois et al. - PUF - 2011 | p 115 -124 - ISBN 9782130583912 - DOI 10.3917/puf.brgeo.2011.01.0115*

*Lecoq J. Lebrun M et coll. Guide pratique pour débiter en classe inversée - collection des carnets du LLL – Editions du Louvain Learning Lab*

3 mots clés : pédagogie - classe inversée - médecine palliative

## **Former autrement : l'efficacité des capsules vidéo Palliaclic**

*Marie Desesquelles, médecin, Juliette Créange, médecin, Licia Touzet, médecin, Marie Klem, infirmière, Stéphane Pasquet, cadre de santé*

### **Contexte**

Les professionnels de santé libéraux sont aujourd'hui des acteurs incontournables de l'accompagnement des personnes en fin de vie à domicile. Pourtant, beaucoup expriment un manque de repères pratiques face à ces situations souvent complexes. L'accès à la formation en soins palliatifs reste encore limité pour eux, en raison du manque de temps, des contraintes logistiques et d'une offre parfois éloignée de leurs réalités quotidiennes.

Dans ce contexte, il est essentiel de proposer des formats de formation plus souples, attractifs et ancrés dans la pratique de terrain. Le site Palliaclic, né d'un travail de thèse de médecine, répond déjà à une partie de ce besoin en rendant accessibles des contenus clairs, validés et directement utilisables par les professionnels.

Pour aller plus loin, trois Cellules d'Animation Régionales (CAR) se sont associées aux fondatrices du site Palliaclic pour concevoir un projet de formation innovant : des capsules vidéo thématiques courtes, élaborées avec des experts et des soignants de terrain. Ces séquences courtes sont conçues pour favoriser l'apprentissage expérientiel et la réflexivité, en s'appuyant sur des témoignages de soignants experts et de patients partenaires.

### **Méthode**

Chaque capsule est élaborée selon une ingénierie pédagogique participative : identification d'une problématique de terrain sur la base du questionnaire à l'origine de Palliaclic, co-écriture du scénario avec des professionnels experts en soins palliatifs de plusieurs régions, tournage dans un environnement réel, validation scientifique par des experts.

La diffusion s'effectue sur la plateforme Palliaclic accessible gratuitement. L'ensemble s'inscrit dans une démarche d'apprentissage hybride (autonomie + accompagnement collectif).

### **Résultats**

Au total, neuf capsules vidéo ont été créées sur des thématiques comme les soins de bouche, l'instauration d'une sédation proportionnée, le positionnement de patients dépendants, les soins d'escarres en soins palliatifs... Cette démarche illustre comment le numérique peut devenir un levier de diffusion de la culture palliative, non pas en remplaçant la formation présentielle, mais en l'enrichissant d'une dimension flexible, participative et incarnée, permettant de renforcer les compétences palliatives des professionnels libéraux tout en s'adaptant à leurs contraintes de temps et de mobilité. Elle démontre l'intérêt d'une collaboration nationale pour accélérer le développement de cet outil.

### **Conclusion**

Au-delà de l'outil, l'innovation réside dans le modèle collaboratif de conception, à l'initiative des CAR, et dans son évolutivité. Le projet ouvre la voie à un apprentissage continu, accessible et ancré dans le réel, au service d'un nombre de citoyens de plus en plus nombreux à nécessiter une prise en soins palliatifs.

### **Références**

*Créange J, Desesquelles M. Comment créer un système d'aide à la décision médicale informatique, pour la prise en charge des situations de soins palliatifs à domicile, adapté aux besoins des médecins généralistes isérois ? Conception du site Palliaclic. Grenoble, 2019.*

<https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.03.014>

*Zarshenas, L., Mehrabi, M. Karamdar, L. Keshavarzi, M. H. Keshtkaran, Z. (2022). The effect of micro-learning on learning and self-efficacy of nursing students: an interventional study. BMC Medical Education, 22(1), 664.*

<https://doi.org/10.1186/s12909-022-03726-8>

3 mots-clés : innovation pédagogique - soins palliatifs - professionnels de santé libéraux

## **Quand la parole devient transmission : la place de l'aide-soignante dans la formation**

*Élise Chartier, médecin, Karine Bégue, aide-soignante, Clarisse Veyssière, aide-soignante, Dauphine d'Andigné, infirmière, Fondation Bagatelle, Talence*

### **Contexte**

Dans le service de soins palliatifs de la Fondation Bagatelle, les réunions pluridisciplinaires sont un temps essentiel de coordination et de réflexion éthique. Après un renouvellement d'équipe, des difficultés de communication sont apparues, marquées notamment par une moindre participation des aides-soignantes lors de ces temps collectifs. Or, leurs observations quotidiennes auprès des patients constituent un savoir précieux. L'objectif de cette étude interne était d'identifier les freins et les leviers à la prise de parole des aides-soignantes et des infirmières en réunion, afin de renforcer la dynamique d'équipe et la qualité de la réflexion pluridisciplinaire.

### **Méthode**

Une étude qualitative a été menée auprès de dix soignantes (six aides-soignantes et quatre infirmières, dont deux issues du pool de remplacement). Des entretiens semi-directifs ont exploré leur ressenti, les conditions favorisant ou inhibant la prise de parole, et les pistes d'amélioration envisagées. L'analyse thématique des verbatim a permis de dégager des axes de compréhension transversaux.

### **Résultats**

Les leviers identifiés étaient le climat de confiance instauré par l'équipe, l'encouragement explicite des médecins et des infirmières et une structuration des échanges laissant place à chacun. L'expérience, l'ancienneté et l'aisance relationnelle favorisaient également l'expression. Les freins principaux concernaient le sentiment d'illégitimité, la peur du jugement, la méconnaissance de certains termes ou attentes, et la timidité.

Ces constats ont conduit à une refonte de l'organisation des réunions et à la valorisation quotidienne de l'expertise aide-soignante. Progressivement, leur parole s'est affirmée, nourrissant la cohésion d'équipe et la pertinence des décisions collectives.

Surtout, cette dynamique a débouché sur une évolution structurelle majeure : les aides-soignantes occupent désormais une place prépondérante dans la formation interne et continue du service. Elles interviennent dans les formations de soins palliatifs, auprès des stagiaires, des remplaçants et au sein du pôle de soins de support. Depuis la mise en place de ces formations, la prise de parole et la reconnaissance du rôle aide-soignant se sont durablement consolidées.

### **Conclusion**

Cette expérience montre comment la valorisation de la parole aide-soignante peut transformer la culture d'équipe. En reconnaissant la légitimité de chacun, le collectif gagne en cohésion, en pertinence et en créativité éthique. Les perspectives incluent le développement de la co-formation interprofessionnelle et la diffusion de cette démarche auprès d'autres services, via l'EMSP et les formations universitaires. La reconnaissance du savoir expérientiel des aides-soignantes s'affirme ainsi comme un levier majeur de qualité des soins palliatifs.

### **Références**

*HAS. Qualité de vie au travail et coopération interprofessionnelle en santé, 2020.*

*SFAP. Travail en équipe et interdisciplinarité en soins palliatifs, 2022.*

*Molinier P. Le travail du care : éthique, genre et reconnaissance, PUF, 2021.*

3 mots clés : soins palliatifs – travail en équipe - formation interprofessionnelle

## **Se former à la consultance en soins palliatifs par simulation avec patient partenaire**

*Aude Ougier-Bouilloux, infirmière spécialisée, Caroline Matis, responsable d'équipe, Nathalie Dieudonné-Rahm, médecin adjointe, Hôpitaux Universitaires, Genève*

### Contexte

Dans les équipes mobiles de soins palliatifs, la consultance requiert des compétences relationnelles, réflexives et collaboratives pour intervenir en « seconde ligne » auprès des équipes de première ligne et des patients. La rotation fréquente des médecins et infirmiers à la Consultation de Soins Palliatifs (CoSPa) des hôpitaux universitaires de Genève (HUG) rend nécessaire un dispositif de formation structuré pour les préparer à ce rôle afin de réduire la variabilité dans leur apprentissage. Ce projet a pour but d'implanter une formation à la consultance par la simulation, conçue et animée avec des patients partenaires. Il devrait aider et faciliter l'intégration interprofessionnelle des nouveaux collaborateurs, en clarifiant le rôle de consultant et en promouvant la pratique collaborative dans l'environnement réaliste du Centre Interprofessionnel de Simulation (CIS), partenaire des HUG.

### Méthode

Une démarche de planification rigoureuse selon le cadre logique de gestion de projet a permis d'articuler revue de littérature, étude conceptuelle et cadrage institutionnel. Le programme repose sur les modèles de Kolb (1984) pour l'apprentissage expérientiel, de Roy et al. (2003) pour la consultance et de Kirkpatrick (1959) pour l'évaluation. Un trio d'animateurs comprenant un médecin, une infirmière spécialisée et un patient partenaire, formés au débriefing et au feed-back, encadrent les binômes médico-soignants inscrits. La séance inclut un temps d'analyse réflexive, une auto-évaluation des compétences avant et après la session ainsi qu'une mesure de la satisfaction.

### Résultats

Le recours à la simulation avec des patients partenaires constitue un puissant levier d'apprentissage expérientiel et émotionnel, favorisant la prise de conscience du partenariat dans la relation de consultance.

Ce projet cherche à soutenir l'entrée en fonction des nouveaux collaborateurs, les engageant activement à pratiquer et à analyser les interactions dans un milieu sécurisé. Sa mise en œuvre pose toutefois des défis, notamment en termes de disponibilité des patients partenaires et des collaborateurs dans un contexte de tensions des ressources humaines et de changement de culture au sein des équipes.

### Conclusion

La formation par simulation en collaboration professionnels/patients apparaît comme une innovation pédagogique majeure en soins palliatifs. Déployée depuis août 2025, son évaluation permettra d'en mesurer l'impact et d'envisager une transférabilité à d'autres équipes de consultants.

### Références

- Kolb, D.A. (1984). *Experiential learning: Experience as the source and development*. Prentice-Hall.*
- Roy O, Champagne J, Michaud C. La compétence de consultation [Competence of consultation]. *L'infirmière du Québec*. 2003 Jul-Aug ;10(6):39-44. French. PMID : 12961777.*
- Kirkpatrick, D. L. (1959). *Techniques for Evaluation Training Programs*. *Journal of the American Society of Training Directors*, 13, 21-26.*

3 mots clés : consultance - soins palliatifs - simulation

### **Effets psychiques des demandes d'euthanasie sur les soignants : influence du lieu d'exercice des professionnels**

Élodie Dauneau, psychologue clinicienne, Centre Hospitalier, Rochefort

#### Contexte

A l'heure où un changement de législation est au travail en France, il est légitime de se demander quels sont les effets psychiques, chez les soignants, des demandes de mort de leurs patients. Nous postulons, en effet que la relation de soin est intersubjective (Roussillon) et qu'elle peut parfois fonctionner sur le mode d'une dyade (De M'Uzan), la réaction de l'un influençant celle de l'autre. (Stern). 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. Dans la mesure où les projets de loi prévoient que l'aide active à mourir puisse se pratiquer en institution comme à domicile, il est important de s'enquérir de la façon dont se projette les professionnels dans une telle situation. Quels sont les mécanismes en jeu chez eux lors d'une demande d'aide à mourir d'un patient vis-à-vis d'un soignant ? Ces mécanismes sont-ils les mêmes pour tous ou peuvent-ils varier en fonction de leur métier et du lieu dans lequel ils exercent ?

#### 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).

#### Résultats

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. De plus, l'analyse du discours des professionnels de santé libéraux illustre une angoisse plus intense que chez les professionnels exerçant dans une structure palliative.

#### 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.

#### Références

Bazire A., Proia-Lelouey N., Johnston Érès G. (2018), *Une méthode d'analyse de discours appliquée aux entretiens cliniques de recherche. L'analyse de discours à partir des procédés d'élaboration du discours du TAT (Thematic Apperception Test), Psychologie clinique et projective, (24), 219-224. DOI10.3917/pcp.024.0219.*  
De Cock C., Mathieu-Nicot F., Giffard M., Trimaille H. et Chassagne A., (2023), *Vécu des professionnels de santé recevant une demande d'euthanasie ou de suicide assisté en unités de soins palliatifs : étude qualitative multicentrique, Médecine palliative — Soins de support — Accompagnement — Éthique, De M'Uzan, M. (1977) ; De l'art à la mort, Paris, Editions Gallimard.*

3 mots clés : projet de loi – angoisse - sens

### **Recommandations sur l'Alimentation de la personne âgée**

*Fanny Reix, médecin, membre du Conseil Scientifique de la SFAP, Lyon, Cécile Bernard, médecin, membre du Conseil Scientifique de la SFAP, Marseille, Sophie Olivier, médecin, Hôpital Bretonneau, Paris, Manuel Sanchez, médecin, Hôpital Bichat, Paris, Blandine Humbert, philosophe, Ecole de santé de l'ICP, Paris, Gaëlle Le Marechal, diététicienne, HAD Soins et Santé, Lyon*

#### Contexte

La question de l'alimentation et de l'hydratation en fin de vie constitue une problématique éthique et clinique majeure, impactant les soignants, les patients et leurs proches. Face à l'évolution des connaissances, une actualisation des recommandations initiales datant de 2012 était indispensable. Ce document de synthèse, issu des travaux conjoints des Conseils Scientifiques de la SFAP et de la SFGG, définit les nouvelles orientations thérapeutiques pour l'accompagnement des personnes âgées en fin de vie.

#### Méthode

L'élaboration de ce document inspiré de celui de 2012, s'enrichit d'une actualisation de la littérature scientifique, des recommandations des sociétés savantes, complétée par une expertise professionnelle croisant les regards de médecins en soins palliatifs, de gériatres, d'une philosophe et d'une diététicienne. L'analyse s'est concentrée sur la balance bénéfices/risques de la nutrition et de l'hydratation artificielles dans le contexte spécifique de la gériatrie.

#### Résultats

Le document permet d'accompagner le processus décisionnel d'une part pour l'hydratation artificielle et d'autre part pour la nutrition artificielle à travers une approche pluridisciplinaire, clinique, éthique et psychologique. Il suggère des alternatives à proposer telles que les soins de bouche et l'alimentation plaisir. Des fiches techniques synthétiques sont proposées en annexe pour faciliter l'appropriation des messages clés par les équipes de terrain.

#### Conclusion

Validé et diffusé d'ici fin 2026, cet outil de référence a pour vocation d'harmoniser les pratiques et d'étayer la décision médicale et soignante pour une prise en charge adaptée du patient âgé en soins palliatifs.

#### Références

*Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), Société Française de Gériatrie et Gériatrie (SFGG). Alimentation et hydratation en fin de vie chez la personne âgée : document d'orientation thérapeutique [en cours de validation]. Publication prévue : fin 2026. Disponible sur : [www.sfap.org](http://www.sfap.org)*

*Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), Société Française de Gériatrie et Gériatrie (SFGG). L'alimentation et l'hydratation en fin de vie chez la personne âgée : préconisations de bonnes pratiques. 2012.*

*Volkert D, Beck AM, Cederholm T, Cruz-Jentoft A, Goisser S, Hooper L, Kiesswetter E, Maggio M, Raynaud-Simon A, Sieber CC, Sobotka L, van Asselt D, Wirth R, Bischoff SC. ESPEN guideline on clinical nutrition and hydration in geriatrics. Clin Nutr. 2019;38:10-47. ESPEN practical guideline: Clinical nutrition and hydration in geriatrics. 2022*

3 mots-clés : gériatrie – alimentation - hydratation

## Ateliers B – Jeudi 11 juin 2026 – 11 heures

### B1 – Soins palliatifs à domicile : tout est-il possible ?

#### **Transfusion à domicile : état des lieux en PACA et raisons du refus des patients**

*Alizée Bessière, médecin généraliste libéral, Marseille, Aurélien Proux, médecin, Institut Paoli Calmette, Marseille*

##### Contexte

La transfusion à domicile (TAD), réalisée dans le cadre de l'hospitalisation à domicile (HAD), constitue une alternative innovante à l'hôpital de jour, permettant d'améliorer la qualité de vie des patients hématologiques et palliatifs. Malgré un cadre réglementaire clair et une sécurité démontrée, son déploiement reste limité, notamment en région PACA. Cette thèse visait à dresser un état des lieux régional et à analyser les raisons du refus de patients éligibles.

##### Méthode

Étude mixte. La partie quantitative reposait sur une enquête descriptive auprès des 22 structures d'HAD de PACA (mars-juin 2025), recensant leur activité transfusionnelle, leurs projets et les freins rencontrés. La partie qualitative consistait en 6 entretiens semi-dirigés auprès de patients suivis à l'Institut Paoli-Calmettes (IPC), éligibles mais ayant refusé la TAD. L'analyse thématique inductive a permis d'identifier les motifs principaux du refus.

##### Résultats

Seules 6 structures sur 22 pratiquent effectivement la TAD (27,3 %), majoritairement dans les Bouches-du-Rhône et le Var. L'HAD CAP Domicile a initié rapidement une activité conséquente (161 transfusions dès la première année). Les freins des structures sont surtout organisationnels et logistiques (manque de personnel formé, absence de protocoles partagés, faible sollicitation des hôpitaux). Du côté des patients, le refus repose essentiellement sur la durée du protocole (plusieurs jours pour 2 CGR), complétée par des contraintes logistiques (présence obligatoire d'un proche, répétition des soins) et un déficit d'information perçue. La sécurité n'est pas un frein majeur. Tous se disent prêts à reconsidérer la TAD si la durée du protocole était réduite.

##### Conclusion

La TAD en PACA reste marginale mais apparaît faisable, sûre et bénéfique. Les réussites locales (CAP Domicile, HOSPIDOM, IPC) illustrent le potentiel de cette modalité. Les freins identifiés sont réversibles et appellent à des mesures concrètes : harmonisation des protocoles, réduction de la durée des schémas transfusionnels, meilleure information des patients et soutien institutionnel renforcé. La TAD constitue un levier d'équité d'accès aux soins et d'efficience pour le système de santé, nécessitant désormais un changement d'échelle.

3 mots clés : transfusion sanguine - transfusion à domicile - hospitalisation à domicile

## **Accompagnement palliatif à domicile : intérêt d'une équipe hybride de premier recours**

*Marie-Laure Valentin, médecin, Voisins & Soins, Mons-en-Pévèle, Patrick Lepault, directeur général et médical, Voisins & Soins, Boulogne-Billancourt, Valérie Fouillet, infirmière, Voisins & Soins, Tours, Félicia de Meaux, bénévole d'accompagnement, Voisins & Soins, Saint Cloud, Brigitte Rul, chargée de développement, Voisins et Soins, Paris*

### Contexte

En 2017, le rapport de l'IGAS mentionne comme problématique le maintien à domicile des patients en situation palliative du fait de leur isolement social et du manque de professionnels spécialisés en soins palliatifs à domicile, souci majeur mentionné ultérieurement (rapports de la Cour des Comptes et du Pr Chauvin en 2023). Face à cette difficulté, l'association Voisins & Soins s'est inspirée d'un modèle indien en vue de l'adapter à notre société. Expérience inédite jusqu'à présent en France, les équipes Voisins & Soins sont hybrides, composées de bénévoles formés issus du quartier, qui travaillent avec une équipe de professionnels de santé (médecin, infirmière et psychologue). Cet accompagnement mixte, par les bénévoles améliore la qualité de vie du patient, soutient les aidants, préserve les liens sociaux et par l'équipe soignante, permet un suivi médical au domicile.

### Résultats

La mixité de l'équipe apporte au patient et à ses proches, un accompagnement global (humain, social, psychologique et médical) à domicile. C'est en complémentarité voire en délégation du médecin traitant que l'équipe soignante de premier recours renforce les intervenants libéraux dans la filière palliative, s'inscrivant dans une démarche de soins palliatifs précoces au domicile. C'est l'interactivité des acteurs qui évite les hospitalisations non programmées et permet le maintien à domicile tout en améliorant la qualité de vie du malade.

Fort de ses 8 ans d'existence (825 patients accompagnés, 1550 aidants soutenus), notre modèle ambitionne de diminuer de moitié les hospitalisations des 4 derniers mois de vie et de multiplier par 4 la possibilité de finir sa vie à domicile. Pour cela, nous finalisons le cahier des charges d'une démarche article 51 national qui évaluera nos 21 équipes actuelles et les 9 à venir dans cette expérimentation.

### Conclusion

Le modèle Voisins & Soins (soignants/bénévoles dans une même équipe) permet le maintien à domicile en situation palliative précoce de manière pérenne et qualitative et présente un caractère répliquable. L'intervention de ses soignants de premier recours renforce le suivi et la présence médicale à domicile, en s'intégrant dans le niveau 1 de la filière palliative.

Quand l'article 51 aboutira à une reconnaissance du modèle dans le droit commun, cela permettra à toute structure de créer ses équipes hybrides d'accompagnement en soins palliatifs de niveau 1 à domicile pour répondre au souhait de 85 % de Français de rester chez eux jusqu'à leur décès.

### Références

*Duhamel G, Mejane J, Piron P. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile. Inspection Générale des Affaires Sociales; 2017*

*Sallnow L, Kumar S, Numpeli M. Home-based palliative care in Kerala, India: the Neighbourhood Network in Palliative Care. Prog Palliat Care. févr 2010;18(1):14-7*

*Hirsch E. Fins de la vie: les devoirs d'une démocratie. Paris: le Cerf; 2025, 460-467*

3 mots clés : équipe hybride - SP précoces à domicile - prescripteurs de premier recours

## **Obstacles à la sédation continue à domicile en fin de vie : revue réaliste**

*Gaëtan Piton-Germes, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Brest, Matthieu Frasca, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux*

### Contexte

La sédation continue (ou proportionnelle) jusqu'au décès est une pratique clinique complexe visant à soulager les souffrances réfractaires par la réduction pharmacologique de l'état de conscience. Bien que réglementée par la loi en France et reconnue comme un droit du patient en fin de vie, sa mise en œuvre à domicile reste rare par rapport aux établissements hospitaliers. Il est essentiel de comprendre les facteurs contextuels et les mécanismes sous-jacents qui influencent cette disparité afin d'améliorer l'accès équitable à ces soins. Les objectifs sont : identifier et théoriser les facteurs contextuels, mécanistiques et liés aux résultats qui influencent la mise en œuvre des pratiques de sédation continue dans le cadre des soins palliatifs terminaux à domicile.

### Méthode

Une méthodologie d'analyse réaliste a été adoptée pour explorer comment et pourquoi les pratiques de sédation continue réussissent ou échouent dans le cadre des soins à domicile. Neuf configurations préliminaires contexte-mécanisme-résultat (CMO), dérivées de cadres établis de complexité des soins palliatifs, ont guidé la recherche et l'analyse de la littérature. Les articles publiés entre janvier 2015 et mai 2025 ont été extraits de quatre bases de données électroniques. Les études éligibles étaient celles qui contribuaient à affiner ou à réfuter au moins une configuration CMO. Conformément aux principes réalistes, une synthèse itérative a été effectuée afin de développer un modèle théorique affiné des mécanismes de mise en œuvre.

### Résultats

Parmi les 721 articles examinés, 38 répondaient aux critères d'inclusion. La synthèse a confirmé et affiné neuf configurations CMO interdépendantes mettant en évidence les principaux obstacles : 1/ formation insuffisante sur les indicateurs cliniques, 2/ confusion conceptuelle entre sédation palliative et euthanasie, 3/ disponibilité limitée des aidants familiaux, 4/ désengagement relationnel et perte de sens, 5/ tensions éthiques non résolues, 6/ lignes directrices inadéquates ou ambiguës, 7/ coordination interprofessionnelle fragmentée, 8/ rareté des ressources matérielles et logistiques, et 9/ disponibilité professionnelle limitée pour répondre aux demandes de soins.

### Conclusion

Cette revue réaliste propose le premier modèle explicatif contextuel des pratiques de sédation continue dans les soins palliatifs à domicile. Les résultats mettent en lumière la manière dont les mécanismes structurels, éthiques et relationnels interagissent pour entraver la mise en œuvre et fournissent un cadre fondé sur des preuves pour éclairer la formation clinique, les priorités de recherche et l'élaboration de politiques en matière de soins palliatifs.

3 mots clés : sédation - domicile - soins palliatifs

### **Appel aux équipes de soins palliatifs chez un patient insuffisant cardiaque**

*Cécile Barbaret, médecin, Centre Hospitalier Universitaire Grenoble-Alpes, Grenoble, Raphaëlle Habert-Dantigny, médecin, Centre Hospitalier Universitaire Grenoble-Alpes, Grenoble, Stéphane Sanchez, médecin, Centre Hospitalier, Troyes, Esther Platelle, médecin, Université Grenoble Alpes, Grenoble, Astrid Drouhin, médecin, Université Grenoble Alpes, Grenoble*

#### Contexte

Les recommandations internationales en cardiologie préconisent un appel précoce à une équipe de soins palliatifs (SP) chez les patients insuffisants cardiaques avancés (ICA) et cela depuis plus de 15 ans. Pourtant l'intervention d'une équipe de SP reste encore très tardive pour ces patients. Une mauvaise connaissance des SP, la trajectoire imprévisible de l'IC, une perception socio-culturelle associant les SP en tant que soins terminaux sont des freins identifiés à cette collaboration. L'objectif principal est de trouver un consensus sur les modalités d'appel à une équipe spécialisée de SP chez les patients atteints d'ICA en France.

#### Méthode

Une méthode Delphi en trois tours a été réalisée, faisant appel à 56 experts comprenant cardiologues, médecins spécialisés de SP, médecins généralistes de réseaux cardiologiques, des infirmiers en pratiques avancées en cardiologie et des patients atteints d'ICA. Le questionnaire a été construit initialement à partir des critères d'appel identifiés dans la littérature. Le critère de jugement principal était une médiane des accords individuels supérieure ou égale à 7 et l'absence de désaccord. Après chaque tour, une analyse des verbatims a été réalisée pour les questions n'ayant pas fait consensus afin de construire le questionnaire du tour suivant.

#### Résultats

L'appel à une équipe de SP chez les patients atteints d'ICA dépend de plusieurs critères, indépendants (majeurs) ou associés à d'autres (mineurs), qui sont en lien avec la maladie (thérapies cardiaques avancées, la présence de complications ou de comorbidités persistantes notamment) ; en lien avec les besoins du patient (par exemple perte d'autonomie, qualité de vie, refus des options thérapeutiques) ; en lien avec le pronostic.

#### Conclusion

Notre étude a permis de trouver un consensus sur les critères majeurs et mineurs concernant les modalités d'appel à une équipe de SP chez un patient atteint d'ICA. Dans l'objectif de développer la collaboration entre cardiologie et SP, la prochaine étape est de tester l'utilisation de ces critères en pratique clinique.

#### Références

Heidenreich PA, Bozkurt B, Aguilar D, Allen LA, Byun JJ, Colvin MM, et al. 2022 AHA/ACC/HFSA Guideline for the Management of Heart Failure: A Report of the American College of Cardiology/American Heart Association Joint Committee on Clinical Practice Guidelines. *Circulation*. 2022 May 3;145(18):e895–1032.

Giffard M, VAN Bulck L, Seydou Sall F, Becoulet N, Quenot JP, Seronde MF, et al. Profiles of patients referred to specialized palliative care from the cardiology department at a university hospital: an 11-year longitudinal retrospective study. *Panminerva Med*. 2023 Dec;65(4):467–72.

Gelfman LP, Kavalieratos D, Teuteberg WG, Lala A, Goldstein NE. Primary palliative care for heart failure: what is it? How do we implement it? *Heart Fail Rev*. 2017 Sep;22(5):611–20.

3 mots clés : insuffisance cardiaque avancée - modalités d'appel - accès aux soins palliatifs

## **Besoin de soins palliatifs en USLD : résultats d'une étude multicentrique**

*Alexandre Tea Dit Tran, docteur junior, Centre Hospitalier Universitaire, Nantes, Marine Asfar, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Angers, Marianne Le Rhun, médecin Centre Hospitalier, Ancenis, Philippe Bargaman, médecin, ARS Pays de la Loire, Nantes, Adrien Evin médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Nantes*

### Contexte

Les USLD accueillent des patients majoritairement âgés, atteints de pathologies chroniques évolutives, souvent en phase avancée, pour lesquels l'accès précoce aux soins palliatifs constitue un enjeu majeur. Les questionnaires PALLIA 10 et PALLIA 10 GERONTO, élaborés par la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP), visent à repérer les patients nécessitant une évaluation palliative par une équipe experte en soins palliatifs. L'objectif de cette étude était d'évaluer la proportion de résidents en USLD relevant de l'intervention d'une équipe spécialisée en soins palliatifs à l'aide des scores PALLIA 10.

### Méthode

Une étude observationnelle, descriptive et multicentrique a été conduite dans cinq USLD des Pays de la Loire. Tous les résidents présents sur deux semaines (janvier 2025) ont été inclus. Les médecins référents ont renseigné un questionnaire recueillant les données démographiques, la charge en soins, l'espérance de vie estimée à 1 an (« question surprise ») et l'un des deux scores PALLIA 10 ( $\leq 75$  ans) ou PALLIA 10 GERONTO ( $> 75$  ans). Un score  $\geq 4$  (PALLIA 10) ou  $\geq 2$  (PALLIA 10 GERONTO) associé à une première question positive définissait un résultat positif.

### Résultats

Au total, 303 résidents ont été inclus (âge moyen :  $81 \pm 11$  ans ; durée moyenne de séjour :  $1024 \pm 1181$  jours). Les praticiens ne seraient surpris d'un décès à 1 an que pour 14,2 % des résidents. Le score PALLIA 10 a été renseigné pour 90 patients (83,3 % positifs) et le PALLIA 10 GERONTO pour 213 patients (96,2 % positifs). Globalement, 92,4 % des résidents présentaient un score positif. Les items les plus fréquemment positifs concernaient l'incurabilité ( $\approx 97$  %), la souffrance psychologique du patient ou de l'entourage ( $\approx 88$  %) et les facteurs pronostiques ou de vulnérabilité péjoratifs (PALLIA 10 : 78% ; PALLIA 10 GERONTO : 86%). Les patients avec un score négatif étaient plus jeunes, plus autonomes et avaient une charge en soins plus légère.

### Conclusion

Cette étude met en évidence une très forte proportion de scores PALLIA 10 et PALLIA 10 GERONTO positifs en USLD, suggérant que la majorité des résidents pourraient relever d'une évaluation palliative spécialisée. Ces résultats interrogent la sensibilité et la spécificité actuelles des seuils de positivité et soulignent la complexité des situations rencontrées en USLD, ainsi que la nécessité d'une approche palliative renforcée au sein de ces établissements.

### Références

*Molin Y, Gallay C, Gautier J, Lardy-Cleaud A, Mayet R, Grach MC, et al. PALLIA-10, a screening tool to identify patients needing palliative care referral in comprehensive cancer centers: A prospective multicentric study (PREPA-10). Cancer Med. juin 2019;8(6):2950-61.*

*Ouali K, Mateus C, Laparra A, Martin Romano P, Sampetean A, Vuagnat P, et al. PALLIA 10 score in phase I cancer studies. BMJ Support Palliat Care. 19 déc 2024;14(e3):e2679-85.*

3 mots clés : USLD - PALLIA 10 - PALLIA 10 GERONTO

## **Urgences et soins palliatifs : validation du repérage précoce par les urgentistes**

*Marie-Ange Lozes, médecin, Marie Bouvier, infirmière, Centre Hospitalier, Redon Carentoir*

### Contexte

Au-delà des bénéfices identifiés dans la littérature des soins palliatifs précoces, ceux-ci deviennent indispensables en zone rurale, éloignée des grands centres où les ressources soignantes sont limitées et où il est nécessaire d'anticiper au maximum et au plus tôt. En 2024, l'EMASP du CH Redon a initié un partenariat avec le SAU. Ce fut l'occasion de tester la pertinence du repérage spontané par les urgentistes, sans outil standardisé. Les scores Pallia10 et GérontoPallia10 ont été utilisés a posteriori pour valider ce repérage.

### Méthode

Entre juin et décembre 2024, l'équipe du SAU (médecins et paramédicaux) a identifié, selon son jugement clinique, les patients susceptibles de relever d'une démarche palliative. L'EMASP a ensuite analysé ces situations à partir des informations recueillies lors du passage aux urgences et/ou des éléments disponibles dans la continuité de la prise en charge. Les repérages ont été confrontés a posteriori aux scores Pallia10 et GérontoPallia10. Les données ont été recueillies de manière prospective dans un cahier dédié, avec anonymisation des patients, puis analysées de façon descriptive. Cette démarche s'inscrit à la fois dans une étude originale quantitative descriptive, dans une évaluation de pratiques professionnelles (pertinence du repérage par les urgentistes) et dans un retour d'expérience organisationnel, lié à la mise en place du partenariat EMASP-SAU.

### Résultats

55 patients repérés (50 oncologiques, 5 non oncologiques).

Étude réalisée sur 54 patients (1 exclu faute de données pour calcul du score).

52 patients (96 %) avaient un score Pallia10 ou GérontoPallia10 positif.

12 (22 %) étaient déjà connus de l'EMASP ; 42 nouveaux patients (80 % de l'échantillon) ont pu bénéficier d'un appui territorial grâce à ce repérage.

Suivi EMASP indiqué mais non instauré sur refus du référent pour 11 patients, dont 8 avec score positif. Pour 2 patients dont le score initial était négatif, celui-ci s'est positivé dans le mois suivant.

Motifs de refus : « trop tôt pour statuer palliatif » (10/11) et « le patient n'est pas prêt » (1/11).

### Conclusion

Les urgentistes, sans recours initial aux scores, repèrent avec une grande justesse les patients relevant de soins palliatifs, parfois plus tôt que les référents habituels. Les scores Pallia10/GérontoPallia10 ont confirmé la pertinence de ce repérage. Le partenariat EMASP-SAU facilite l'intégration précoce de la démarche palliative, améliore la continuité des soins et limite les recours inadaptes aux urgences.

La justesse de ce repérage peut s'expliquer par : l'objectivité des urgentistes, moins influencés par le lien affectif ou la temporalité longue de la prise en charge ; leur confrontation quotidienne à des situations de crise et de vulnérabilité, qui affine leur capacité à percevoir les besoins globaux au-delà du diagnostic ; une vision transversale des parcours, leur permettant de repérer des situations de rupture souvent invisibles pour les spécialistes ou le médecin traitant, et l'expérience du terrain, qui confirme qu'un repérage précoce se traduit par une meilleure anticipation et moins de passages ultérieurs aux urgences. Ce modèle organisationnel, reproductible dans d'autres hôpitaux, mérite une évaluation qualitative complémentaire sur l'expérience des patients, des proches et des équipes.

### Références

*Hui D, Nooruddin Z, Didwaniya N, Dev R, De La Cruz M, Kim SH, et al. Concepts and definitions for "early" palliative care: a systematic review. BMC Palliat Care. 2014;13:40.*

*Smith AK, Schonberg MA, Fisher J, Neuman J, Carrese J, Lo B, et al. Emergency department experiences of acutely symptomatic patients with terminal illness and their family caregivers. J Pain Symptom Manage. 2010;39(6):972-81.*

*Grudzen CR, Richardson LD, Johnson PN, Hu M, Wang B, Ortiz JM, et al. Emergency Department-Initiated Palliative Care in Advanced Cancer: A Randomized Clinical Trial. JAMA Oncol. 2016;2(5):591-8.*

3 mots clés : soins palliatifs précoces - urgences - repérage précoce

### Dégoût et soin de bouche : une émotion taboue pourtant fréquente

Véronique Malod, infirmière, Nathalie Bardou, aide-soignante, Manon Gues, infirmière, Centre Hospitalier Universitaire, Nice

#### Contexte

Le soin de bouche, geste à la fois simple et quotidien, occupe une place centrale dans la pratique soignante. Il participe à la qualité de vie, à la relation de soin et au confort des patients. Pourtant, ce soin, souvent relégué au rang de tâche subalterne, confronte les soignants à des situations cliniques parfois extrêmes : halitose, muqueuses nécrosées, ulcérations. Dans ce contexte, le dégoût, émotion jugée incompatible avec l'idéal de maîtrise des soignants reste tabou. Ce travail explore ce non-dit pour proposer des leviers d'accompagnement adaptés, pour accompagner les professionnels dans cette réalité émotionnelle sans les culpabiliser, ni les isoler.

#### Méthode

La démarche s'appuie sur une observation clinique au sein d'une Unité de Soins Palliatifs, entre 2024 et 2025. Les éléments ont été recueillis à travers des échanges informels entre soignants (IDE, AS) et des discussions lors des transmissions. Aucune donnée nominative ou enregistrée n'a été utilisée. Il s'agit d'un travail d'observation et de formalisation d'une expérience de terrain, dans une visée exploratoire.

#### Résultats

Trois axes émergent :

Un dégoût tu, intériorisé, souvent vécu avec honte : « Je fais le soin en apnée », « Je n'ose pas en parler ».

Des conséquences sur le lien au patient et sur la qualité du soin : soin expédié, mécanique voire évité.

Des besoins de reconnaissance et d'outils d'accompagnement : formations à la gestion émotionnelle, espaces de parole, travail en binôme.

Le dégoût n'est pas un signe de faiblesse mais une réaction humaine. Non reconnu, il peut générer souffrance et isolement, reconnu, il devient un levier de transformation individuelle et collective. L'enjeu n'est pas d'effacer le dégoût mais de lui faire une place dans une culture du soin où les émotions ont le droit de cité.

#### Conclusion

Ce retour d'expérience invite à sortir du tabou autour du dégoût dans le soin. Il propose des leviers simples, concrets, réalistes. Créer des espaces de parole autour des soins dits « ingrats », revaloriser le soin de bouche comme un soin relationnel, former les soignants à accueillir leurs émotions sans culpabilité, favoriser le travail en binôme dans les soins à forte charge émotionnelle. Accompagner les soignants dans leur humanité c'est reconnaître que certaines émotions, loin d'entraver le soin, peuvent en affiner la justesse.

#### Références

Vollaire, Christiane. « Le tabou du dégoût ». *L'anesthésie du soignant*, 3 janvier 2011, 89-97.

Belloir, Marie-Noëlle, et Françoise Riou. « Connaissances et attitudes des soignants à propos des soins de bouche préventifs pour des patients en soins palliatifs » *Recherche en soins infirmiers*, no 117 (10 juillet 2014): 75 à 84.

Cerexhe, Françoise. « Soin de bouche... soin de vie en soins palliatifs ! » In *Manuel de soins palliatifs*, 5ème édition., 1078 à 1089, 2020. <https://stm.cairn.info/manuel-de-soins-palliatifs--9782100810482?lang=fr>

3 mots clés : dégoût - soins de bouche - émotions du soignant

## **Analyse du vécu des infirmiers en EMSP lors de leur prise de poste**

*Karine Mondat, infirmière coordinatrice, Compas, Saint Herblain*

### Contexte

La prise de fonction d'infirmier en Equipe Mobile de Soins Palliatifs m'a permis d'expérimenter un « nouveau métier ». Pour le mémoire du DIU « soins palliatifs et d'accompagnement », nous avons exploré le vécu des professionnels IDE lors de leur prise de poste : besoins, facteurs facilitants ou limitants.

### Méthode

Cette étude quantitative (2024), basée sur un questionnaire, a recueilli 59 réponses d'infirmiers d'EMSP en France. Nous avons interrogé leur connaissance de la fiche de poste, leur hésitation à postuler, ainsi que leur vécu à la prise de fonction concernant : ne plus réaliser de soin, les compétences IDE en EMSP, le travail en équipe pluridisciplinaire, la temporalité de l'EMSP, les retours de l'équipe soignante suite à leur intervention, la conception et l'animation de formations...

### Résultats

Le questionnaire a mis en évidence que :

Assurer ces missions mobilise principalement des compétences non académiques, et s'accompagne d'un nouveau positionnement professionnel. Ce dernier s'oriente vers le soutien des équipes effectrices de soins, des patients et de leurs proches. Il est facilité par l'interdisciplinarité portée par l'équipe mobile.

Sa vulnérabilité personnelle peut être mobilisée, en lien à la thématique et à la répétition des situations complexes.

La temporalité des interventions, plus réflexive, peut être vécue comme complexe.

Lorsque les missions et champs d'interventions de l'EMSP sont bien identifiés par les équipes soignantes, ces dernières reconnaissent leur plus-value.

Le rôle de formateur demande un temps d'adaptation et peut nécessiter une formation.

Le sentiment de compétences est étayé par le développement de capacités personnelles et professionnelles mobilisées par cette nouvelle expérience.

La construction de sa posture professionnelle et le développement de compétences interagissent et se nourrissent mutuellement.

### Conclusion

Cette étude met en évidence que les IDE partagent des besoins et identifient des points facilitants ou difficiles communs au moment de leur prise de poste. Ces résultats ouvrent la réflexion : comment accueillir les futurs professionnels, pour que chacun trouve et occupe au mieux sa place ? Comment accompagner la montée en compétence du nouveau collègue à sa prise de poste ?

### Références :

*Jorro Anne. Dictionnaire des concepts de la professionnalisation. Louvain-la-Neuve: De Boeck supérieur; 2022. 1 vol.*

*Rochas B. Équipe mobile de soins palliatifs, une triangulation tendue | Cairn.info. Jusqu'à Mort Accompagner Vie. 2019;2 (137):59-66*

*Schepens S. La construction collective du plaisir au travail en unité de soins palliatifs | Cairn.info. Jusqu'à Mort Accompagner Vie. janv 2021; 148 :57 à 68*

3 mots clés : compétences infirmières - posture professionnelle - EMSP

## **Du soin à l'expertise : l'aide-soignante en équipe mobile de soins palliatifs**

*Mona Benachir, aide-soignante, Hôpital Novo, Pontoise*

### **Contexte**

Fort d'une expertise de 11 ans en unité de soins palliatifs (USP), mon rôle en équipe mobile s'étend à l'ensemble des services hospitaliers. Je travaille en collaboration avec les infirmières (IDE), les psychologues et tous les acteurs soignants auprès de patients douloureux atteints de maladies incurables.

Mon expérience en USP me permet notamment de binômer avec le médecin en HDJ d'oncologie et d'apporter une observation fine auprès des autres aides-soignantes pour les patients en fin de vie. Cette approche interdisciplinaire questionne la place du *care* dans l'accompagnement et démontre comment l'expertise terrain légitime la parole de l'aide-soignante au sein d'une équipe pluriprofessionnelle.

Ces compétences subtiles d'aide-soignante, forgées dans l'expérience directe, ouvrent des perspectives prometteuses pour le développement de formations spécifiques au repérage de ces signes et à l'accompagnement sensoriel en soins palliatifs. Cette expertise permet de prodiguer des soins uniques et personnalisés, essentiels à la dignité des personnes en fin de vie et de leur entourage. Elle représente une valeur ajoutée complémentaire, ajustée dans la continuité de la prise en charge globale. La reconnaissance et la transmission de ces savoir-être constituent un enjeu majeur pour l'évolution des pratiques en équipe mobile de soins palliatifs.

### **Résultats**

Mon expertise et mon aisance acquises au fil de onze années en unité de soins palliatifs à accueillir les émotions sans jugement, à écouter au-delà des mots, à faire preuve d'une intuition développée par l'expérience et à humaniser les moments les plus difficiles, me permet d'établir une communication authentique avec les patients et leurs proches. Cette expérience unique m'a appris à aborder les questions délicates entourant la mort, à trouver les mots justes tout en sachant accueillir la puissance du silence. Cette compétence relationnelle s'est construite dans la pratique quotidienne des soins.

Les infirmières reconnaissent dans cette approche binômiale l'apport précieux de ce savoir-être pour une prise en charge globale. Notre collaboration dépasse la simple juxtaposition des savoir-faire techniques : chaque professionnel contribue, par ses compétences complémentaires, à un accompagnement respectueux et digne où chaque personne trouve sa juste considération.

La richesse de ce travail d'équipe réside dans cette complémentarité essentielle : le médecin apporte sa maîtrise des traitements antalgiques et son expertise médicale, tandis que mon expérience me permet une lecture fine des signes non verbaux et des besoins non exprimés. Cette alliance thérapeutique crée un espace de confiance propice à l'expression des craintes les plus profondes, permettant de transmettre aux équipes interdisciplinaires les éléments essentiels pour une prise en charge authentique et globale, où la technique et l'humain s'équilibrent harmonieusement.

### **Conclusion**

Une fluidité dans la communication s'établit grâce aux formations, aux prises en charge complexes, aux remises en question des soins individuels et aux questionnements en équipe. La justesse à soulager les douleurs des familles s'appuie sur la connaissance et l'information dans leur intégralité. Ces compétences subtiles d'aide-soignante, forgées dans l'expérience directe, ouvrent des perspectives prometteuses pour le développement de formations spécifiques au repérage de ces signes et à l'accompagnement sensoriel en soins palliatifs. Cette expertise permet de prodiguer des soins uniques et personnalisés, essentiels à la dignité des personnes en fin de vie et de leur entourage. Elle représente une valeur ajoutée complémentaire, ajustée dans la continuité de la prise en charge globale. La reconnaissance et la transmission de ces savoir-être constituent un enjeu majeur pour l'évolution des pratiques en équipe mobile de soins palliatifs.

3 mots clés : aide soignante - soins palliatifs - culture palliative

### L'art de la controverse : une exigence éthique ?

Blandine Humbert, directrice, Institut Catholique, Paris

#### Contexte

Savons-nous encore discuter ? À l'heure où les réseaux sociaux et internet permettent tout à la fois d'avoir accès à un nombre incalculable d'informations, mais portent aussi une forme de maléfice : celui de renforcer nos biais cognitifs ; à l'heure où nous ne pouvons que constater une crise du politique ; à l'heure des « débats » sur la fin de vie qui ont peiné à être empreint d'une véritable éthique de la discussion, peut-on retrouver l'art de la controverse ? Est-il nécessaire d'apprendre à discuter ?

#### Méthode

Pour penser à la discussion, il faut d'ores et déjà considérer ce qu'offre un discours. La rhétorique, l'art de bien parler ou de convaincre, peut-il nous aider pour construire la possibilité de la controverse ? En s'appuyant sur le *Gorgias* de Platon, nous montrerons les limites inhérentes à la rhétorique : si cette dernière a pour mission de séduire, alors elle ne cherche pas à rencontrer l'autre, ni à trouver une voix universelle, mais bien à emporter la décision en suscitant une adhésion par mimétisme. Est-ce bien là l'art de la controverse ? Platon ne cesse de mettre en scène des dialogues, ce qui signifie des *dia-logos*, soit une recherche à deux de la raison, de l'universel. N'est-ce pas ce à quoi tend la discussion ?

#### Résultats

En ce cas, il nous faut redécouvrir l'apport de l'éthique de la discussion et les conditions nécessaires pour que cette dernière soit fructueuse. C'est seulement en faisant cet effort que la discussion permet à chacun d'échanger et se rencontrer. En nous appuyant sur *L'éthique de la discussion* d'Habermas, nous pourrions proposer ainsi une méthode pour organiser les échanges et tenter de nous rendre attentifs à la diversité des opinions, pour chercher ensemble la meilleure des décisions *in situ*. Car la discussion a pour vertu de nous confronter aux différentes opinions, d'élargir notre horizon de pensée et de permettre de rencontrer l'autre. Elle oblige à accueillir une forme d'humilité pour mieux considérer autrui.

#### Conclusion

C'est ainsi que nous pourrions retrouver la *disputatio*, la dispute organisée dans les universités autrefois, pour mieux chercher ensemble comment penser le soin, construire la relation soignante, en équipe et dans des institutions.

#### Références

Platon, *Le Gorgias*, traduction par Monique Canto-Sperber, Paris, Poche, 2018.  
Habermas, *De l'éthique de la discussion*, Paris, Poche, 2023.  
Pelluchon, Corine, *L'éthique de la considération*, Paris, Poche, 2021.

3 mots clés : éthique de la discussion - controverse - autrui

## **Faut-il se préparer, en tant qu'institution, à la légalisation de la mort provoquée ?**

*Emmanuelle Quillet, directeur, Isabelle Lesage, présidente conseil d'administration, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris*

### Contexte

Les soignants en soins palliatifs, attentifs aux débats sur la fin de vie, expriment une inquiétude relevée dans plusieurs enquêtes (FEHAP, 2023 ; SFAP, 2024). Ils attendent de leur institution une parole claire et cohérente avec ses valeurs. La question se pose aux instances dirigeantes, en particulier d'établissements associatifs : quelle position adopter si l'aide active à mourir était légalisée ?

La Maison Médicale Jeanne Garnier a articulé deux démarches : élaborer une position institutionnelle en phase avec son cadre de référence associatif et explorer les points de vue des soignants afin d'accompagner leurs questionnements sans susciter d'anxiété autour d'une réforme encore hypothétique.

### Méthode

Une approche participative et délibérative a été retenue pour explorer le sujet respectivement auprès des membres du CA et du personnel (médecins, soignants, paramédicaux, bénévoles). Les concertations au sein du CA, lors de deux premiers séminaires en 2022/2023, ont été menées autour de trois axes de questionnement : *ce qui me choquerait et que je refuse ; ce que l'établissement peut apporter et développer ; ce qui reste flou et à approfondir.*

Ensuite, les échanges avec les soignants et bénévoles ont été menés en binôme direction-CA entre avril et juin 2024 sur la base du projet de loi 2024 et d'une grille de questions ciblées, explorant notamment : la réponse à une demande d'euthanasie si celle-ci devenait légale ; le fonctionnement d'équipe en cas d'avis divergents ; l'intervention éventuelle d'équipes extérieures pour réaliser l'acte. La position de principe du CA, alignée sur celle de la SFAP (« l'euthanasie n'est pas un soin »), a été rappelée à tous.

### Résultats

Tous les membres du CA et environ 50 % du personnel et bénévoles ont pu s'exprimer lors de ces échanges. Les soignants ont exprimé une forte satisfaction d'échanger directement avec la direction et le CA. Les réflexions recueillies ont porté sur le sens du soin, la cohésion d'équipe, les relations avec les patients et familles, ou encore les critères d'admission et les aspects pratiques.

Si la majorité des soignants exprime une crainte et un rejet de la légalisation de la mort provoquée, leurs positions présentent des nuances. Tous s'accordent sur la nécessité d'éviter les divisions d'équipe et souhaitent une position institutionnelle claire et partagée. Cette exigence rejoint celle du CA : garantir la cohérence des valeurs de l'établissement et la sérénité des équipes face à un éventuel changement législatif.

### Conclusion

Ces apports ont permis au CA, lors de deux séminaires en 2025, d'ancrer sa position institutionnelle dans la réalité du terrain.

### Référence

*Haining C. M., Willmott L., White B. P. Institutional Responses to Voluntary Assisted Dying: An Empirical Study in Victoria and Western Australia. Bioethical Inquiry, 2024. <https://doi.org/10.1007/s11673-024-10418-z>*

3 mots clés : démarche institutionnelle - équipes soignantes - mort provoquée

## Résistance ou vigilance ?

Marco Gambirasio, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Rouen, Vianney Perrin, médecin, Ensemble Hospitalier de la Côte, Morge (Suisse)

Dans la pratique clinique quotidienne, un nombre croissant de patients et de familles expriment des inquiétudes et des questionnements concernant l'assistance médicale à mourir (AMM). Il s'agit le plus souvent de situations complexes, avec des symptômes majeurs, des souffrances insupportables et/ou réfractaires.

La littérature internationale présente des études de plus en plus solides démontrant l'augmentation de ces demandes d'aide à mourir auxquelles les professionnels des soins palliatifs et les autres professionnels de santé sont appelés à répondre avec compétence, humanité et en accord avec les principes de l'éthique du soin. EAPC a créé une Task Force qui a l'ambition de dépasser l'opposition entre soins palliatifs et le Assisted Dying (AD), *umbrella term* qui regroupe le Suicide Assisté et l'Euthanasie. Il ne s'agit pas de promouvoir la légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté, mais de promouvoir un dialogue authentique entre professionnels et patients (sans oublier leurs familles), les inscrivant dans le chemin du *care* et de l'accompagnement.

En France, le débat sur la fin de vie a mobilisé une grande partie de la société civile et de la communauté des professionnels de santé, selon les principes de la démocratie participative. Nous professionnels des soins palliatifs sommes parties prenantes du débat lorsque nous sommes écoutés en tant qu'experts cliniciens, en dehors de considérations politiques et morales... à contrario une attitude militante, de « résistance » risque de nous positionner en opposition (au dialogue).

Le rapport international Nuffield Trust – regroupant des données exhaustives autour des législations en faveur de l'AD – les soins palliatifs ne sont pas exclus, mais souvent intégrés au parcours de soins, avec de meilleurs résultats en termes de continuité des soins, de soutien aux familles et de qualité de l'accompagnement. L'expérience du canton Vaud (CH) montre également la possibilité de construire des parcours de soins partagés, au sein desquels développer une créativité clinique, dans des situations délicates et inconfortables et en constante évolution.

Soutenir le principe de **non-abandon** – entendu comme *continuité relationnelle, responsabilité clinique et soutien aux familles, quels que soient les choix du patient* – qui constitue également un *pilier éthique de notre discipline*, signifie poursuivre les soins acceptés par le patient en parallèle d'un autre chemin (choisi par le patient), sans forcément promouvoir ni adhérer ce choix.

Il existe également de multiples sensibilités éthiques au sein de la communauté des professionnels de la santé : cela s'applique aussi aux soins palliatifs. Une diversité de sensibilités et expériences professionnelles permet de reconnaître et d'enrichir un espace de réflexion, propice à l'accompagnement de ces demandes complexes, en aide aux malades et à leurs proches.

Les soins palliatifs et la médecine palliative sont confrontés à un défi sans précédent : celui d'une société en mouvement, en quête de sens, qui hésite encore à parler de la mort, mais qui s'oriente de plus en plus vers un choix de « type de mort », lequel reflète un **besoin**, voire une exigence. Examinons ces scénarii et considérons les opportunités qu'ils offrent, au-delà des craintes – parfois pleinement justifiées, comme en témoigne la réalité de certains pays, le Canada et les Pays-Bas parmi d'autres – qu'ils suscitent. Voilà le sens du mot « vigilance » qui apparaît dans l'intitulé, pleinement explicité et justifié.

### Take home messages :

- plein soutien aux cliniciens afin qu'ils puissent répondre avec compétence, humanité et respect à l'éthique des soins, y compris en leur assurant le droit du retrait et/ou le support nécessaire – notamment, psychologique – en cas d'adhésion au nouveau cadre légal.
- fonder leur démarche sur le principe de non-abandon et de non-jugement (moral)
- intégrer les meilleures données probantes cliniques, éthiques et psychologiques disponibles
- s'inscrire dans le débat international actuel et l'aborder avec un esprit critique (prendre du recul)
- développer une créativité en clinique (D Mallet)
- réaffirmer la place centrale de la collégialité et de la temporalité, garanties de la qualité et de la sécurité de la décision

### **Jouer pour rire, réfléchir et apprendre ensemble et autrement les soins palliatifs !**

*Marie-Sophie Delvallée-Touzar, infirmière coordinatrice, Clinique Pasteur, Toulouse*

#### Contexte

Les soins palliatifs relèvent d'une approche spécifique et complexe, particulièrement au domicile en HAD, où la prise en charge s'effectue dans un environnement extrahospitalier, au plus près des patients et leurs familles. La formation des soignants constitue un levier essentiel pour permettre de satisfaire les exigences en termes de compétences humaines, techniques et relationnelles que demandent ces prises en soins. Mais comment donner envie aux professionnels de participer de manière proactive à leur formation aux soins palliatifs ? Le jeu de société apparaît comme un outil de formation qui permet de générer des situations propices à l'apprentissage mais également d'améliorer la communication et les interactions sociales entre les joueurs. De manière active, ludique et collaborative, le format du jeu introduit également une forme de légèreté et de rire, permettant d'aborder un sujet grave de manière plus accessible.

L'objectif de ce travail est de proposer un outil de formation aux soins palliatifs à la fois pédago-fun, attractif et ludique mais également coopératif pour les professionnels paramédicaux.

#### Méthode

Il s'agira de présenter le jeu de plateau spécifiquement conçu par des soignants de l'HAD et les cinq thématiques abordées et d'expliquer comment l'apprentissage par le jeu a permis aux soignants paramédicaux et aux formateurs de mieux s'approprier la formation à la prise en charge palliative.

Le jeu permet de créer un temps de travail dynamique, récréatif et participatif. La pluridisciplinarité des joueurs permet également d'amener un temps de partage des savoirs et est bénéfique à l'amélioration de la communication entre les différents professionnels notamment en HAD où les intervenants ne sont pas tous sur les mêmes sites géographiques.

#### Conclusion

Le développement collaboratif se poursuit et nous travaillons actuellement avec un éditeur professionnel afin d'adapter le jeu pour qu'il puisse être utilisé de manière modulable dans différents contextes. Notre ambition est également d'intégrer cet outil dans les programmes de formation en soins palliatifs afin qu'il soit reconnu comme un support pédagogique pour la qualification et le développement des compétences des professionnels en santé.

#### Références

- Bayeck R.Y. (2020). Examining board gameplay and learning: a multidisciplinary review of recent research, Simulation & Gaming, 51, 4, 411-431*
- Bochennek, K., Wittekindt, B., Zimmermann, S. Y., & Klingebiel, T. (2007). More than mere games: a review of card and board games for medical education. Medical teacher, 29(9-10), 941-948.*

3 mots clés : jeux de société - soins palliatifs - formation continue

## **CODE-PAIN : une action ludoéducative pour améliorer la prise en charge des douleurs**

*Guillaume Economos, médecin, Anne-Lise Kirchner, Nicolas Poletto, pharmacien, Anne-Laure Redon-Levigne, cadre sage-femme, Annie Larmet, cadre de santé, Marie Darien, médecin, Zacharia Rifi, interne en pharmacie, Frédérique Costa, responsable Qualité, Hospices Civils, Lyon*

### Contexte

La prise en charge de la douleur constitue un enjeu majeur de qualité et de sécurité des soins hospitaliers. Malgré des recommandations bien établies, les données montrent que la douleur des patients demeure souvent sous-évaluée et insuffisamment soulagée. Et ce, malgré le fait que la prise en charge efficace de la douleur conditionne à la fois les résultats cliniques et la satisfaction du patient. Parmi les facteurs contributifs figurent les lacunes de connaissances, des croyances inadéquates sur les traitements antalgiques (notamment opioïdes) et une hétérogénéité des pratiques entre professionnels. Or, la certification des établissements de santé inclut des exigences fortes relatives à l'évaluation et à la prise en charge des douleurs.

C'est dans ces conditions que des actions de sensibilisation et de formation des soignants en secteur hospitalier se justifient. Parmi les approches pédagogiques innovantes, les actions ludo-éducatives constituent des approches reposant sur un engagement cognitif et émotionnel des participants facilitant le transfert et la rétention de connaissances. Or, le potentiel de ces approches reste sous-évalué et les preuves actuelles d'efficacité modérées. L'utilisation d'escape rooms fait partie des approches innovantes.

### Méthode

Afin de développer de manière structurée une activité ludo-éducative de type escape room pour améliorer les compétences des professionnels de santé en matière de prise en charge de la douleur et en évaluer la faisabilité et la satisfaction, un comité a été établi incluant des membres du Comité de Lutte Contre la Douleur, dont des médecins, des cadres de santé, des pharmaciens et des responsables qualité. Le comité s'est réuni pour identifier les objectifs pédagogiques en adéquation avec les recommandations de bonnes pratiques, les référentiels de certification et la littérature relative aux compétences professionnelles. Secondairement le comité a développé 14 énigmes, basées sur des mécanismes de réflexions typiques aux « escape rooms » et abordant les notions jugées nécessaires. Une attention a été portée sur la durée maximale de résolution ne devant pas excéder 1h. Suite à une évaluation initiale par 2 équipes de participants (8 participants en tout), deux activités ont été supprimées et 3 simplifiées. L'ensemble de l'action a été évalué lors de 15 sessions où les participants étaient invités à s'inscrire en groupes pluri professionnels de 4 à 6. Lors de ces sessions la faisabilité pratique et la satisfaction ont été évalués.

### Conclusion

L'objectif à terme est de créer un matériel fiable, validé et diffusable pour une utilisation libre de droits en dehors de l'institution où il a été développé afin de permettre son usage et sa modification éventuelle par les institutions intéressées, tant au niveau national qu'international.

### Références

*Guéant S, Taleb A, Borel-Kühner J, Cauterman M, Raphael M, Nathan G, et al. Quality of pain management in the emergency department: results of a multicentre prospective study: European Journal of Anaesthesiology. 2011 Feb;28(2):97–105.*  
*Bekele EA, Tulu TB, Bulto YA, Azibte GT, Birhanu W. Prevalence and associated factors of acute postoperative pain in adult surgical patients: A prospective study. Surgery in Practice and Science. 2024 Dec;19:100262.*  
*Breivik H, Collett B, Ventafridda V, Cohen R, Gallacher D. Survey of chronic pain in Europe: Prevalence, impact on daily life, and treatment. European Journal of Pain. 2006 May;10(4):287–287.*  
*Glowacki D. Effective Pain Management and Improvements in Patients' Outcomes and Satisfaction. Critical Care Nurse. 2015 Jun 1;35(3):33–41.*

3 mots clés : douleur - pédagogie médicale - amélioration des pratiques

## Ateliers C – Jeudi 11 juin 2026 – 16 heures 15

### C1 – Faire vivre l'interdisciplinarité en pratique : un défi ?

#### Comment vivre et faire vivre un dissensus en équipe mobile de soins palliatifs ?

*Florence Behal, médecin, Hôpital Européen Georges Pompidou, Paris*

##### Contexte

Les EMSP hospitalières sont confrontées au quotidien à des situations de soins complexes, marquées par des souffrances, un certain niveau d'incertitude, des doutes. Des divergences avec l'équipe référente sont fréquentes. La position de tiers, des compétences en délibération, une vision stratégique, permettent à l'EMSP de construire un agir cohérent. Cependant, régulièrement, ces équipes sont confrontées en leur sein, à des désaccords, des dilemmes éthiques allant parfois jusqu'au dissensus.

Problématique : comment vivre et faire vivre un dissensus en EMSP sans fragiliser, voire compromettre l'intégrité de l'équipe tout en maintenant une cohérence lui permettant un agir ajusté auprès des patients et des équipes de première ligne ?

Bien que le dissensus puisse être perçu au premier abord comme un danger pour la vie de l'équipe, il est aussi un moyen de se prémunir contre un fonctionnement défensif idéologique. Celui-ci, l'éloignerait d'une posture éthique, en la figeant dans un fonctionnement automatique. Ce choix pourrait amener à un épuisement de l'équipe, plutôt qu'à une montée en compétence, par la force d'apprentissage qu'il peut générer, s'il est paisiblement accueilli. Mais accueillir le dissensus et en faire une opportunité de progresser ne s'improvise pas.

##### Méthode

Au travers de différents apports théoriques tels que la notion d'appareil psychique groupal, de défenses collectives utopiques ou idéologiques, de l'analyse des dynamiques de construction et fonctionnements d'équipe (chronic niceness), du concept de délibération, nous proposons quelques pistes pour traverser ces dissensus en EMSP. Plusieurs facteurs émergent : une équipe solide sur le plan de ses compétences en pluridisciplinarité et en délibération, un leadership fort, un mode de management par subsidiarité, un cadre de fonctionnement clarifié, une stratégie d'équipe et des modalités de communication claires, une reconnaissance mutuelle des missions et responsabilités de chacun.

##### Conclusion

Vivre et faire vivre le dissensus est un réel travail pour les membres d'une EMSP, qui peuvent être tentés par l'esquive des conflits et tensions. Savoir l'accepter, connaître les moyens de le traverser, est pourtant un moteur de progression pour l'équipe, pour elle-même, et à terme pour les patients.

##### Références

*Van Lander A. L'importance de la crise chez les professionnels en soins palliatifs : un fonctionnement entre sentiment d'impuissance et défenses idéologiques. Médecine palliative. Volume 20, Issue 6, Novembre 2021, p 346-350*

*Pacific C. Consensus/Dissensus. Principe du conflit nécessaire. Ouverture philosophique. L'Harmattan ; 2011*  
*Dunlop R, Hockley J M. Hospital-based palliative care teams. The hospital-hospice interface. Second edition. Oxford university Press. 1998. Chapter 6 : Team Dynamics, 82-110*

3 mots clés : dissensus - soins palliatifs - équipe

## **L'assistante sociale : un soutien à la parentalité auprès des malades en fin de vie**

*Florence Trebucq-Keusch, assistante sociale, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux*

### **Contexte**

L'annonce d'une maladie grave et d'une fin de vie prochaine constitue une effraction dans la vie d'un parent. « Mon enfant n'ose plus s'approcher de moi », « Quels souvenirs gardera-t-il de moi après mon décès ? » « Comment le protéger au-delà de la mort ? » Continuer à prendre soin de son enfant malgré la fatigue et l'anxiété, assurer son devoir de protection, telles sont les inquiétudes confiées par la personne malade à l'assistante sociale (AS). Le soutien à la parentalité est inhérent au travail social et a une portée singulière en fin de vie. Comment l'AS peut-elle soutenir et préserver la fonction parentale dans un contexte de fin de vie, et au-delà du décès ?

### **Méthode**

Ce propos s'appuie sur l'analyse réflexive de 3 situations vécues en service de soins palliatifs (USP et EMSP), complétée par une recherche documentaire. Il en ressort plusieurs axes : la préservation du rôle parental, le maintien du lien parent-enfant, la transmission de valeurs et de repères.

### **Résultats**

Dans ce contexte de fin de vie, c'est tout l'équilibre familial qui est ébranlé, le rôle parental est brouillé. La question de la parentalité est souvent discutée en équipe interdisciplinaire et fait appel dans ces accompagnements toujours singuliers, à un « tricotage » et une inventivité différents.

Proposé par l'AS, un parcours de psychomotricité dans les couloirs du service aidera Aurora, petite fille timide et apeurée à rejoindre la chambre de sa maman. Une malade sénégalaise, éloignée de ses enfants, écrira avec l'aide de l'AS une lettre qui leur sera remise après son décès. Gabriel, 9 ans, de nationalité angolaise, sera désormais sous la tutelle de sa tante, en Angola, selon les vœux de sa maman décédée.

L'AS accompagne le parent en fin de vie dans la réalisation de projets et d'espoirs qui lui tiennent à cœur et va travailler à la qualité du lien parent-enfant, avant et par-delà la mort, dans le respect des besoins fondamentaux de l'enfant.

### **Conclusion**

L'AS s'appuie sur son expertise sociale, sa connaissance des politiques sociales, mais aussi et surtout sur une relation établie, tout en humanisme, avec une personne malade et ses proches. Elle occupe une place centrale dans l'accompagnement global en ayant un rôle de médiateur et agit comme un repère et un soutien à la fois discret et essentiel. Cela participe à la continuité du lien familial.

Reconnaître les missions de l'AS c'est affirmer que la fin de vie n'est pas seulement un temps médical mais aussi un temps de vie où se rejoue l'essentiel des relations humaines.

### **Références**

*La dimension existentielle en Soins Palliatifs F. Drillaud - Edition Le Bord De l'Eau 2025.*

*Ecrire sur le travail social D. Dubasque 2025 <https://dubasque.org/comment-definir-l'expertise-des-assistantes-de-service-social>*

*La parentalité dans tous ses états J. Costa-Lascoux [www.parentalité01.fr](http://www.parentalité01.fr)*

3 mots clés : parentalité - expertise sociale - dimension existentielle

## **Face à la colère de la famille : un « état » du pré-deuil à accompagner**

*Véra Fakhry, psychologue clinicienne libérale, Réseau Nexuméa, Paris*

### **Contexte**

Lorsque la mort est attendue, un processus psychique s'amorce chez les proches du malade en fin de vie : le travail de pré-deuil. Ce dernier se traduit par une fluctuation d'états émotionnels intenses. Si certaines défenses sont familières aux soignants, d'autres mettent à mal leurs accompagnements. La famille, dont la place en institution n'est historiquement pas acquise, peut être vécue comme un obstacle : « Ils ne veulent pas comprendre, c'est compliqué ! » ; « Elle est si en colère qu'elle ne réalise pas qu'il ne passera pas la nuit » Comment pour le soignant comprendre et surtout accueillir la colère de la famille dans ce temps terminal ?

### **Méthode**

Cette communication se base sur l'analyse réflexive de deux expériences de terrain vécues en USP, associées à des lectures. Ce propos est nourri par des questions abordées par les soignants en groupe de parole et lors de formations aux soins palliatifs. Ces situations vécues sont analysées dans l'après-coup. S'y déploient l'impact psychique pour la famille de voir mourir l'un des leurs et leurs retentissements sur les équipes soignantes.

### **Résultats**

La famille en colère déstabilise les soignants. Affect du pré-deuil, elle est difficile à comprendre et à accueillir. Or, elle recèle une part de vitalité et a une fonction : celle de juguler le vécu d'impuissance, tandis que derrière chaque colère, il y a une angoisse. L'écoute active et la reformulation sont, elles, de précieuses clés de l'accompagnement palliatif.

Du médecin à l'auxiliaire de vie, chacun sera amené à accueillir cette émotion. A défaut, la famille et l'équipe soignante peuvent devenir des groupes concurrents qui poursuivent pourtant une même visée quant au patient.

### **Conclusion**

Consciente de la disparition prochaine d'un de ces membres, la famille souffre. Ce travail de pré-deuil, s'il lui permet de se protéger, doit être identifié pour être accompagné. La famille en colère embarrasse tandis que le patient est indissociable de celle-ci. Cette colère évolue traduisant un cheminement des proches. L'équipe formée vit différemment la colère et se sent meilleure dans sa prise en charge. De son côté, la famille considérée et informée, s'apaise. Soutenir la famille, c'est participer à la qualité de la prise en charge du patient, c'est en faire une partenaire de soin dans une belle triangulation.

### **Références**

*Hanus M., La mort retrouvée, Editions Frison-Roche, 2000.*

*Hirsch E., Fins de vie, éthique et société, Erès, 2012*

*Richard M.S., Soigner la relation en fin de vie famille malade soignants, CREFAV, déc 2002*

3 mots clés : colère – pré-deuil - famille

**Démoralisation : validation de la version française de la Demoralization Scale**

*Marianne Cochet, docteur junior, Hospices Civils, Lyon, Rémy Bation, psychiatre, Hôpital Lyon Sud, Guillaume Economos, médecin, Hôpital Lyon Sud, David Kissane, psychiatre, Monash Medical Centre Clayton, Julie Haesebaert, médecin, Université Claude Bernard, Lyon*

**Contexte**

Cette étude est centrée sur le phénomène de démoralisation, une expérience de détresse émotionnelle fréquente chez les patients atteints de maladies chroniques graves, spécialement chez ceux ayant un cancer. Les objectifs de cette étude sont d'adapter un outil standard d'évaluation de la démoralisation, la Demoralization Scale I (DS-I), en français, puis d'en tester la validité de contenu.

**Méthode**

Dans un premier temps, nous avons proposé une version française de la DS-I, via des processus de traductions et de rétro-traductions. Dans un second temps, nous avons mené une étude qualitative thématique sur les entretiens cognitifs de 12 patients français atteints de cancer, afin d'évaluer la validité de contenu de notre traduction française de la DS-I.

**Résultats**

Notre version française de la DS-I semble satisfaisante au regard des recommandations de la méthodologie COSMIN concernant la traduction d'un outil et au regard des entretiens cognitifs menés auprès des patients, qui ont témoigné d'une validité de contenu correcte.

**Conclusion**

Nos résultats suggèrent que la validation de notre version française de la DS-I pourrait être poursuivie, dans de prochaines études, afin de garantir un diagnostic rapide de la démoralisation chez les patients concernés ainsi que le démarrage des interventions thérapeutiques.

3 mots clés : démoralisation - détresse - outil

## **Cartographier, réseauter, transformer : la recherche en soins palliatifs au Québec**

*François Tardif, directeur exécutif, Réseau québécois de recherche en soins palliatifs, Québec, Diane Tapp, professeur, Faculté des Sciences Infirmières, Université Laval, Pierre Gagnon, professeur, Université Laval*

### Contexte

L'effervescence actuelle des soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) au Québec, alimentée par des innovations de pratique, des réformes législatives et une sensibilité accrue aux enjeux de fin de vie, se traduit par un dynamisme inédit de la recherche scientifique dans ce domaine. En 2024-2025, le Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL) a actualisé, à partir de la plateforme FORCE – Favoriser et Optimiser la Recherche en Colligeant les Expertises, le portrait provincial de la recherche en SPFV.

### Méthode

Cette base de données permet de cartographier les caractéristiques des chercheurs, les disciplines, les milieux de soins, les populations étudiées et les thématiques émergentes. Le réseau regroupe 386 membres, dont 93 chercheur·ses universitaires réparti·es dans 11 universités et représentant plus de 25 disciplines. Parmi eux, 48% proviennent des sciences humaines et sociales, 42 % des sciences de la santé et 9 % d'autres domaines tels que le droit, l'économie ou les arts. Les milieux les plus étudiés sont les hôpitaux universitaires (78 %), les soins à domicile (54 %) et les maisons de soins palliatifs (42 %), alors que les trajectoires non oncologiques et les maladies neurodégénératives sont de plus en plus intégrées aux projets. La qualité de vie (74 %) domine les thématiques étudiées, suivis de la communication avec les proches et les équipes (71 %), du vécu des proches (66 %), des besoins psychosociaux (65 %) et du vécu par les intervenant·es de la santé (63 %).

### Résultats

L'effervescence des soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) au Québec se reflète dans un essor marqué de la recherche, notamment autour de l'aide médicale à mourir (AMM), dont l'intérêt scientifique est passé de 45 % des chercheur·ses en 2021 à 50 % en 2025. Le RQSPAL agit comme un catalyseur de collaborations entre chercheurs, cliniciens, citoyens partenaires et décideurs, soutenant la production et la mobilisation de connaissances à travers des plateformes méthodologiques, des conférences mensuelles, un balado étudiant et des activités de transfert de connaissances intersectorielles. Cette dynamique collective atteint un nouveau sommet avec l'élaboration du premier Colloque de recherche international francophone en soins palliatifs et de fin de vie (CRIF-SPAL). La première édition aura lieu à Québec en octobre 2027.

### Conclusion

La conférence réalisée à la SFAP sera l'occasion de présenter l'ensemble de la réalité de la recherche en SPFV au Québec et de faire des liens avec celle effectuée en France. En rassemblant la communauté scientifique francophone autour des enjeux de recherche, de formation et d'innovation sociale, le RQSPAL constitue un moteur d'un mouvement francophone international où la science, l'humain et la société se rejoignent pour repenser la fin de vie.

3 mots clés : Recherche interdisciplinaire - Collaboration scientifique francophone - AMM

## **Evaluation d'une INM corporelle en soins palliatifs OstéoPal, projet d'implémentation**

Laurent Stubbe, chargé de recherche, CIAMS, Université Paris-Saclay, Léa Gouaux, ostéopathe, ARC ESO Recherche, Champs-sur-Marne, Nicolas Houel, professeur, Laboratoire PSMS, Université, Reims Champagne-Ardenne

### Contexte

Chaque année, près de 20 millions de personnes ont recours aux soins palliatifs. 34 % des patients nécessitant des soins palliatifs sont des patients atteints de cancers. En Europe, en 2020, on estime que 1,95 millions de personnes sont décédées des suites d'un cancer. Dans le monde, les Interventions Non-Médicamenteuses (INM) sont de plus en plus intégrées à la prise en charge de la douleur, notamment des patients présentant un cancer. Depuis 2009, *The American Geriatrics Society* recommande l'utilisation des INM en association avec les méthodes pharmacologiques de gestion de la douleur persistantes afin de soulager les sujets âgés. Parmi les INM, le Traitement Manuel Ostéopathique (TMO) est de plus en plus pratiqué dans le cadre des douleurs chroniques des patients atteints de cancer.

### Méthode

L'étude OstéoPal a été réalisée entre 2018 et 2021 au sein de l'Équipe d'Accompagnement Mobile de Soins Palliatifs du Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil, 37 participants ont été inclus pour le TMO et 38 pour le TMO fictif. Le critère d'évaluation principal est l'évolution du score de l'EVA entre J0 et J6. Les critères d'évaluation secondaires sont la diminution de la prise de bolus et l'amélioration de la qualité de vie évaluée par le QLQ C15.

### Résultats

Le groupe traité a eu une diminution significative de l'intensité de la douleur par rapport au groupe simulé dès J3  $p < 0,05$ . Ces résultats ont été confirmés par le test post hoc de Scheffé ( $p < 0,05$ ).

La différence d'amélioration des scores de qualité de vie entre le groupe TMO et le groupe de TMO fictif était également significative ( $p < 0,05$ ).

Les patients du groupe TMO ont montré une diminution significative du nombre de doses d'antalgiques auto-administrées à partir de J4 ( $p < 0,05$ ) et jusqu'à J6.

Les résultats sont en faveur d'une prise en charge ostéopathique associée aux traitements pharmacologiques de la douleur pour soulager les patients atteints de cancer en soins palliatifs. Toutefois, cette étude est-elle suffisante pour conclure à la transférabilité des résultats et définir une INM codifiée, applicable, traçable, finançable et évolutive ?

### Conclusion

Lors de cette communication, nous présenterons l'étude OstéoPal, ses résultats et ses conclusions, puis nous l'analyserons en utilisant le NPIS Model et la méthodologie de validation des fiches INM NPIS, afin de nous assurer que cette intervention corporelle est bien : décrite, explicable, efficace, sûre et implémentable.

### Références

*Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers 2016*

Galeazzi Y, Houel N, Gouaux L, Rohan A, Le Heiget H, Jung C, Housset B, Stubbe L. Effect of osteopathic manipulative treatment on pain in palliative care patients: a randomized placebo-controlled clinical trial. *Pain Rep.* 2025 Feb 5;10(2):e1239. doi: 10.1097/PR9.0000000000001239.

Ninot G, Achalid G, Nogues M. Référentiel des interventions non médicamenteuses : clé de sécurisation, de traçabilité et d'efficacité des protocoles de masso-kinésithérapie. *Kinésithérapie, la Revue.* Vol. 24, Issue 270, June 2024, 20-23. doi: 10.1016/j.kine.2024.03.011.

3 mots clés : soins palliatifs - intervention non-médicamenteuse - Traitement Manuel Ostéopathique

### Pratiques d'accompagnement de proches de patients en phase agonique en USP

Carole Roumiguère, cadre de santé, Maider Melin, psychologue, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux

#### Contexte

Les recommandations en matière de soins palliatifs ne portent pas spécifiquement sur l'accompagnement des proches durant la phase agonique. C'est dans ce cadre qu'il paraissait important d'établir un consensus autour de pratiques d'accompagnement adoptées par les équipes interdisciplinaires pour les proches de patients en phase agonique en unité de soins palliatifs (USP) : objectif de l'étude PROPAGE 2 (PHRIP 2019).

#### Méthode

PROPAGE 2 est une étude nationale, descriptive, à visée exploratoire et évaluative, utilisant une approche de consensus de type méthode Delphi. Elle a concerné 40 USP françaises qui ont participé à cette étude, soit 204 professionnels (infirmiers, aides-soignants, médecins, psychologues, assistants sociaux), 42 bénévoles d'accompagnement et 32 proches. Ces experts ont répondu à un questionnaire composé d'une liste élaborée à partir des résultats d'une étude préliminaire de 55 pratiques organisées autour de quatre thèmes : prodiguer des soins et veiller au confort ; communiquer, informer et expliquer ; interagir ; et mobiliser des compétences en interdisciplinarité.

#### Résultats

35 pratiques ont obtenu un accord fort de la part de l'ensemble des participants. 11 l'ont été seulement par les professionnels/bénévoles et 6 seulement par les proches. Les professionnels et bénévoles sont plus enclins à valider les pratiques visant à prendre soin des proches, alors que les proches mettent en avant les pratiques relatives à l'information qui leur est transmise autour des soins apportés au patient et de la phase agonique. Les proches demandent à rester des partenaires dans le projet de soins au côté d'une équipe soucieuse de proposer un accompagnement adapté à chaque situation.

#### Conclusion

Ces résultats révèlent un consensus à propos de pratiques à penser au cas par cas, et soulignent l'importance de la qualité des soins donnés aux patients et de l'attention portée aux proches. Ils permettront d'orienter et d'enrichir des modules de formation destinés aux équipes. Dans une perspective de recherche, ces pratiques pourraient être évaluées comme support dans la réflexion des équipes et étudiées dans différents contextes (EHPAD, LISP, réanimation...).

#### Références

Lindqvist O, Tishelman C, Hagelin CL, Clark JB, Daud ML, Dickman A, et al. Complexity in non-pharmacological caregiving activities at the end of life: an international qualitative study. *PLoS Med.* 2012; 9(2): e1001173.  
Mélin M, et al. Support practices by an interdisciplinary team in a palliative-care unit for relatives of patients in agonal phase *BMC Palliat Care.* 2020; 19:173  
Mélin M, Roumiguère C, et al. Practices for supporting relatives of patients in the agonal phase by an interdisciplinary team in palliative care units. *Consensus research BMC Palliative Care.* 2025; 24:126

3 mots clés : phase agonique - proches - pratiques de soin

## **Développer un « partenariat-aidant » pour les soutenir lors de la fin de vie à domicile**

*Émilie Allard, professeure en sciences infirmières, Clémence Coupat, candidate au doctorat de Sciences Infirmière, Université, Montréal*

### Contexte

En contexte de fin de vie à domicile, les personnes proches aidantes (PPA) sont souvent qualifiées de piliers et de facteurs de réussite du décès à domicile. Toutefois, devant l'intensité des soins requis par les personnes en fin de vie et la primauté de la fin de vie à domicile, les besoins des PPA se trouvent souvent négligés, entraînant un important fardeau et des conséquences pour leur santé. Le but de ce projet est de développer, en partenariat avec des acteurs clés, un outil pour améliorer le soutien aux PPA accompagnant une personne en fin de vie à domicile.

### Méthode

Empruntant une méthodologie de recherche partenariale, ce projet se découpe en deux phases : 1) exploration des besoins des PPA et 2) développement et validation de l'outil. Des groupes de discussion ou entrevues individuelles ont été organisés avec deux populations cibles : 1) des PPA qui accompagnent ou ont accompagné une personne en fin de vie à domicile et 2) des intervenants (bénévoles et professionnels) d'organismes communautaires œuvrant auprès de cette clientèle. Au total, une cinquantaine de personnes ont été rencontrées (30 PPA et 23 intervenants). Une analyse thématique a permis de relever les besoins de soutien prioritaires des PPA, de même que leurs réseaux de soutien. Ces résultats ont orienté le développement de l'outil qui sera présenté lors de la communication.

### Résultats

Alors que plusieurs besoins sont déjà documentés dans la littérature, les résultats de ce projet permettent de jeter la lumière sur un enjeu majeur de la proche aide en contexte de fin de vie à domicile, soit le fait que ce rôle n'est ni libre, ni éclairé, ni révocable. Cet enjeu rend compte d'une confrontation entre deux lois québécoises, celle concernant les soins de fin de vie et celle visant à reconnaître et soutenir la proche aide. Contrairement à notre hypothèse initiale, où il était envisagé que l'outil en développement s'adresse aux PPA directement, nos résultats démontrent la nécessité d'outiller les intervenants à entrer en relation avec la PPA. S'inspirant des outils d'aide à la décision, un protocole visant à établir un partenariat avec les PPA, à évaluer leurs besoins individuels et à comprendre leur expérience d'aide singulière sera présenté.

### Conclusion

Une intervention humaniste pour soutenir réellement les PPA se doit d'établir une entente relationnelle permettant d'ancrer le partenariat avec ces acteurs clés du soin palliatif à domicile. Ce projet a obtenu l'approbation éthique du Comité d'éthique de la recherche en sciences et en santé de l'Université de Montréal (# 2023-5125)

### Références

- Éthier S. [\*Proche aidant jusqu'au bout. Les enjeux de la proche aide en soins palliatifs, en fin de vie et en contexte de deuil.\*](#) *Frontières.* 2022 ; 33 (1).
- Allard E. [\*Accompagner un proche en fin de vie. Une réflexion sur les fragilités vécues par les proches aidant\(e\)s.\*](#) *Théologiques.* 2020 ; 28(1) : 75-95.
- Allard E. et Coupat C. [\*Quand la proche aide en contexte de fin de vie n'est pas un choix libre, éclairé et révocable.\*](#) *Bulletin AQSP.* 2025 ; 32 (2) : 12-14.

3 mots clés : personnes proches aidantes - soins à domicile - approche palliative intégrée

## **Que faire des idées suicidaires d'un proche aidant d'un malade en fin de vie ?**

*Arnaud Herbaut, médecin, Isabelle Lefevre, médecin, Céline Coitout, infirmière, Fanny Boinnard, infirmière, Anita Bozon, aide-soignante, Centre Hospitalier Alpes-Léman, Contamine-sur-Arve*

### Contexte

Le suicide reste un véritable problème de santé publique en France avec 9200 personnes suicidées en 2022. En soins palliatifs et en fin de vie, il n'existe pas de données précises concernant les taux de suicide et de tentatives d'autolyse, même si ce risque suicidaire semble bien réel auprès des patients en fin de vie. Malgré tout, en l'absence de chiffres certains, cette thématique a fait volontiers l'objet dans la littérature de plusieurs articles. Par ailleurs, si la littérature met clairement en avant l'existence d'une souffrance morale importante, d'un épuisement et d'un burn-out des aidants proches de ces patients en fin de vie, les idées suicidaires, tentatives et suicides de ces aidants sont en revanche beaucoup moins évoqués, alors que les acteurs des soins palliatifs se placent volontiers dans une démarche de prise en charge globale intégrant aussi la famille et les proches.

### Méthode

A partir d'une situation vécue de tentative de suicide du conjoint d'une patiente en phase terminale de son cancer, l'EMSP du CHAL a réalisé un travail de recherche sur l'amélioration du repérage des proches de malades en soins palliatifs ayant un risque de crise suicidaire et de passage à l'acte, et sur quels types de prise en charge proposer à ces proches.

Différents questionnements autour de cette thématique ont ainsi été interrogés en lien avec les recommandations actuelles et la littérature : facteurs de risque et de protection, repérage du risque suicidaire, aspects éthiques (hospitalisation sous contrainte et soins palliatifs, respect du principe d'autonomie...), liens avec la psychiatrie.

### Résultats

Cette recherche a permis secondairement d'aborder des axes d'amélioration dans la prise en charge du suicide en soins palliatifs, et notamment de ces proches aidants :

Formation des professionnels en Soins Palliatifs sur le repérage et la prise en charge de la crise suicidaire des patients et de leurs proches ;

Aborder directement le suicide avec le patient et les proches ;

Adaptation au cas par cas à la situation du patient et de son proche ;

Amélioration du suivi post-deuil des aidants ;

Collaboration renforcée entre équipes de Soins Palliatifs et de Psychiatrie...

### Conclusion

L'intérêt de cette thématique a résidé aussi dans les potentielles évolutions de la prise en charge de la fin de vie en France et sur les réflexions à venir sur ce sujet : quelle prise en charge sera-t-il possible de proposer aux patients ou à leurs proches suicidaires en cas de légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté ?

### Références

*Observatoire national du suicide, 6ème rapport février 2025 : SUICIDE Mal-être croissant des jeunes femmes et fin de vie. Penser les conduites suicidaires aux prismes de l'âge et du genre*

*HAS Recommandations de bonne pratique. Conférence de consensus octobre 2000. La crise suicidaire : reconnaître et prendre en charge.*

*ANESM Recommandations de bonne pratique, mai 2014 - Prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée : prévention, repérage, accompagnement. La gestion des situations de crise suicidaire. P 49-57*

3 mots clés : suicide - aidants - approche globale

### **Soins palliatifs précoces en oncologie : revue narrative de la littérature**

*Carole Bouleuc, médecin, Laura Théry, médecin, Thomas Zurecki, Infirmier en Pratique Avancée, Stéphanie Träger, médecin Institut Curie, Paris*

#### Contexte

Nés il y a une vingtaine d'année, les soins palliatifs précoces en oncologie sont une nouvelle organisation de soins dans la prise en charge des patients atteints de cancer incurable, associant un suivi concomitant et parallèle par l'oncologue et l'équipe de soins palliatifs intégrée au centre de cancérologie. En raison des bénéfices cliniques prouvés par de nombreux essais cliniques randomisés, ils font l'objet de recommandations internationales de bonne pratique. Cette revue de la littérature narrative a pour but d'actualiser les connaissances sur les étapes cruciales de ce type de prise en charge.

#### Méthode

1/La réalité des pratiques. Nous ferons le point sur la faisabilité d'une telle organisation par une synthèse des principaux articles faisant état de deux indicateurs clés : taux de patients suivis par l'équipe de soins palliatifs spécialisés, médiane de suivi entre la première rencontre et le décès du patient

2/Les modalités de déclenchement de l'intervention de l'équipe de soins palliatifs. La seule orientation par l'oncologue, qui correspond actuellement à la pratique usuelle, est unanimement critiquée en raison d'un biais de sélection inévitable. Nous ferons une description des articles décrivant de nouveaux processus organisationnels (screening systématique, questionnaire de qualité de vie, algorithme produit par l'intelligence artificielle...)

3/Les modalités de collaboration entre les équipes d'oncologie et de soins palliatifs. Cet aspect peu évoqué semble néanmoins un levier potentiel majeur dans l'efficacité de cette organisation de soins. Nous ferons une analyse des articles évaluant différentes modalités de collaboration, comme les RCP ou staff pluriprofessionnels, ou les interventions pluriprofessionnelles en hôpital de jour soins palliatifs.

4/ Les indicateurs de qualité type intensité des traitements et des soins en fin de vie. Un des piliers de la démarche palliative précoce porte sur les discussions anticipées, impliquant une information et une éducation du patient et des proches sur la maladie, son pronostic et ses risques évolutifs. Cette démarche peut être évaluée par son impact sur l'obstination déraisonnable, évalué par des critères appelés « agressivité de soins en fin de vie ».

#### Conclusion

Nous ferons une synthèse des résultats publiés évaluant ces critères et des facteurs associés en fonction des populations étudiées.

3 mots clés : soins palliatifs précoces et intégrés - oncologie - revue narrative de la littérature

## **L'intégration des soins palliatifs en oncologie : entre promesse de continuité et risque de désintégration**

*Roland Chvetzoff, philosophe, psychanalyste et superviseur, Latitude Santé, Lyon*

### **Contexte**

L'intégration précoce des soins palliatifs en oncologie est aujourd'hui présentée comme un idéal organisationnel et éthique permettant d'assurer la continuité des parcours de soins. Pourtant, derrière cette apparente évidence se cache une question plus profonde : existe-t-il réellement un « bon moment » pour intégrer les soins palliatifs ?

### **Méthode**

À partir d'une vignette clinique où il est successivement reproché à une équipe d'oncologie d'avoir appelé l'EMSP « trop tôt » puis « trop tard », cette intervention montre que cette question est probablement insoluble. Elle renvoie en effet à une réalité structurelle du soin : les temporalités du cancer ne coïncident jamais totalement. Temporalité tumorale, temporalité psychique du patient, temporalité familiale, temporalité institutionnelle et temporalité propre du médecin entrent souvent en tension.

L'intervention propose ainsi une réflexion critique sur le signifiant contemporain d'intégration. Celui-ci est devenu un véritable idéal de fluidité, de coordination et de continuité du soin. Il répond certes aux impasses réelles de la médecine hyperspécialisée et du cloisonnement des prises en charge. Mais il peut aussi véhiculer l'illusion d'un soin capable de tout harmoniser, de supprimer les ruptures, les contradictions et les limites.

### **Résultats**

Or les soins palliatifs sont historiquement nés d'un déplacement du regard médical : reconnaissance de la finitude, prise en compte de la souffrance globale, attention portée au sujet et non à la seule maladie. Ils occupaient ainsi une fonction tierce permettant une reprise de pensée et l'introduction d'une autre temporalité dans le soin.

Le paradoxe est alors le suivant : plus les soins palliatifs sont « intégrés » organisationnellement, plus ils risquent de perdre cette fonction tierce. Le danger n'est pas la collaboration entre oncologie et soins palliatifs mais leur fusion dans une logique gestionnaire où le palliatif ne servirait plus qu'à fluidifier les parcours et accompagner l'acceptabilité des décisions médicales.

Cette réflexion s'inscrit également dans une critique plus large du fantasme contemporain d'un soin « sans reste ». Malgré l'élargissement constant des soins de support et des approches intégratives, il subsistera toujours dans la clinique de la maladie grave de l'angoisse, de l'ambivalence, du conflit psychique et du non-apaisable. La dignité du soin réside peut-être précisément dans la capacité à ne pas vouloir abolir ce reste.

### **Conclusion**

L'intervention conclut qu'une véritable intégration suppose paradoxalement de préserver des espaces de non-intégration : des écarts, des différences de regard et une conflictualité pensable. Car le soin humain commence peut-être là : dans notre capacité collective à accompagner ce qui ne pourra jamais être complètement intégré.

3 mots clés : intégration précoce – soins palliatifs et oncologie – soin « sans reste »

### Soins de fin de vie chez les patients atteints de SLA sous ventilation non invasive

Louis Tellier, interne en pneumologie, François Chaumier, professeur des universités, médecin, Centre Hospitalier Régional Universitaire, Tours, Frédérique Gauquelin, médecin, Centre Hospitalier, Blois, Donatien Mallet, professeur des universités, médecin, Centre Hospitalier, Luynes, Stéphane Beltran, médecin, Centre Hospitalier Régional Universitaire, Tours

#### Contexte

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie neurodégénérative conduisant à une insuffisance respiratoire progressive. La ventilation non invasive (VNI) améliore la survie et le confort, mais soulève, en phase terminale, des enjeux cliniques et éthiques majeurs. Les modalités de poursuite ou d'arrêt de la VNI et l'intégration des soins palliatifs en milieu hospitalier demeurent peu documentées. L'étude VITAL vise à décrire les caractéristiques des soins de fin de vie, la place des soins palliatifs et les pratiques entourant la VNI chez des patients atteints de SLA décédés en milieu hospitalier.

#### Méthode

Étude rétrospective multicentrique descriptive menée dans trois hôpitaux français entre 2014 et 2024. Ont été inclus les patients adultes présentant une SLA confirmée, bénéficiant d'une VNI et décédés en milieu hospitalier. Les données cliniques, démographiques et de prise en charge ont été extraites des dossiers médicaux informatisés selon une grille standardisée.

#### Résultats

55 patients ont été inclus (âge moyen 63 ans ; 75 % d'hommes). Les décès survenaient principalement en neurologie (40 %) et en pneumologie (29 %). Une équipe de soins palliatifs est intervenue dans 71 % des cas, avec un délai médian de 58 jours avant le décès. Des discussions anticipées figuraient dans 49 % des dossiers, et des directives écrites dans 29 %. L'arrêt de la VNI était documenté dans 38 % des cas, le plus souvent concomitant au décès. Une sédation palliative a été mise en œuvre dans 49 % des cas. Les hospitalisations dans le dernier mois (22 %), passages aux urgences (31 %) et admissions en réanimation (6 %) traduisent une intensité de soins modérée. Ces résultats mettent en évidence la difficulté d'anticiper les décisions de fin de vie et la variabilité des pratiques hospitalières autour d'un traitement de suppléance vitale.

#### Conclusion

L'étude met en évidence une intégration fréquente mais souvent tardive des soins palliatifs et une anticipation incomplète des décisions concernant la ventilation. La VNI, maintenue jusqu'à la fin de vie dans la majorité des cas, illustre la complexité de la proportionnalité thérapeutique. L'identification d'indicateurs adaptés à la spécificité de la SLA ouvrirait la voie à une meilleure évaluation des pratiques et à des recommandations partagées entre disciplines.

#### Références

- Mercadante A, Al-Husinat R. Palliative Care in Amyotrophic Lateral Sclerosis. *J Pain Symptom Manage*. 2023;66(4):e354–e367.
- Kettemann T, Funke S, Maier F, et al. Clinical characteristics and course of dying in patients with amyotrophic lateral sclerosis withdrawing from long-term ventilation. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener*. 2017;18(1-2):53–59.
- Grassano M, Koumantakis D, Manera G, et al. Giving Breath to Motor Neurons: Non-Invasive Mechanical Ventilation Slows Disease Progression in Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Ann Neurol*. 2024;95(4):721–731.

3 mots clés : sclérose latérale amyotrophique - ventilation non invasive - soins de fin de vie

## Stratégies palliatives et chirurgie de confort : à propos d'un corticosurréalome

Simon Prampart-Fauvet, médecin, Adrien Evin, médecin, Delphine Drui, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Nantes

### Contexte

Le corticosurréalome (CCS) est une tumeur endocrinienne rare et agressive, au pronostic défavorable malgré les avancées thérapeutiques. L'intégration précoce des soins palliatifs améliore la qualité de vie et la prise de décision partagée, mais son rôle dans les choix chirurgicaux à visée symptomatique reste peu décrit.

### Méthode

Nous rapportons le cas d'une femme de 30 ans diagnostiquée en 2011 d'un CCS, rapidement métastatique au niveau pulmonaire. Après plusieurs lignes de traitements systémiques et interventions loco-régionales, elle a bénéficié d'une prise en charge palliative précoce, intégrant un accompagnement psychologique et des soins de support. En 2017, face à une toux réfractaire invalidante malgré un traitement médical optimisé, une pneumonectomie droite à visée palliative a été discutée en réunion pluridisciplinaire puis réalisée, en accord avec les valeurs et souhaits de la patiente. Cette chirurgie a permis un soulagement majeur des symptômes et une amélioration significative de la qualité de vie. La patiente est décédée en 2018, après une sédation continue profonde pour dyspnée réfractaire.

### Résultats

Ce cas illustre l'intérêt d'une approche intégrée, centrée sur les objectifs de la patiente, combinant oncologie, chirurgie et soins palliatifs. Il souligne la pertinence d'envisager la chirurgie palliative comme un outil de restauration de la qualité de vie, dans une démarche de proportionnalité et de décision partagée, même au stade avancé du corticosurréalome.

### Conclusion

Propositions pour la pratique :

- 1/Réévaluer la place des gestes invasifs à travers le prisme d'une intention palliative, notamment lorsqu'ils peuvent soulager des symptômes sévères ou réfractaires.
- 2/Adopter des modèles décisionnels souples et non linéaires, qui privilégient l'expérience vécue du patient plutôt qu'une stricte application des recommandations en fonction d'un pronostic.
- 3/Former oncologues et chirurgiens au raisonnement éthique autour de la proportionnalité, de la qualité de vie et de la décision partagée dans les contextes oncologiques complexes ou incertains.

### Références

- Petrillo LA, Jones KF, El-Jawahri A, Sanders J, Greer JA, Temel JS. *Why and How to Integrate Early Palliative Care Into Cutting-Edge Personalized Cancer Care. Am Soc Clin Oncol Educ Book.* juin 2024;44(3):e100038.
- Haugland T, DeVon HA. *Symptoms, Psychosocial Factors, and Health-Related Quality of Life in Patients With Neuroendocrine Tumors: An Integrative Review. Cancer Nursing.* août 2019;42(4): E36.
- B Hofmann, L L Håheim, J A Søreide, *Ethics of palliative surgery in patients with cancer, British Journal of Surgery, Volume 92, Issue 7, July 2005, Pages 802–809, <https://doi.org/10.1002/bjs.5104>*
- Akdeniz M, Yardımcı B, Kavukcu E. *Ethical considerations at the end-of-life care. SAGE Open Med.* 12 mars 2021;9:20503121211000918.
- Rovers JJE, Knol EJ, Pieksma J, Nienhuis W, Wichmann AB, Engels Y. *Living at the end-of-life: experience of time of patients with cancer. BMC Palliat Care.* 14 mai 2019;18:40.

3 mots clés : corticosurréalome - soins palliatifs précoces - chirurgie palliative

## **Recours réel aux soins palliatifs chez les patients éligibles aux CAR-T cells**

*Manon Leparc, interne en hématologie, Centre Hospitalier Lyon Sud, Gisèle Chvetzoff, médecin, Laure Lebras, médecin, Yann Guillermin, médecin, Centre Léon Bérard, Lyon,*

### **Contexte**

Le traitement par CAR-T cells a révolutionné la prise en charge de certaines hémopathies malignes en rechute ou réfractaires. Cependant, il existe une incertitude thérapeutique avec des taux d'échecs non négligeables. Une collaboration entre hématologues et équipes de soins palliatifs semble nécessaire, afin d'anticiper et d'accompagner au mieux les besoins médicaux, psychologiques et sociaux des patients. Notre étude avait pour objectif d'évaluer le recours réel aux équipes de soins palliatifs chez les patients présentant une indication de traitement par CAR-T cells, et de proposer des points de vigilance qui permettraient d'identifier les patients à adresser en priorité.

### **Méthode**

Nous avons mené une étude rétrospective. 65 patients ont été inclus dans l'étude entre novembre 2022 et décembre 2024.

### **Résultats**

18 % des patients inclus ont rencontré les soins palliatifs durant leur parcours, principalement quand ils présentaient un état général altéré, avec une maladie en phase de progression. La moitié d'entre eux n'ont bénéficié que d'une unique consultation. Parmi les patients décédés, 58 % ont rencontré les soins palliatifs au moins une fois. La durée médiane entre la rencontre et le décès était de 46 jours. 18 patients n'ont finalement pas été réinfusés malgré l'indication posée en réunion de concertation pluridisciplinaire.

### **Conclusion**

Les données de vie réelle suggèrent que les soins palliatifs pourraient être davantage sollicités et de manière plus précoce pour ces patients. Nous proposons plusieurs points de vigilance pouvant aider les hématologues à identifier les patients à orienter en priorité : liés au patient (comorbidités, contexte psychosocial), aux symptômes, à l'agressivité de la maladie ou encore au parcours de soins (décision médicale partagée, patients finalement non réinfusés).

3 mots clés : CAR-T cells - soins palliatifs - hémopathies malignes

## **Kipal : Un outil à destination des formateurs en soins palliatifs**

*Fanny Reix médecin, HAD Soins et Santé, Lyon, Valérie Amouroux-Gorsse, coordinatrice Cellule d'animation régionale Soins palliatifs Auvergne Rhône-Alpes. Grenoble*

### Contexte

Créé initialement en 2019, Kipal est un outil ludo-pédagogique conçu pour animer des formations en soins palliatifs de manière interactive et pluridisciplinaire. A partir des retours d'expérience, une réédition enrichie vient de paraître, intégrant des extensions dédiées à la pédiatrie, à la gériatrie et au domicile.

### Méthode

C'est un jeu de plateau avec au démarrage des vignettes cliniques couvrant toutes les spécialités, tranches d'âge et contextes médico-sociaux. Par une dynamique collaborative, les participants réunis en équipes, font évoluer cette situation médicale et sociale en la complexifiant. Ils déposeront à tour de rôle des cartes « aléas » et des cartes « suggestions » de prise en charge, obligeant les apprenants à ajuster leurs décisions. Les formateurs-animateurs accompagnent la partie en apportant des éléments théoriques ciblés et en stimulant une réflexion éthique approfondie sur la proportionnalité des soins et l'intentionnalité.

### Résultats

L'enjeu central de Kipal est de permettre aux professionnels de :

Identifier la temporalité : définir le moment charnière où la situation nécessite l'engagement d'une démarche palliative.

Ancrer la pratique : transposer les concepts éthiques et cliniques dans les gestes du quotidien.

Valoriser l'interdisciplinarité : expérimenter concrètement les bénéfices de la discussion collective et du partage de points de vue pour enrichir la prise en charge.

### Conclusion

En plaçant l'apprenant au cœur d'une simulation vivante et ludique, Kipal s'affirme comme un outil innovant pour actualiser les connaissances et renforcer la cohésion d'équipe. Cette réédition 2026 constitue un support complet pour diffuser une culture palliative dans tous les lieux de soins et auprès de tous les professionnels de santé.

### Référence

*Fanny Reix, Béatrice El Kouch « Kipal, le jeu du qui quoi comment en soins palliatifs » : outil ludopédagogique en soins palliatifs, Médecine Palliative, Volume 19, Issue 2, 2020.*

3 mots clés : Kipal – formation – cohésion d'équipe

## Ateliers D – Vendredi 12 juin 2026 – 9 heures

### D1 – Dynamiques psychiques en situations extrêmes

#### Psychotraumatisme en fin de vie et travail de trépas

Émilie Demule, psychologue, Centre Hospitalier, Auxerre

##### Contexte

Partant de notre expérience en soins palliatifs et du constat d'un manque de littérature, nous interrogeons les répercussions possibles d'un traumatisme psychique sur le travail de trépas des patients en fin de vie – que ce psychotraumatisme soit le résultat de l'annonce d'un échappement thérapeutique ; ou qu'il soit ancien, antérieur à la maladie grave.

Nous questionnons ainsi les interactions – et l'éventuelle potentialisation – des angoisses effractantes d'un psychotraumatisme avec les angoisses prémortelles de cette ultime étape de la vie : la présence d'un traumatisme peut-elle interférer avec le travail psychique du patient en fin de vie ?

##### Méthode

Ce propos s'appuie sur l'analyse de deux cas cliniques : un patient souffrant d'un traumatisme ancien, antérieur à son cancer et, le second patient, dont le traumatisme semble lié à l'annonce d'un échappement thérapeutique. Nous nous appuyons également sur les apports théoriques de la psychosomatique et des travaux de De M'Uzan.

##### Résultats

Cette étude semble confirmer que l'annonce des soins palliatifs peut constituer, chez certains patients, un traumatisme psychique à part entière ; l'effroi de la mort à venir venant déborder et paralyser la vie psychique du sujet.

Ces deux cas cliniques nous permettent également d'affirmer que la présence d'un traumatisme psychique en fin de vie, qu'il soit ancien ou récent, peut constituer un frein au travail de trépas. Mais le travail de trépas peut lui-même devenir une occasion de ranimer la vie psychique, sidérée par le traumatisme, en devenant le support d'une nouvelle tentative de réorganisation. Une ultime tentative de se mettre au monde (De M'Uzan).

Ces deux études de cas soulignent l'importance de l'appétence relationnelle des personnes en fin de vie. De fait, les proches et le personnel soignant ont un rôle majeur dans l'accompagnement du malade en devenant des étais de son travail de trépas. Mais notre étude met en lumière toute la complexité à soutenir cette relation dans un contexte conjoint de fin de vie et de contagion traumatique.

##### Conclusion

La présence d'un traumatisme en fin de vie peut entraver le travail psychique du patient ; mais ce travail peut également devenir l'occasion de ranimer la vie psychique jusque-là sidérée.

La qualité des liens que le malade tisse avec son entourage est crucial dans l'aboutissement de ce travail de trépas. Ce constat implique autant les proches que l'équipe soignante. Il ouvre des pistes de réflexion quant à l'accompagnement du malade et de ses proches dans une situation de soins extrême, où le psychotraumatisme vient complexifier la situation palliative.

##### Références

M'Uzan, M. de. (1977). *De l'art à la mort : itinéraire psychanalytique*. Gallimard.

Thomé-Renault, A. (1995). *Le traumatisme de la mort annoncée : psychosomatique et sida*. Paris: Dunod.

3 mots clés : psychotraumatisme - fin de vie - travail de trépas

## **Aux confins du curatif et du palliatif : les présentations psychotiques extrêmes**

*Charlotte Tirilly, psychologue, Groupement Hospitalier Bretagne Sud, Lorient*

### Contexte

Il nous arrive en service de médecine d'accueillir des patients présentant des altérations extrêmes de leur état de santé, altérations pouvant laisser à penser que leur situation clinique pourrait relever d'emblée de soins palliatifs (dénutrition sévère, plaie cutanée, anorexie prolongée etc.). Le bilan médical à visée diagnostique va conduire soit à la découverte d'une pathologie grave curable sous réserve d'observance (renutrition etc.), soit d'une pathologie incurable.

A contrario, chez certains patients, aucune maladie somatique spécifique ne sera décelée mais la présence d'une atteinte globale majeure sera telle que la vie du patient va s'en trouver menacée si certains symptômes ne sont pas rapidement levés (anorexie, clinophilie). Il peut notamment s'agir d'une décompensation psychotique grave (mélancolie, catatonie).

### Méthode

Ces situations cliniques « extrêmes » sollicitent un travail pluridisciplinaire étroit et soutenu pour tenter de déterminer ce qui se passe pour le patient et l'orientation thérapeutique à initier ; en somme une urgence à comprendre et entendre ce dont le sujet nous témoigne à travers son corps, ses symptômes.

Ainsi, il n'est pas rare que les équipes de soins palliatifs (LISP, EMASP) soient sollicitées au chevet de ces patients face à des soignants démunis. Le dénominateur commun autour de ces situations cliniques résonne souvent en un signifiant celui du refus, refus de consulter, refus des traitements, refus de manger, de se mouvoir, de communiquer.

### Résultats

Notre propos portera ainsi sur les spécificités du refus psychotique, leurs colorations (tentative d'apaisement, autodestruction) et leurs destins.

Cette problématique se veut d'autant plus actuelle, que la psychiatrie est cruellement en manque de moyens. Il est donc à craindre que nous rencontrions de plus en plus à l'hôpital général des sujets en grande précarité psychique et par conséquent somatique. Sans étayage les ravages sur le corps peuvent être manifestes.

### Conclusion

Face à ces urgences subjectives et somatiques, comment s'orienter dans la pratique ?

### Références

*ADAM, V DAUCHY S. et coll. Référentiel : Refus de soins en oncologie chez l'adulte. AFSOS, décembre 2014.*

*ALRIC, J. et coll. Rester vivant avec la maladie. Clinique psychanalytique en cancérologie et en soins palliatifs, Toulouse, Erès, 2015.*

*ANSERMET, F. Une mort prescrite. Mental Les maladies de la médecine, n°47, juin 2023.*

3 mots clés : psychose - refus - différentiel

## **Dynamique transférentielle oncologue-patient à l'épreuve de l'impasse thérapeutique**

*Corinne Sisoix, psychologue, Centre Hospitalier Lyon Sud, Lyon*

### **Contexte**

Psychologue clinicienne en service d'oncologie médicale nous questionnons la dynamique du transfert et du contre transfert dans la relation entre le médecin oncologue et le patient face à l'impasse thérapeutique.

Qu'advient-il de la relation transférentielle lorsque le patient réalise qu'il n'y a plus d'espoir ? Comment l'oncologue peut-il accompagner ce deuil et favoriser un travail d'élaboration à l'approche du mourir ?

### **Méthode**

A travers différentes situations cliniques, en reprenant les propos des patients nous analyserons l'intensité de l'espoir que transfère le patient sur l'oncologue et la situation paradoxale que crée l'impasse thérapeutique pour le médecin : être à la fois celui qui soigne mais qui doit annoncer aussi les limites de la médecine et accompagner vers la fin de vie. C'est en confrontant son impuissance et sa culpabilité que le médecin va favoriser la transition vers les soins palliatifs.

### **Conclusion**

Cet autre espace de soins où la relation est fragmentée entre différents intervenants : soignants, art thérapeutes ... sera alors un lieu d'élaboration et de symbolisation de la perspective du mourir.

### **Références**

*Dumet, N. (2015) . Le contre-transfert à l'épreuve des réalités de castration, de perte et de mort. Dans P. Lévine (dir.), Psychothérapies analytiques en oncologie (p. 145-162). Paris : Dunod.*

*De M'Uzan, M. (1977). De l'art à la mort. Paris : Gallimard.*

*Fédida, P. (1995) Des bienfaits de la dépression : éloge de la psychothérapie. Paris : Odile Jacob.*

3 mots clés : transfert contre transfert – impasse thérapeutique – soins palliatifs

**DUNE : étude observationnelle multicentrique de Zoryon dans la douleur du cancer**

*Gisèle Chvetzoff, médecin, Centre Léon Bérard, Lyon, Philippe Poulain, médecin, Clinique de l'Ormeau, Tarbes, Yvan Krakowski, médecin, AFSOS, Catherine Koch, directrice des Affaires Médicales, Laboratoire Bouchara-Recodati, Puteaux, Marie-Pierre Berleur, pharmacien, Etablissement pharmaceutique, AP-HP, Paris*

**Contexte**

Les opioïdes sont le traitement de référence de la douleur du cancer. La méthadone est un opioïde de recours, recommandé par la HAS, autorisé sous le nom de Zoryon depuis 2018 en cas de soulagement insuffisant ou d'effets secondaires excessifs avec d'autres opioïdes.

Sur demande de l'ANSM, l'étude DUNE a été réalisée en post-AMM pour renforcer les données de sécurité.

**Méthode**

Étude observationnelle, prospective, multicentrique. Objectif principal : décrire la survenue de surdosage ou d'allongement du QT entre l'initiation et l'obtention de la dose d'équilibre (DE). Objectifs secondaires : décrire les protocoles utilisés, la sécurité, l'efficacité, et la tolérance durant le premier mois.

**Résultats**

136 patients (pts), 75 hommes, 61 femmes, d'âge médian 62 ans [17-85], ont été inclus dans 21 services français, de mars 2022 à décembre 2023. 118 pts (86,9%) avaient un cancer métastatique, 97 (71,3%) une douleur mixte. EMO moyenne initiale = 252 mg (médiane 240 mg [0-900])

4 pts ont présenté un score de Richmond  $\leq -2$  et une fréquence respiratoire (FR)  $< 10/\text{min}$ . Aucun n'a eu un score  $\leq -4$  et une FR  $< 8/\text{min}$

12 pts (8,8%) ont eu un allongement du QT  $> 10\%$  à la DE et 6 (6,6%) à J28. Aucun n'a eu d'allongement du QT  $> 500\text{ms}$ .

55 pts (40,4%) ont reçu des médicaments d'intérêt pendant la phase de titration (36 = risque de torsade de pointe, 24 = précaution d'utilisation, 2 = contre-indiqués).

121 pts ont atteint la DE (à 7,8j en moyenne (3,4), médiane 7j [4-27]). 91 ont atteint J28. La méthode de titration a été « stop and go » pour 66 pts (54,5%) et « chevauchement » pour 55 (45,5%). La DE moyenne était de 62 mg (51,0), médiane 50 mg [5-300]. 128 pts (92,6%) ont eu au moins un effet indésirable (EI), sérieux pour 53. Les principaux EI ont été somnolence, nausées, bouche sèche, constipation, myoclonies, vomissements, confusion, hallucination, prurit, hypoxie. 8 patients sont décédés, aucun en lien avec Zoryon.

85 pts (70,2%) ont eu une diminution de l'EVA  $\geq 2$  à DE et 66 (71,7%) à J28.

**Conclusion**

L'étude DUNE n'a pas montré d'allongement grave de QT ni de surdosage grave dans l'utilisation de Zoryon en vie réelle. Le soulagement est obtenu chez 2/3 des pts. Les effets secondaires sont fréquents mais modérés, cohérents avec les données publiées. L'étude confirme l'intérêt de cette molécule dans les douleurs rebelles du cancer.

**Références**

*Fallon, M., et al., Management of cancer pain in adult patients: ESMO Clinical Practice Guidelines. Ann Oncol, 2018. 29 (Supplement\_4): p. iv166-iv191.*

*Haute Autorité de Santé, Antalgie des douleurs rebelles et pratiques sédatives chez l'adulte : prise en charge médicamenteuse en situations palliatives jusqu'en fin de vie. 2020: www.has-sante.fr*

*Poulain, P., et al., Efficacy and Safety of Two Methadone Titration Methods for the Treatment of Cancer-Related Pain: The EQUIMETH2 Trial (Methadone for Cancer-Related Pain). J Pain Symptom Manage, 2016. 52(5): p. 626-636 e1.*

3 mots clés : méthadone - douleur du cancer - douleur rebelle

## Haut débit nasal et soins palliatifs : une revue de la littérature et une méta-analyse

Solène Chambost, docteur junior, Virginie Guastella, médecin, Violaine Bordier, médecin, Bruno Pereira, biostatisticien méthodologiste, Centre Hospitalier Universitaire, Clermont-Ferrand

### Contexte

La dyspnée est l'un des symptômes d'inconfort les plus fréquents et préoccupants rencontrés chez les patients, en situation palliative. Sa physiopathologie multifactorielle en complique la prise en charge. L'oxygénothérapie nasale à haut débit (ONHD), déjà validée dans la détresse respiratoire hypoxémique, présente des caractéristiques physiologiques susceptibles d'améliorer le confort respiratoire, en contexte palliatif, non aigu. L'objectif de cette étude est d'évaluer l'intérêt de l'ONHD sur le confort respiratoire des patients en situations palliatives, hors événement respiratoire aigu.

### Méthode

Nous avons réalisé une revue systématique de la littérature à partir de 3 bases de données : Medline, Cochrane et Embase. La méta-analyse a porté sur l'évaluation de la dyspnée, critère de jugement principal, et sur les paramètres physiologiques. Les critères secondaires sont présentés sous forme de revue narrative. Le risque de biais a été évalué selon les outils Cochrane, et la qualité des preuves appréciée par la méthode GRADE.

### Résultats

Dix études ont été incluses dans la revue, dont 3 pour la méta-analyse du critère principal. L'ONHD permet une réduction significative de la dyspnée, en différence moyenne standardisée, de -0,95, IC à 95 % -1,26 à 0,65. Toutefois, cette amélioration n'est pas supérieure à celle observée avec les traitements comparateurs (oxygénothérapie conventionnelle, ventilation non invasive, air). Aucune différence d'effet n'a été retrouvée concernant les paramètres physiologiques, en comparaison aux contrôles. Le risque élevé de biais des études sélectionnées et le très faible niveau de preuve limitent la robustesse des conclusions.

### Conclusion

L'ONHD soulage la dyspnée des patients en situation palliative, hors événement respiratoire aigu. Des essais cliniques randomisés, robustes sur le plan méthodologique sont nécessaires pour confirmer ces résultats.

### Références

- Girault C, Boyer D, Jolly G, Carpentier D, Béduneau G, Frat JP. Principes de fonctionnement, effets physiologiques et aspects pratiques de l'oxygénothérapie à haut débit. *Revue des Maladies Respiratoires*. 1 mai 2022;39(5):455-68.
- Hui D, Bohlke K, Bao T, Campbell TC, Coyne PJ, Currow DC, et al. Management of Dyspnea in Advanced Cancer: ASCO Guideline. *J Clin Oncol*. 20 avr 2021;39(12):1389-411.
- Lemyze M, Dupré C. [High flow oxygen via nasal cannula: Palliative care and ethical considerations]. *Rev Mal Respir*. avr 2022;39(4):367-75.

3 mots clés : revue systématique - dyspnée - oxygénothérapie haut débit

## **Syndrome anxio-dépressif en oncologie : physiopathologie et prise en charge**

Jean-Baptiste Demigné, interne en oncologie, Institut Paoli-Calmettes, Marseille, Vincent Sylvestre, médecin, Hôpital Saint Antoine, Paris, Arthur Géraud, médecin, Institut Paoli-Calmettes, Marseille

### Contexte

Le diagnostic de cancer constitue une rupture psychique majeure. Jusqu'à 50 % des patients atteints de cancer présentent des troubles psychiatriques, dont de nombreux syndromes anxio-dépressifs non diagnostiqués. Ces troubles impactent la qualité de vie, l'observance thérapeutique et la survie. Dans un contexte de soins où les ressources psychiques sont déjà fragilisées, la reconnaissance et la prise en charge de ces troubles sont cruciales. L'objectif est de proposer une synthèse narrative destinée aux professionnels du soin oncologique, articulée autour du lien physiopathologique entre cancer et troubles anxio-dépressifs, du repérage clinique structuré de ces troubles et de l'utilisation rigoureuse des antidépresseurs.

### Méthode

Cette revue narrative s'appuie sur une analyse critique de la littérature récente en oncopsychiatrie, de recommandations internationales et sur la construction d'outils pratiques d'aide à la décision thérapeutique, au choix de l'antidépresseur et à l'élimination des diagnostics différentiels.

### Résultats

Le syndrome anxio-dépressif (SAD) chez le patient atteint de cancer repose sur des mécanismes physiopathologiques complexes : inflammation chronique, dérégulation des axes neuroendocriniens, altération de la neurotransmission. Cette inflammation chronique induit une immunodéficience qui peut impacter l'évolution de la maladie. Ce substrat neuro-immunologique explique la survenue de symptômes dépressifs parfois atypiques, et leur impact pronostique.

Le repérage de ces troubles nécessite une vigilance clinique systématique, soutenue par des outils validés : HADS, PHQ-9, GAD-7. Un tableau comparatif intégré recense les diagnostics différentiels psychiatriques et les étiologies somatiques à éliminer, facilitant une évaluation rigoureuse en contexte oncologique.

Le traitement repose sur une combinaison d'approches psychothérapeutiques et pharmacologiques. Le tableau des antidépresseurs proposé fournit un guide de choix moléculaire : profil du patient, effets secondaires souhaités ou à éviter (sédation, orexie, sexualité), interactions médicamenteuses avec antinéoplasiques. Un protocole d'induction est détaillé pour adapter progressivement les doses, éviter les effets paradoxaux et sécuriser la prise en charge initiale.

### Conclusion

La diffusion de ces connaissances et outils au sein des équipes de soins oncologiques est essentielle. La collaboration avec les psychiatres, la formation des oncologues à la prescription éclairée de psychotropes, et l'approche bio-psycho-sociale intégrée permettent d'améliorer la qualité de vie, l'observance et potentiellement la survie des patients atteints de cancer.

### Références

Miller AH, Maletic V, Raison CL. *Inflammation and its discontents: the role of cytokines in the pathophysiology of major depression.* *Biol Psychiatry.* 2009 May 1;65(9):732–41. doi: 10.1016/j.biopsych.2008.11.029

Mitchell AJ, Chan M, Bhatti H, Halton M, Grassi L, Johansen C, et al. *Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies.* *Lancet Oncol.* 2011 Feb;12(2):160–74. doi:10.1016/S1470-2045(11)70002-X

Caruso R, Nanni MG, Riba MB, Sabato S, Grassi L. *Depressive Spectrum Disorders in Cancer: Diagnostic Issues and Intervention. A Critical Review.* *Curr Psychiatry Rep.* 2017 Jun;19(6):33. doi:10.1007/s11920-017-0785-7

3 mots clés : syndrome anxio-dépressif - cancer - antidépresseurs

## **Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès : étude rétrospective en USP**

*Aglaé Guérin, interne FST soins palliatifs, Isabelle Albaret, médecin, Jérôme Frappier, médecin, Laurent Taillade, médecin, Christine Danel, médecin, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris*

### Contexte

Dans le contexte de la fin de vie, la sédation palliative a pour objectif de soulager la souffrance. En France, la loi dite Claeys-Leonetti de 2016 définit le cadre de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD). Cette législation est une exception dans le contexte international. Le peu d'études françaises sur le sujet montrent une grande hétérogénéité des pratiques. Dans cette étude nous avons cherché à décrire chez quel type de patients, à quel moment et pour quelles raisons la SPCMJD était abordée, discutée et enfin réalisée en unité de soins palliatifs (USP).

### Méthode

Nous avons mené une étude descriptive, rétrospective, monocentrique dans l'USP de la Maison Médicale Jeanne Garnier à Paris chez les patients décédés en 2024. Nous avons sélectionné les dossiers dans lesquels la SPCMJD était évoquée en utilisant une recherche de mots clés dans les observations médicales dans le dossier patient informatisé. Nous avons fait la distinction entre les patients pour lesquels la SPCMJD était seulement évoquée et ceux pour qui la SPCMJD était demandée. Nous avons recueilli les données démographiques, les circonstances de la demande et les thérapeutiques mises en œuvre.

### Résultats

En 2024, 1155 patients sont décédés dans l'USP. Chez 59 patients (5,1 %) la SPCMJD était évoquée pendant l'hospitalisation. 86,4 % d'entre eux avaient un cancer, 6,8 % une maladie neurodégénérative, la durée moyenne de séjour était de 21 jours. Il y avait 47 % d'hommes, avec un âge moyen de 74 ans. A l'entrée, les symptômes recensés sont en majorité la douleur (88,1 %), l'anxiété (69,5 %), la dyspnée (37,3 %), les nausées (27,1 %) et les troubles du sommeil (18,6 %). 26 patients ont formulé une demande de SPCMJD (âge moyen de 72 ans, 57 % d'hommes), 13 procédures collégiales ont lieu et 8 ont abouti à la réalisation de la SPCMJD (13,6 % des évocations). Il est à noter que l'ensemble des SPCMJD étaient réalisées à la demande du patient et aucune au titre d'un arrêt de traitement. Les raisons de non-réalisation de procédures étaient principalement liées à une rapide altération de l'état général des patients. Concernant les médications au moment du décès, chez les 59 patients étudiés, 100 % de patients sont sous morphiniques, 93,2 % sous benzodiazépines et 76,3 % sous neuroleptiques.

### Conclusion

Dans notre étude, la SPCMJD est évoquée chez 5,1 % du total des patients et réalisée dans 13,6 % des évocations. Cependant une analyse prospective des demandes serait nécessaire pour avoir une meilleure appréciation de leur fréquence et de leur devenir.

### Références

*Prampart S, et al. Deep continuous sedation at the patient's request until death in a palliative care unit: retrospective study. BMJ Support Palliat Care. 2024;14(1):60-4. DOI: 10.1136/spcare-2023-004551*  
*Pommier G, et al. Variability of sedation practices in palliative care unit in France: a six units retrospective analysis. BMC Palliat Care. 2025;24(1):164. DOI: 10.1186/s12904-025-01777-4*

3 mots clés : sédation palliative - unité de soins palliatifs - souffrance globale

### Les cinq sens dans l'accompagnement bénévole en soins palliatifs à domicile

*Hélène Ducatillon, coordinatrice des bénévoles, Dominique Santer, bénévole d'accompagnement, Les petits frères des Pauvres, Cambrai*

#### Contexte

L'équipe de bénévoles d'accompagnement a fait le constat que la maladie grave altère les sens des personnes : perte du goût, problème d'audition, de vue, etc. Ces pertes sensorielles entraînent différents troubles tels une difficulté de perception de la réalité environnementale, une perte du plaisir, un repli, une inappétence...

De plus, quand l'expression verbale est difficile, la situation devient plus compliquée et c'est là qu'il faut faire appel à une communication non-verbale dans notre accompagnement en utilisant les 5 sens : le toucher, la vue, l'odorat, l'ouïe, le goût. Dans ces situations complexes de maladie grave et de fin de vie, les 5 sens sont donc des outils relationnels.

Comment l'utilisation des cinq sens dans l'accompagnement bénévole en soins palliatifs à domicile influence-t-elle le bien-être des personnes accompagnées et la qualité de la relation avec les bénévoles ?

#### Méthode

Ce projet n'a aucune visée thérapeutique. Chaque mois (d'octobre 2024 à mars 2025), un sens est « mis à l'honneur » et stimulé par l'intermédiaire d'une médiation (bénévoles, médiatrice animale, aromathérapeute et musicienne) en présence des bénévoles référents de la personne.

Sur 11 personnes pressenties accompagnées à domicile, seules 8 ont pu participer à ce projet. Elles présentaient une situation médicale relativement stable avec un faible niveau de médicalisation mais des besoins d'aides variés dans les actes de la vie quotidienne.

Selon la situation médicale de chacun et le sens abordé, un avis des partenaires médicaux a été sollicité, complété par une réflexion d'équipe visant à évaluer la pertinence de l'intervention sensorielle envisagée.

Chaque personne a été libre de choisir de participer ou non au projet, en acceptant tout ou partie des propositions liées aux cinq sens.

#### Résultats

30 interventions au domicile réalisées : 7 pour le goût, 6 pour le toucher, 3 pour la vue, 8 pour l'ouïe et 6 pour l'odorat.

30 évaluations individuelles (amont/aval) ont été réalisées auprès des 8 personnes ainsi qu'un retour d'expériences des bénévoles et médiateurs pour mesurer l'évolution de l'état émotionnel et physique. 9 bénévoles mobilisés soit un investissement présentiel de 102,5 heures.

#### Conclusion

Les témoignages, les observations et les ressentis recueillis montrent combien ces interventions ont pu toucher les personnes accompagnées, leur offrir un moment de répit ou d'évasion, raviver des souvenirs, des souvenirs, stimuler des émotions ou simplement provoquer un sourire. Elles ont aussi favorisé l'approfondissement du lien avec les bénévoles.

Les bénévoles ont, eux aussi, vécu ce projet comme une expérience forte, enrichissante et émouvante, qui a donné une autre dimension à leur engagement.

#### Références

*Revue Jusqu'à la mort accompagner la vie, « Le domicile, une fin en soi ? », n° 127, PUG, 2017*

*C. Kilsdonk, « zoothérapie et soins palliatifs », Cahiers francophones de soins palliatifs, vol 17 n°2 2018 - revues.ulaval.ca*

*C. Fourage, « la musicothérapie en soins palliatifs : la vie jusqu'au bout », Revue Jusqu'à la mort accompagner la vie, n°139 p 83, PUG, 2019.*

3 mots clés : bénévoles - domicile - accompagnement

## **Toucher ou écouter ? Regards croisés sur l'accompagnement bénévole en soins palliatifs**

*Fei Zhou, bénévole d'accompagnement, Albatros 69, Lyon*

### Contexte

La fin de vie est une étape universelle mais les modalités de son accompagnement varient selon les contextes culturels et sociaux. Mon action bénévole au sein de l'association Albatros m'a fait prendre conscience de l'importance de l'écoute en France. De la même manière, dans plusieurs hôpitaux de Pékin où j'ai également accompagné des patients, le toucher (avec/sans huiles essentielles) est devenu une pratique courante parmi les bénévoles. Ces expériences vécues ont soulevé une question fondamentale : comment les différences culturelles dans la relation au corps et à la parole influencent-elles la manière d'accompagner la fin de vie ? Et, plus largement : que nous disent ces contrastes sur le sens universel du « prendre soin » ?

### Méthode

Ce travail s'appuie sur des expériences directes sur les terrains menés au sein de l'USP de HEH et dans plusieurs hôpitaux de Pékin ; des entretiens formels et informels avec des bénévoles et coordinateurs ; ainsi qu'une recherche documentaire.

### Résultats

Le toucher pratiqué dans les unités chinoises est généralement réalisé en binôme ou en petit groupe, destiné aux patients, à leurs proches et parfois même aux soignants. En permettant une communication silencieuse, il crée un espace de confiance où les émotions peuvent se dire autrement. Ce geste, à la fois simple et symbolique, ouvre souvent la parole là où les mots manquent. En France, la relation d'accompagnement repose davantage sur l'écoute active et la parole. Ce cadre protège la frontière corporelle et émotionnelle entre le patient et le bénévole mais peut parfois limiter la rencontre lorsque la parole ne suffit pas à apaiser ou à relier.

Ces deux approches traduisent une même quête de « juste proximité », trouver la bonne distance, celle qui permet d'être présent sans empiéter sur l'intimité de l'autre. Elles montrent aussi combien les manières de créer du lien varient selon les cultures. Ces différences invitent à repenser la formation des bénévoles afin de promouvoir une compréhension interculturelle du soin, ouverte à la diversité des sensibilités, des gestes et des présences.

### Conclusion

Les différences culturelles (ex : l'individualisme vs des liens affectifs et familiaux) constituent un facteur essentiel à prendre en compte face à des patients aux parcours de plus en plus diversifiés. Dans ce contexte, la puissance du langage corporel et les limites du soin méritent d'être réexaminées. Cette réflexion encourage le développement de formations interculturelles afin d'enrichir les pratiques de soins palliatifs à l'échelle internationale.

### Références

Boublil, É. (2012). *Instaurer la juste distance. Autonomie, justice et vulnérabilité dans la pensée de Paul Ricœur*. Archives Husserl de Paris.

Fang, T., Ma, H., Wang, N., Xia, B., Ruan, L., & Chen, H. (2021). *Research progress on the application of aromatherapy. People's Hospital of Wuhan University, Hubei, China*.

3 mots clés : interculturelité - juste proximité - accompagnement bénévole

## **Le bénévole en soins palliatifs : un acteur innovant face aux besoins non couverts ?**

*Christine de Gouvion Saint Cyr, bénévole d'accompagnement, Être-Là Grand Paris, Paris*

### Contexte

Alors que le besoin de soins palliatifs en France demeure largement insatisfait, leur développement est surtout débattu sous l'angle financier, structurel ou juridique. Cette communication explore une voie alternative, inspirée de la théorie de la destruction créatrice selon laquelle toute croissance durable repose sur l'innovation, quitte à rendre obsolètes les modèles antérieurs. Si les soins palliatifs doivent se réinventer pour mieux répondre à la demande, quelle pourrait être la contribution des bénévoles ?

### Méthode

La réflexion s'appuie sur l'enquête menée en 2025 par le Collectif des associations de bénévoles sur les territoires franciliens en partenariat avec la Corpalif. Elle révèle une forte concentration des bénévoles dans les USP, tandis que moins de 40 % des EMSP et seulement 25 % des LISP disposent de bénévoles. En moyenne par an, un bénévole accompagne 60 patients en institution, mais seulement 25 en EHPAD et 2 au domicile. Malgré les conventions avec les HAD, EMSPT et DAC du territoire, le domicile s'avère difficile à investir.

### Résultats

Former un bénévole exige temps et ressources : où concentrer les efforts pour maximiser l'impact au sein des filières ? Trois pistes sont explorées :

Renforcer leur présence auprès des EMSP, dans les LISP mais aussi dans les services à forte mortalité (gériatrie, urgences, réanimation...)

Développer l'accompagnement au domicile grâce au recrutement de bénévoles de proximité agissant comme les « compassionate communities »

Investir les EHPAD différemment : 25 % des résidents y décèdent chaque année, mais seuls 19 établissements franciliens sur 705 accueillent des bénévoles.

Une implication des bénévoles au-delà de l'écoute n'est cependant pas sans risques :

Peut-on repérer plus proactivement les situations et besoins sans interférer dans les soins ?

Comment élargir l'offre de présence et d'écoute à quelques services sans diluer la spécificité du rôle du bénévole ni empiéter sur celui des professionnels ?

En EHPAD, accompagner les résidents dès leur arrivée, participer à la formation des personnels et à la mise en place des procédures à activer pour la fin de vie : innovation ou glissement de rôle ?

### Conclusion

En dehors des USP, le bénévolat est amené à évoluer s'il veut se développer et couvrir les besoins auxquels il peut répondre : écoute, aide aux aidants, participation aux formations des soignants et du grand public... Le repérage et l'accompagnement des personnes en fin de vie de façon précoce en amont d'une intervention médicale palliative éventuelle est un enjeu. Le bénévole peut être un facilitateur.

Mais le succès de la transformation est conditionné à la parfaite coordination avec les professionnels de santé, à l'adaptation des formations des bénévoles à ces nouvelles missions et à la reconnaissance financière du travail assuré par les associations.

3 mots clés : bénévolat - innovation - territoires

### **L'aide à mourir en France : une remise en question des pratiques psychiatriques ?**

*Aliénor Simon, interne en psychiatrie, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux*

#### Contexte

L'adoption en mai 2025 de la proposition de loi instituant le droit à l'aide à mourir marque un tournant dans la réflexion française sur la fin de vie. Ce nouveau cadre juridique interroge profondément la pratique psychiatrique, discipline engagée dans la prévention du suicide et parfois autorisée à dispenser des soins sans consentement. Dans ce contexte, la confrontation entre crise suicidaire et demande d'aide à mourir soulève des enjeux éthiques, cliniques et juridiques inédits.

L'objectif est d'analyser la manière dont les psychiatres perçoivent l'impact de la légalisation de l'aide à mourir sur leur pratique à travers la confrontation entre crise suicidaire, souffrance psychique et autonomie du patient. L'étude menée a vocation à répondre à la question suivante : alors que les psychiatres sont les spécialistes des crises suicidaires et de la prévention du suicide, comment perçoivent-ils l'arrivée de la légalisation de l'aide à mourir en France dans leur pratique ?

#### Méthode

Une étude qualitative par entretiens semi-dirigés a été menée auprès de neuf psychiatres exerçant en milieu hospitalier, libéral ou en soins palliatifs, entre juin et septembre 2025. Les entretiens, enregistrés puis retranscrits intégralement, ont été soumis à une analyse thématique manuelle.

#### Résultats

Trois axes majeurs émergent :

La souffrance psychologique, omniprésente en psychiatrie, apparaît difficile à objectiver et à distinguer de la douleur physique. Les participants soulignent la complexité d'évaluer une souffrance « insupportable » ou « réfractaire ».

La capacité à consentir est perçue comme un critère instable chez des patients dont le discernement peut fluctuer, questionnant la notion de volonté libre et éclairée.

Le rôle du psychiatre évolue : entre prévention du suicide et évaluation d'une demande d'aide à mourir, il pourrait être placé dans une position paradoxale, oscillant entre validation et protection.

Les psychiatres interrogés expriment la tension entre deux paradigmes : accompagner la vie ou valider la mort. Ils insistent sur la nécessité d'un cadre précis pour éviter les confusions entre crise suicidaire et demande d'aide à mourir. L'étude met en lumière la singularité de la souffrance psychique et le risque d'une lecture uniquement législative de situations cliniques complexes, qui est retrouvée dans la littérature.

#### Conclusion

Cette étude préliminaire révèle un besoin de réflexion interdisciplinaire entre psychiatrie et soins palliatifs autour de la fin de vie, de la souffrance morale et de l'autonomie du patient. Elle invite à penser les articulations entre prévention, accompagnement et éthique du soin, au-delà des cadres légaux.

3 mots clés : aide à mourir - psychiatrie - crise suicidaire

## **Légalisation de l'Aide Active à Mourir : déclencheur d'une crise institutionnelle ?**

*Khaoula Cherqaoui, psychologue clinicienne, Université, Laboratoire RPpsy, Poitiers*

### **Contexte**

Depuis trois décennies, la législation française a progressivement structuré l'accompagnement de la fin de vie, ouvrant le débat sur la légalisation de l'aide active à mourir. Présenté en 2021 et voté à l'Assemblée nationale, le projet de loi a été transmis au Sénat. Alors qu'il bénéficie d'un soutien croissant de la population (96 %, IFOP 2024) et d'une adhésion majoritaire des médecins (74 %, IFOP2025), il rencontre une opposition notable de la part des médecins des soins palliatifs dont 75 % jugent, la mesure inacceptable, (SFAP, 2024).

En effet, ces derniers exercent au sein d'équipes dont la cohésion repose sur le partage d'une culture commune du soin. Celle-ci est ce qui fait « lien » institutionnel, inscrivant les pratiques dans un cadre collectif. Le projet de loi apparaît dès lors comme une rupture menaçant cette dynamique. Nous nous attachons donc à comprendre comment les médecins appréhendent les effets potentiels de la légalisation sur le devenir de leurs équipes et sur la possibilité d'une réélaboration de la culture palliative.

### **Méthode**

Il s'agit d'une étude qualitative menée auprès de 43 professionnels. Pour ce volet, 12 médecins, issus de deux institutions distinctes ont participé à des entretiens semi-directifs et deux focus group. Les données, recueillies en présentiel ont été analysées par une double approche : thématique (MAXQDA) et psychodynamique, afin d'explorer les dimensions individuelles et groupales.

### **Résultats**

Les médecins perçoivent la proposition de loi comme une rupture majeure, bousculant les repères éthiques et institutionnels soutenant l'approche palliative. Parmi les éléments émergents nous trouvons la crainte d'un éclatement des équipes et celle de l'affaiblissement du socle commun garantissant la cohésion collective. Par ailleurs, la fonction du médecin-chef semble intervenir comme régulateur des dynamiques groupales. Il est à souligner que ces inquiétudes semblent également s'articuler à des fragilités préexistantes propres à chaque équipe, modulant les réponses possibles à ce changement législatif.

### **Conclusion**

Les premiers résultats appuient l'importance de la prise en compte des dynamiques groupales dans l'analyse des pratiques soignantes (Gaillard, 2021; Kaes, 2014; Anzieu, 1975). Cette proposition interroge non seulement les positions individuelles, mais aussi la continuité du travail collectif en menaçant un pilier symbolique en institution : la culture palliative. Cette atteinte est vécue comme perte potentielle susceptible de fragiliser les équipes. Toutefois, la contrainte législative peut aussi ouvrir la voie à des formes de renégociation du contrat groupal invitant à redéfinir ou réaffirmer ce socle partagé. Ainsi, ce travail pourrait contribuer à penser le rapport à ce projet de loi comme un enjeu non seulement médical et éthique, mais aussi institutionnel et collectif. Soulignant l'importance d'étudier l'impact des mutations législatives sur les dynamiques des équipes.

3 mots clés : aide active à mourir - enjeux institutionnels - équipes soignantes

## La « suspension éthique » en tension entre la culture palliative et la culture sociale

Louis-André Richard, professeur de philosophie, Cégep de Sainte Foy, Québec

La culture palliative s'est construite en assumant, dès son origine, un respect intégral de l'interdit à porter atteinte à la vie d'autrui. Au fil de son histoire, elle a fait sienne l'injonction du serment d'Hippocrate : « jamais je n'administrerai un médicament mortel à qui que ce soit, quelques sollicitations qu'on me fasse; jamais je ne serai l'auteur d'un semblable conseil... » Confrontée à une volonté sociétale appliquant la pression pour légaliser l'euthanasie comme le suicide assisté, le maintien de cette ligne de conduite éthique est mis à mal. Cela affecte considérablement le milieu des soins palliatifs. Une tension effective entre le respect de l'interdit et l'émergence d'une possibilité de le contourner a fait son nid. Alors, la question des limites nous convoque aujourd'hui. Si une transgression est possible, voire excusable dans certains cas rarissimes, au nom de quoi la justifier? Au Québec, par exemple, à la faveur d'une législation nouvelle, le nombre de cas d'euthanasie a explosé. Nous sommes passés de 6 cas la toute première année (2015) à 6058 en 2024. Pourquoi un geste si exceptionnel peut-il devenir fréquent dans l'environnement de la fin de vie ? Pour tenter de comprendre l'articulation de cette situation politique inusitée, nous proposons d'examiner le concept de *suspension éthique*. Face au rapport à l'interdit, la micro-société palliative génère une manière de vivre proposant un modèle contrecarrant ce mouvement expansionniste. C'est une façon de recentrer nos marqueurs éthiques sur l'essentiel. Cette recherche d'intelligibilité présente la suspension éthique en tant que disposition du discernement humain.

### Méthode

Notre démarche s'inscrit dans le sillage d'une recherche doctorale en philosophie éthique et politique. Nous avons procédé à une analyse réflexive à partir d'observations mettant en perspective les différentes façons dont la société civile a accommodé son vivre-ensemble au regard de possibles transgressions à l'interdit d'homicide. Sur cette base, nous avons théorisé et formulé le concept de suspension éthique. Cela nous a permis d'établir les pivots structurant les principes éthiques discriminant le profitable par-delà le possible.

### Résultats

La proposition d'examiner la suspension éthique s'inscrit dans une évolution conceptuelle signifiante. Au sein de la philosophie existentielle moderne, Søren Kierkegaard a proposé l'idée d'une « suspension théologique de l'éthique » à partir d'une réflexion originale autour du récit biblique racontant le sacrifice d'Isaac. Le constat du philosophe danois pose la possibilité de contrevenir à un interdit fondamental au nom de la foi. D'une certaine façon, il s'agit d'une dérogation à une loi de raison au nom de l'Amour. La logique actuelle justifiant la pratique de l'euthanasie ou du suicide assisté semble épouser, d'une certaine façon, le même discours. Cependant, la dynamique se déploie désormais en vertu d'une « suspension utilitariste de l'éthique. » Alors que le problème de la violation de l'interdit s'articule autour d'une question de justice, les considérations utilitaristes réduisent la perspective à ce qui relève de l'utile. La justice se confond avec l'utile. Cet effet simplificateur expliquerait, en bonne partie, la logique expansive du nombre des contraventions.

### Conclusion

Nos sociétés civiles sont en mutation. En vertu d'une certaine conception du progrès, nous légiférons en légalisant l'euthanasie et le suicide assisté. Nous prétendons le faire au nom de la dignité et du respect de l'autonomie individuelle. Cette situation politique affecte directement le monde de l'accompagnement palliatif. Notre démarche contribue à nommer, à identifier les pivots structurant la communauté palliative. Faisant suite aux souhaits exprimés par de nombreux participants au congrès de la SFAP à Lille en 2025, nous voulons saisir l'occasion de prolonger la réflexion initiée à cette occasion autour de la notion d'*allonomie*. Nous souhaitons décrypter la dynamique d'une relation assurant les meilleures conditions d'une société qui sait prendre soin.

### Références

Søren Kierkegaard, *Crainte et tremblement*, Rivages éditeur, Paris, 2015.

Richard, Louis-André, *La cigogne de minerve, philosophie, culture palliative et société*, PUL (Québec) et Hermann éditeurs (Paris), 2018.

3 mots clés : interdits - suspension éthique - transgression

## Ateliers E – Vendredi 12 juin 2026 – 11 heures

### E1 – Soins palliatifs d'ici et d'ailleurs

#### Fin de vie dans les départements d'outre-mer, quelles trajectoires ?

Servane Di Bernardo, médecin, Centre Hospitalier, Montauban, Sophie Pennec, directrice de recherche, Institut National d'Études Démographiques, Aubervilliers, Adrien Evin, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Nantes, Mélanie Sarraut, médecin, Centre Hospitalier, Montauban

#### Contexte

Les lieux de décès ont fait l'objet de nombreuses études, mourir à l'hôpital reste prédominant dans beaucoup de pays. Outre les lieux de décès, les trajectoires de fin de vie font l'objet d'un intérêt croissant. Ces trajectoires sont marquées par des transitions plus fréquentes à l'approche du décès. Elles sont influencées par de nombreux facteurs. Les départements d'outre-mer se caractérisent par des contextes démographiques, culturels et organisationnels spécifiques. Il nous a semblé pertinent d'explorer les trajectoires de fin de vie en outre-mer. Cette étude avait donc pour objectifs de déterminer l'existence de trajectoires de fin de vie spécifiques dans les départements d'outre-mer et d'identifier les facteurs susceptibles de les influencer.

#### Méthode

Nous avons mené une étude observationnelle rétrospective entre mars 2020 et février 2021 auprès des médecins certifiant les décès dans les départements d'outre-mer. À l'aide d'un questionnaire standardisé, nous avons relevé les lieux de résidence 60 jours, 30 jours et 7 jours avant le décès et le jour du décès afin d'identifier les trajectoires de soins au cours des deux derniers mois de vie. Des variables démographiques, cliniques et sociales ont été analysées après une standardisation pondérée.

#### Résultats

Parmi les 1029 trajectoires recueillies, les plus fréquentes étaient « domicile-hôpital » (32,5 %) et « domicile » sans transition (25,9 %). Les trajectoires exclusivement hospitalières représentaient moins de 6 %. Le domicile restait le lieu de décès principal dans 42,6 % des cas. L'implication familiale semblait jouer un rôle déterminant, notamment celle des enfants/adultes. Les préférences des patients étaient rarement documentées (20,6 %) mais respectées dans plus de 90 % des cas lorsqu'elles étaient connues.

#### Conclusion

Les trajectoires de fin de vie dans les départements d'outre-mer se caractérisent par une prégnance du domicile, favorisée par la solidarité intergénérationnelle. Dans un contexte de vieillissement accéléré de la population ultra-marine, ces résultats soulignent la nécessité de mieux documenter les souhaits des patients, de renforcer l'accès aux soins palliatifs ambulatoires et de soutenir les aidants.

#### Références

Cohen J, Pivodic L, Miccinesi G, Onwuteaka-Philipsen BD, Naylor WA, Wilson DM, et al. International study of the place of death of people with cancer: a population-level comparison of 14 countries across 4 continents using death certificate data. *Br J Cancer*. 2015 Nov 3;113(9):1397–404.  
Pennec S, Gaymu J, Monnier A, Riou F, Aubry R, Pontone S, et al. Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France. *Population*. 2013;68(4):585–615  
Van Den Block L, Pivodic L, Pardon K, Donker G, Miccinesi G, Moreels S, et al. Transitions between health care settings in the final three months of life in four EU countries. *Eur J Public Health*. 2015 Aug;25(4):569–75.

3 mots clés : trajectoires - départements d'outre mer - fin de vie

## **L'âme apaisée en fin de vie : modèle des soins palliatifs traditionnels Ekonda**

Épiphanie Ewusu Balengu, médecin, Hôpital Général de référence, Bandundu, RDC, Émilie Mbolu Zonga, infirmière, Cliniques Universitaires, Kinshasa, RDC

### Contexte

Comment garantir une qualité de vie digne en fin de vie lorsque l'accès aux soins palliatifs modernes est quasi-inexistant ? C'est la réalité de la République Démocratique du Congo (RDC) où l'OMS estime que 80 % de la population africaine recourt à la médecine traditionnelle. Le peuple Ekonda, en particulier, a développé un système d'accompagnement des maladies incurables historiquement orienté vers le soulagement et le confort. Ce système ancestral, basé sur la tradition orale, est aujourd'hui menacé.

Cette étude ethno-médicale qualitative répond à un double enjeu éthique et pratique. L'objectif est de documenter et d'analyser ce modèle d'accompagnement holistique et communautaire pour en évaluer le potentiel d'intégration avec la médecine occidentale. Nous cherchons à déterminer quelles leçons éthiques et pratiques les systèmes de soins palliatifs modernes peuvent tirer des savoirs ancestraux pour une prise en charge plus complète de la souffrance globale.

### Méthode

Cette recherche est une étude ethno-médicale qualitative. Elle s'est déroulée en RDC avec un échantillon intentionnel et non probabiliste de 82 participants, dont 15 guérisseurs (*nganga*), 35 aînés (*bingambi*) et 32 membres de familles. Les données ont été collectées via des entretiens semi-structurés individuels et des observations participantes, menées en langue *lokonda* pour garantir la fidélité et la richesse des informations. L'analyse des données a été réalisée par une analyse thématique rigoureuse des transcriptions traduites, avec l'aide du logiciel NVivo 12. Le protocole éthique a été approuvé par le CER-UK.

### Résultats

Les résultats révèlent que les soins palliatifs Ekonda constituent un système holistique et complet qui contraste avec le modèle biomédical. Perception Étiologique et Souffrance Globale : l'étude montre que 74,4 % des participants associent la maladie de fin de vie à un déséquilibre spirituel ou social. Cette perception justifie l'utilisation des rituels (86,6 %) comme composantes intégrales du traitement visant l'apaisement de « l'âme ». Gestion des Symptômes et Qualité de Vie : si la pharmacopée (95,1 %) est utilisée pour la gestion de la douleur physique (81,7 %), l'étude met en lumière une priorité donnée à la souffrance psychosociale et spirituelle : 91,5 % des cas reçoivent un soutien pour l'anxiété et la détresse psychologique via des chants, des prières et du *counseling*. Rôle du Bobongo : le rite du bobongo, rite de passage et de deuil collectif, illustre la sophistication de l'accompagnement Ekonda. En intégrant la communauté, il assure une fonction de soutien psychosocial cathartique essentiel et réaffirme la cohésion sociale face à la perte.

### Conclusion

Les soins palliatifs traditionnels Ekonda sont un système de santé complexe et holistique dont les principes pourraient enrichir l'humanisme et les protocoles cliniques modernes. Cette recherche répond à l'objectif initial en démontrant le potentiel d'intégration. La perspective principale est la mise en place de protocoles de référence mutuelle : les cliniciens pourraient diriger les patients vers les *nganga* pour la gestion psychosociale et spirituelle tandis que les guérisseurs référeraient les urgences physiques aux structures modernes. Une approche intégrée est essentielle pour un système de santé juste, accessible et culturellement adapté.

### Références

Organisation Mondiale de la Santé. *Stratégie de l'OMS pour la médecine traditionnelle 2002-2005*.  
Kleinman A. *Patients and healers in the context of culture...* Berkeley : University of California Press ; 1980.

3 mots clés : soins Palliatifs - ethnomédecine - médecine traditionnelle

### **La Maison Astrolabe, maison d'accompagnement et de soins palliatifs**

*Delphine Calicis, infirmière coordinatrice, La Maison Astrolabe, Cahuzac-sur-Vère*

#### Contexte

La stratégie décennale des soins d'accompagnement préconise la création de maisons d'accompagnement pour renforcer les soins palliatifs en comblant des lacunes de lieux d'accueil et de soins. Ces maisons ont vocation à accueillir des personnes dont la situation médicale est stabilisée mais qui pour autant ne peuvent rester à domicile, en l'absence d'aidant ou lorsque le logement n'est pas adapté. Face à l'insuffisance d'espaces de vie adaptés, particulièrement pour des adultes jeunes, La Maison Astrolabe a ouvert en février 2023 sous l'impulsion de soignants engagés afin d'offrir un lieu entre domicile et l'hôpital, ceci dans l'attente d'un cadre juridique et de financements.

#### Méthode

La Maison est une construction neuve de plain-pied, comprenant douze chambres avec terrasse individuelle, des espaces communs bien aménagés et décorés de façon conviviale pour créer une ambiance détendue et chaleureuse, comme une vraie maison d'habitation où les proches peuvent y prendre toute leur place.

L'équipe de la maison est pluridisciplinaire, aides-soignants, infirmiers, médecin, psychologues, assistante sociale, auxiliaires de vie, personnels d'hôtellerie et administration. Elle porte quotidiennement une attention, une écoute en veillant au bien-être des personnes accueillies dans un souci d'humanité.

L'originalité du fonctionnement tient également à la place donnée à la société civile. Une importance particulière est portée aux bénévoles d'accompagnement et d'animation qui interviennent au sein de la maison au travers de deux associations, La Maison Astrolabe avec le bénévolat de services et d'activités et l'association Être-là, bénévolat d'accompagnement.

#### Résultats

La maison, opérationnelle depuis 2023, illustre la faisabilité d'un lieu de vie qui privilégie confort et soins spécialisés. Les points forts observés sont la facilitation de l'accès familial et professionnel grâce aux équipements locaux, l'amélioration du bien-être perçu liée à l'environnement et aux espaces partagés, la complémentarité effective entre interventions professionnelles et bénévoles permettant d'élargir l'offre d'accompagnement.

En 2025, L'ARS manifeste son soutien par un financement intermédiaire permettant l'embauche de ressources humaines dans l'attente du cadre expérimental diffusé par les ARS pour mesurer les indicateurs et déployer ce modèle innovant.

#### Conclusion

La Maison Astrolabe propose un modèle conciliant cadre familial, accompagnement et soins palliatifs. Son fonctionnement montre une réponse aux objectifs de la stratégie décennale, tout en soulignant le besoin d'évaluations et de soutien structurel pour la généralisation de ce type d'offre. Le PalliaLab et le Collectif National des Maisons de Vie œuvrent en soutien aux porteurs de projets.

#### Références

*Ministère des Solidarités et de la Santé : Stratégie décennale des soins d'accompagnement (10 avril 2024).*

*ARS Occitanie. Appel à candidature pour l'expérimentation des maisons d'accompagnement. Octobre 2025, clôture AAP le 15 décembre 2025*

*France info : Soins palliatifs : à Cahuzac-sur-Vère, dans le Tarn, une colocation innovante pour finir ses jours "comme à la maison"*

*C8 : À l'écoute des soins palliatifs*

3 mots clés : maison d'accompagnement - soins Palliatifs - accompagnement familial et bénévolat

## **Implantation des IPA en soins palliatifs : enquête exploratoire nationale**

*Sophie Chrétien, infirmière en pratique avancée, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris, Estelle Barbé, infirmière en pratique avancée, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux*

### Contexte

L'introduction des Infirmiers en Pratique Avancée (IPA) en France marque une évolution majeure du système de santé dans un contexte de tension démographique médicale. Les pays anglophones intègrent depuis plusieurs années des IPA en soins palliatifs avec succès. En France, aucune mention dédiée aux soins palliatifs n'existe bien que certains IPA exercent dans ce domaine. Cette étude vise à décrire leur implantation et à identifier les leviers et freins actuels.

### Méthode

Cette étude exploratoire nationale adopte une méthodologie mixte. La phase quantitative s'est déroulée entre novembre et décembre 2024 via un questionnaire en ligne diffusé par échantillonnage en boule de neige auprès des IPA exerçant en soins palliatifs. Le questionnaire comprenait 20 items répartis en cinq volets : données sociodémographiques, organisation, pratiques cliniques, facteurs facilitants et perspectives d'évolution. La phase qualitative, conduite en mars 2025, a consisté en un focus group en visioconférence (n=7) animé par une chercheuse spécialiste des méthodes qualitatives, selon une grille semi-dirigée en cinq axes.

### Résultats

Les répondantes, majoritairement des femmes de 40 à 49 ans avec plus de dix ans d'expérience infirmière et une spécialisation préalable en soins palliatifs, exercent dans des structures variées. Leur activité est à 80 % clinique, complétée par la formation, la recherche et la veille. Les files actives s'étendent de 80 à 900 patients/an (médiane : 272), avec des prescriptions centrées sur les antalgiques, anxiolytiques et coantalgiques, sans gestes techniques ni protocoles de coopération. Le focus group révèle une tension entre expertise préexistante et légitimation institutionnelle. Les IPA occupent une position « entre » constituant une force adaptative. Faute de mention dédiée, ils détournent créativement les mentions existantes. Les freins incluent la méconnaissance du métier et les résistances hiérarchiques. Les leviers sont l'ancienneté, la confiance d'équipe et le soutien institutionnel.

### Conclusion

Cette première enquête nationale met en évidence un modèle professionnel original caractérisé par une expertise préexistante et une position d'interface bénéfique. Ces résultats plaident pour une reconnaissance des expertises transversales et l'adaptation du cadre réglementaire aux réalités de terrain.

### Références

*Broucke M. Argumentaire pour la création d'une mention soins palliatifs à la pratique avancée infirmière. Médecine Palliat. 2022;21(1):1-3.*

*Collins CM, Small SP. The nurse practitioner role is ideally suited for palliative care practice: A qualitative descriptive study. Can Oncol Nurs J. 2019;29(1):4-16.*

*Toniolo J, Berger V, Deplanque A, et al. Advanced practice nursing implementation in France: A mixed-method study. J Adv Nurs. 2024;80(12):5076-89.*

3 mots clés : infirmier en pratique avancée - soins palliatifs - implantation professionnelle

## **Deux ans d'expérience d'un hôpital de jour de soins palliatifs : bilan et perspective**

*Géraldine Pellet, infirmière, Marion Fabre, psychologue, Maud Vasseur, psychomotricienne, Romane Jardin, infirmière, Hospices Civils, Lyon*

### **Contexte**

L'hôpital de jour de soins palliatifs (HDJSP) de centre Hospitalier Edouard Herriot (HCL) fonctionne 3 jours par semaine depuis le 18 décembre 2023, s'ajoutant à une USP de 12 lits et une équipe mobile intra-établissement. L'HDJSP a été créé pour offrir une prise en charge adaptée et personnalisée en soins palliatifs : soulager les symptômes, limiter les hospitalisations et passages aux urgences, favoriser le maintien à domicile, améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches.

Après deux ans d'exercice, quel bilan peut-on dresser concernant le fonctionnement de l'HDJSP ? Quelles sont les perspectives cliniques et de recherche à envisager ?

### **Méthode**

Le bilan présenté s'appuie sur la comparaison des données chiffrées concernant la fréquentation de l'HDJ en 2024 et 2025 : nombre de patients, origine des orientations, hospitalisations complètes, passages aux urgences, type de prises en charge effectuées durant le temps d'HDJSP, coordinations effectuées. Les professionnels intervenant au sein de l'HDJSP (IDE, médecin, kinésithérapeute, psychomotricienne, psychologue, diététicienne) effectuent un bilan qualitatif croisé de leur exercice dans ce contexte.

### **Résultats**

Les statistiques descriptives permettent de montrer une stabilité dans les différents aspects recensés. D'un point de vue clinique, l'équipe pluridisciplinaire constate un effet bénéfique de l'HDJSP : accroissement progressif de l'alliance thérapeutique, échanges et coordination avec les professionnels intervenant à domicile, accueil et le soutien proposé aux aidants.

### **Conclusion**

Les éléments de bilan et la perspective d'une augmentation prochaine de la capacité de l'HDJSP (5 jours/semaine) amènent l'équipe à construire des propositions ciblées (atelier alimentation, psychomotricité, café des aidants, temps de formation... ) et à déployer les outils d'évaluation spécifique des effets de la prise en soins en HDJSP (nombre d'hospitalisations et DMS en USP, qualité de vie des patients, qualité de vie des aidants, vécu des professionnels d'autres services au recours à l'HDJSP...).

### **Références**

*DEBBICHE, F. (2023) Une synergie interprofessionnelle dans les soins palliatifs : une clé fondamentale. Editorial revue internationale de soins palliatifs vol 37*

*MINO, J.-C. et al. (2022) L'HDJ de soins palliatifs dans le travail de trajectoire du cancer intraitable une recherche qualitative originale.*

*FERRY, A. et al (2013). L'hôpital de jour en soins palliatifs : quelle satisfaction pour les patients ? Résultat d'une enquête menée à l'institut de cancérologie Gustave-Roussy. Elsevier Masson*

3 mots clés : hôpital de jour - anticipation - retour d'expérience

## **Quand le soin passe par l'écran. Expériences numériques du cancer chez les jeunes**

*Belen Jimenez, enseignante-chercheuse, Inserm, Université Toulouse 3, Alejandra Castadena, étudiante, Université Paul Sabatier, CNRS, IRIT, Toulouse*

### **Contexte**

Chez les adolescent.e.s et jeunes adultes (AJA) atteint.e.s de cancer, la maladie interrompt un moment clé de construction identitaire et sociale. À une étape de vie marquée par la quête d'autonomie, d'appartenance et de reconnaissance, la confrontation à la finitude provoque un bouleversement profond du rapport à soi et aux autres. Dans ce contexte, les réseaux sociaux, et TikTok en particulier, deviennent des espaces de narration et de mise en scène du vécu où s'entrelacent peur, humour, vulnérabilité et recherche de sens.

### **Méthode**

Cette étude qualitative vise à comprendre comment la plateforme participe à la médiation du vécu de la maladie et à la construction du sens face à la mort. Réalisée en France et en Espagne selon une approche Netnographique, elle s'appuie sur l'analyse de quatre comptes publics d'AJA (15-25 ans) vivant avec un cancer avancé, représentant environ 70 vidéos et leurs interactions, complétée par des entretiens semi-directifs avec les jeunes créateur.ices et des professionnel.le.s de santé engagés dans leur accompagnement.

### **Résultats**

Les résultats montrent que TikTok agit comme un espace de soin symbolique où se redéfinit l'expérience du corps malade, de la temporalité et du lien. Quatre fonctions principales émergent : réaffirmer une agentivité face à la maladie, réguler les émotions par l'expression publique, créer une communauté de pairs offrant soutien et reconnaissance et donner forme au temps à travers des rituels numériques (publications, commémorations, traces). Ces pratiques contribuent à préserver une continuité de soi et à apprivoiser l'incertitude, tout en exposant les jeunes à des risques d'intrusion, de sur-exposition et de fatigue émotionnelle.

### **Conclusion**

Pour les équipes de soins palliatifs, ces espaces numériques invitent à repenser l'accompagnement : reconnaître leur valeur expressive et relationnelle tout en questionnant les enjeux de confidentialité, de temporalité et de présence. En ouvrant un nouvel espace d'expérience partagée, ils rendent visible une génération qui cherche à vivre – et à mourir – en restant en lien.

3 mots clés : adolescents et jeunes adultes (AJA) - médiations numériques - besoins psychologiques

## **Place de l'IA dans la décision de sédation continue jusqu'au décès selon les soignants**

*Alexandre Cristiani, médecin, Esperanza Silva-Juarez, médecin, Centre Hospitalier Intercommunal Alençon-Mamers*

### **Contexte**

Cette étude, conduite au Centre Inter-Hospitalier Alençon-Mamers (CHICAM), avait pour objectif principal d'évaluer la disposition des équipes soignantes à recourir à l'intelligence artificielle (IA) dans la prise de décision d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Les objectifs secondaires consistaient à déterminer si l'âge, le domaine d'activité et la familiarité avec l'IA influençaient cette disposition, ainsi qu'à explorer la possibilité d'un recours exclusif à l'IA dans une telle décision.

### **Méthode**

Un questionnaire anonyme a été distribué au personnel soignant des services médicaux et palliatifs du CHICAM, à l'exclusion des services chirurgicaux. L'échantillon étudié comptait 136 participants : 15 issus des soins palliatifs (11,03 %) et 121 des services médicaux non palliatifs (88,97 %). Parmi eux, on dénombre 15 médecins, 2 internes, 49 infirmières, 51 aides-soignantes et 2 psychologues. La population était majoritairement féminine (84,56 %) avec un âge moyen de 40,05 ans.

L'intégralité des participants (100 %) déclarent connaître l'intelligence artificielle, et 42,65 % affirment l'utiliser, principalement les moins de 30 ans, ce qui s'explique par leur familiarité avec Internet et les technologies numériques. Concernant l'usage de l'IA comme appui à la décision d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès, 65,44 % des soignants se disent favorables, contre 34,56 % opposés. Une distinction notable apparaît toutefois : les services non palliatifs se montrent plus ouverts (68,6 % de « oui »), tandis que les équipes de soins palliatifs, plus expérimentées dans la prise en charge de la fin de vie, expriment une réticence plus marquée (60 % de « non »), privilégiant l'expertise humaine et la dimension relationnelle du soin.

À la question de savoir si l'IA pouvait être décideur unique, 99,26 % ont répondu « non », soulignant la méfiance envers une déshumanisation du processus décisionnel. Enfin, paradoxalement, lorsque les soignants se projettent comme patients, 97,06 % accepteraient qu'une IA décide seule d'une sédation, invoquant la neutralité de la machine et la peur d'un acharnement thérapeutique.

### **Conclusion**

La majorité du personnel soignant du CHICAM perçoit l'IA comme un outil de soutien dans la décision médicale mais rejette son autonomie décisionnelle, notamment en contexte de fin de vie. Les jeunes générations se montrent plus enclines à l'usage de l'IA, tandis que les professionnels expérimentés défendent une approche humaniste centrée sur la compassion, l'éthique et le discernement clinique.

### **Références**

*BRENDER T.D., SMITH A.K., BLOCK B.L. Can Artificial Intelligence Speak for Incapacitated Patients at the End of Life? JAMA Intern Med, juillet 2024.*

*GOH E., GALLO R., HOM J. Large Language Model Influence on Diagnostic Reasoning. A Randomized Clinical Trial. JAMA Network, octobre 2024. REDOSARRAZY C., VENTALON A. L'IA et l'avenir du service public : IA et santé. Rapport thématique #2, Sénat, n° 611, mai 2024.*

3 mots clés : IA - décision - sédation

### **Impact des soins palliatifs spécialisés sur la fin de vie des AJA atteints de cancer**

*Aurélien Proux, médecin, Vanessa Collin, infirmière, Mathilde Guérin, médecin, Julien Lorandi, infirmier, Nathalie Ramirez, médecin, Institut Paoli-Calmettes, Marseille*

#### Contexte

Les adolescents et jeunes adultes (AJA) sont définis comme les patients âgés de 15 à 39 ans aux États-Unis et de 15 à 24 ans en France. Cette population présente un risque accru de soins intensifs en fin de vie. L'objectif de cette étude est de décrire le dernier mois de vie des AJA suivis dans notre centre, en analysant l'accès aux soins palliatifs, leur impact sur les critères HI-EOL et le temps passé en unité de soins aigus.

#### Méthode

Il s'agit d'une étude rétrospective monocentrique menée à l'Institut Paoli-Calmettes (IPC) à Marseille. Nous avons inclus tous les patients âgés de 18 à 30 ans, suivis en oncologique ou hématologique et décédés entre 2013 et 2023. Le critère principal était la présence d'HI-EOL, définis par la présence d'au moins un des éléments suivants : administration d'une chimiothérapie (CT)  $\leq 14$  jours avant le décès, instauration d'une nouvelle ligne de CT, admission en service de soins intensifs (USI), une hospitalisation en urgence dans un service de soins aigus  $\leq 30$  jours avant le décès. Les critères secondaires étaient le temps d'hospitalisation dans les 30 derniers jours de vie en unité de soins aigus ainsi que le lieu de décès.

#### Résultats

La cohorte inclut 122 AJA dont 58.2 % de cancers solides et 41.8 % de cancers hématologiques. L'EMSP a rencontré 79 patients (64.8 %) et les patients d'hématologie étaient significativement moins susceptibles d'avoir bénéficié d'une intervention palliative (AOR = 0,31 ; IC95 % [0,13–0,75] ;  $p = 0,01$ ). Au moins un critère HI-EOL étaient retrouvés chez 79.5 % de la cohorte et au moins deux critères chez 37.7 %. En analyse multivariée, l'intervention de l'EMSP était significativement associée à une réduction du risque d'admission en USI dans les 30 derniers jours (AOR = 0,13 ; IC95 % [0,04–0,047] ;  $p = 0,002$ ) et à une probabilité accrue d'accès à une unité de soins palliatifs (AOR = 3,37 ; IC95 % [1,02–11,08] ;  $p = 0,046$ ). La médiane de temps hospitalisé pour la cohorte était de 13,7 jours. La comparaison selon l'intervention ou non de l'EMSP montrait une différence significative en défaveur des patients n'ayant pas rencontré l'EMSP ( $p = 0,004$ ).

#### Conclusion

Nos résultats confirment que les AJA sont exposés à des soins intensifs en fin de vie, avec un retard marqué d'accès aux soins palliatifs, particulièrement en hématologie. L'intégration d'une équipe spécialisée permet pourtant de réduire les admissions en USI et d'améliorer l'accès aux USP. Nous proposons un nouvel indicateur d'HI-EOL : le temps passé hospitalisé au cours des 30 derniers jours de vie. Des études complémentaires sont nécessaires pour valider ce critère auprès des équipes médicales, des patients et de leurs proches.

3 mots clés : adolescents et jeunes adultes - fin de vie - soins palliatifs

## **Accompagnement d'un enfant en fin de vie : prévenir la fatigue de compassion**

*Stéphane Pasquet, cadre infirmier, Centre Hospitalier Universitaire, Rennes*

### **Contexte**

La prévalence du stress et de la fatigue de compassion (FC) est particulièrement élevée chez les infirmières de réanimation néonatale, exposées à des exigences physiques, cognitives et émotionnelles importantes. Ces facteurs altèrent leur santé, leur qualité de vie au travail et la qualité des soins prodigués. L'hypnose et la réalité virtuelle (RV) se sont récemment imposées comme des approches innovantes de gestion du stress mais leur combinaison n'avait jamais été explorée dans le contexte hospitalier. Notre objectif est d'évaluer l'efficacité d'une intervention d'hypnose en réalité virtuelle (VRH) sur la FC, le stress perçu, l'anxiété, les émotions et le confort des infirmières accompagnant des nouveau-nés en fin de vie.

### **Méthode**

Étude mixte, prospective, monocentrique et randomisée, comparant un groupe expérimental (VRH) et un groupe contrôle actif. Les participantes ont bénéficié de six séances de relaxation de dix minutes sur six semaines. Les mesures pré- et post-intervention incluaient le stress perçu, l'anxiété d'état (STAI-S), les émotions (PANAS), la restauration mentale (ROS) et la FC (ProQOL-21). Durant les séances, le confort (Analgesia Nociception Index, ANI) et le stress subjectif (échelle visuelle analogique, EVA) ont été évalués. L'expérience vécue et l'acceptabilité ont été explorées via le modèle UTAUT (Venkatesh et al., 2012). Essai enregistré : NCT06786962.

### **Résultats**

Trente-neuf infirmières ont été incluses. Les deux groupes ont montré une amélioration des indicateurs de bien-être. Le groupe VRH a présenté une amélioration significative de la restauration mentale ( $p = 0,022$ ) et de la FC. Les mesures subjectives ont montré une relaxation perçue plus importante dans le groupe VRH ( $T6 : -2 [-3 ; -1]$  vs  $MI : -1 [-1,5 ; -1]$ ,  $p = 0,023$ ), sans corrélation avec les mesures physiologiques (ANI). À l'inverse, le groupe contrôle actif a présenté une augmentation progressive du confort objectif ( $T1 = 10 [3-22] \rightarrow T5 = 21 [19-26]$ ,  $p = 0,048$ ), avec un avantage significatif sur les dernières séances ( $T5 : p = 0,0046 ; T6 : p < 0,001$ ).

### **Conclusion**

L'association hypnose-réalité virtuelle constitue une approche complémentaire et efficace pour réduire le stress et la fatigue de compassion, tout en favorisant la restauration mentale et la détente subjective. Sa mise en œuvre, simple et peu coûteuse, en facilite l'intégration dans les organisations de soins. Ces résultats encouragent l'acculturation des équipes à ces outils et leur extension à d'autres professionnels exposés à des environnements de travail à forte charge émotionnelle.

3 mots clés : fatigue de compassion - fin de vie - néonatalogie

### **Collectifs d'entraide : adapter les communautés compatissantes au contexte français**

*Samantha Chavanon, chargée de mission, CPTS, Grand Saint Etienne, Samantha Dufour, infirmière, Université Claude Bernard, Lyon 1, Léa Péroni-Charraud, responsable de projet, Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie, Paris, Isabelle Marcoux, professeur des Universités en Psychologie, Université, Ottawa, Julien Carretier, responsable de projet, Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie, Paris*

#### Contexte

Dans un contexte d'évolution des politiques publiques en matière de soins palliatifs et d'accompagnement en fin de vie, ce projet examine la transférabilité du modèle des communautés compatissantes de Montréal vers le contexte français. Il s'inscrit dans la dynamique de la stratégie décennale nationale qui vise à promouvoir la création de collectifs d'entraide et à renforcer l'implication communautaire autour des enjeux de la fin de vie. Objectif : Identifier les leviers et freins à la mise en œuvre et l'évaluation de dispositifs pilotes de collectifs d'entraide adaptés aux besoins et attentes des Français sur l'accompagnement de la fin de vie, la mort et le deuil.

#### Méthode

Après une revue rapide de la littérature qui visait à proposer une définition des collectifs d'entraide, une analyse qualitative a été conduite par entretiens individuels semi-directifs auprès des équipes de développement communautaire et du projet communautés compatissantes de Montréal. L'étude de cas a été synthétisée au sein d'une matrice SWOT (forces, faiblesses, opportunités, menaces) afin d'envisager les conditions d'adaptabilité du modèle au contexte français.

#### Résultats

**Forces :** forte mobilisation intersectorielle (santé, social, culture), ancrage territorial, co-construction citoyenne et approche inclusive du mourir.

**Faiblesses :** dépendance au portage institutionnel, difficultés de pérennisation financière, absence d'indicateurs d'évaluation communs.

**Opportunités :** convergence avec des mesures de la stratégie décennale, intérêt croissant pour le développement de démarches locales de santé communautaire.

**Menaces :** tabou autour des soins palliatifs, de la mort et du deuil, fragmentation du système de santé français, culture biomédicale dominante, statut et modalités de financement d'actions communautaires à clarifier, implication des collectivités locales et moyens à leur disposition.

Ces résultats suggèrent la nécessité d'un modèle d'implantation progressif, fondé sur la gouvernance partagée et la reconnaissance institutionnelle du rôle des citoyens dans l'accompagnement de la fin de vie, de la mort et du deuil.

#### Conclusion

L'analyse des données recueillies présage de la faisabilité d'un dispositif de collectifs d'entraide sur la fin de vie, de la mort et du deuil en France, à condition d'un appui fort des acteurs territoriaux, au premier rang desquels figurent les associations et collectivités locales, et d'une coordination intersectorielle. Bien que la notion de communauté soit perçue de manière différente en fonction du contexte socioculturel et politique, les collectifs d'entraide apparaissent comme une traduction culturelle pertinente du concept de communauté compatissante, conciliant valeurs de solidarité, participation sociale et santé globale. Une phase pilote expérimentale est recommandée afin d'évaluer les impacts sur la littérature de la mort, la qualité de vie et le soutien social des personnes concernées et leurs proches aidants.

#### Références

*Allan Kellehear, Compassionate communities: end-of-life care as everyone's responsibility, QJM: An International Journal of Medicine, Volume 106, Issue 12, December 2013, Pages 1071–1075, Lessard É, Marcoux I, Daneault S, et al. How does community engagement evolve in different compassionate community contexts? A longitudinal comparative ethnographic research protocol. Palliative Care and Social Practice. 2023; 17, <https://doi.org/10.1177/263235242311684>.*

3 mots clés : participation sociale - communauté compatissante - collectifs d'entraide

## **Comment sensibiliser à la mort à l'école ? Résultats d'une revue de la portée**

*Émilie Allard, professeure-chercheuse, Clémence Coupat, candidate au doctorat, Université, Montréal*

### Contexte

Le mourir et la mort sont considérés comme des tabous de la société, pire lorsqu'il est question d'en discuter avec les jeunes. Le milieu scolaire est un lieu où ce genre de sujets, portant sur les normes sociales, peuvent être discutés. Invitée à donner une conférence sur la fin de vie en milieu scolaire primaire, la chercheuse principale a observé l'intérêt des jeunes envers la mort, mais aussi le malaise du personnel scolaire à engager cette discussion. De cette expérience est né ce projet visant à cartographier l'état des connaissances et des pratiques sur la sensibilisation au mourir et à la mort en milieu scolaire.

### Méthode

Basé sur un protocole publié, une revue de la portée a été réalisée pour explorer la littérature grise et empirique sur trois dimensions : 1) les perceptions des jeunes, des parents et du personnel scolaire; 2) les pratiques en milieu scolaire et 3) les facteurs influençant cette sensibilisation. La recherche documentaire, validée par une bibliothécaire, a été conduite dans 17 bases à partir de descripteurs et mots-clés. Des consultations auprès de collaborateurs du milieu éducatif, des soins palliatifs et en accompagnement jeunesse ont enrichi l'interprétation.

### Résultats

35/16927 écrits répertoriés permettent de répondre aux objectifs de recherche. 22/35 écrits permettent d'identifier des pratiques de sensibilisation diverses et complémentaires, dont les plus fréquentes sont les discussions de groupe, les conférences d'experts et les activités artistiques. Ces pratiques impliquent parfois des experts en soins palliatifs, des organismes/associations ou des membres de communautés religieuses. 16/35 écrits abordent les perceptions singulières et partagées des jeunes et adultes (parents et personnel scolaire). Alors que pour certains adultes, cette sensibilisation relève de la sphère familiale, les jeunes reconnaissent l'omniprésence de la mort et sont favorables à son intégration à l'école. 34/35 écrits présentent une pluralité de facteurs influençant cette sensibilisation, provenant à la fois des jeunes, du cercle familial, de l'environnement scolaire et de la société. Les résultats sont soumis pour publication.

### Conclusion

Les résultats de l'étude soulignent que la sensibilisation au mourir et à la mort dans le contexte scolaire s'inscrit dans un réseau complexe d'influences interdépendantes. Une collaboration active entre toutes les parties prenantes constitue un levier essentiel pour sa mise en œuvre.

### Références

- Fortin, S. et Le Gall, J. (2025). Expériences de fin de vie dans un Montréal pluriel. Montréal: Presses de l'Université de Montréal.*
- Fawer-Caputo, C. et Julier-Costes, M. (2015). La mort à l'école. Annoncer, accueillir, accompagner. Paris : De Boeck supérieur.*
- Allard, E., Coupat, C., Lessard, S. (...) et Fortin, S. (2024). Knowledge and practices of youth awareness on death and dying in school settings: A systematic scoping review protocol. Systematic Reviews 2024; 13.*

3 mots clés : sensibilisation au mourir et à la mort – éducation à la mort - littérature sur la mort

## **Stratégies d'adaptation et expérience vécue des aidants confrontés à la fin de vie**

*Armand Garot, médecin, Paul-Antoine Quesnel, médecin, Loïc Burguière, médecin, Julie Leclerc, médecin, Julie Papaiconomou-Huré, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Limoges*

### Contexte

En France, de nombreux aidants accompagnent un proche en situation de fin de vie. L'objectif principal de cette étude est de comprendre les difficultés de l'aidant au cours de l'accompagnement à domicile de proches atteints d'une pathologie évolutive incurable en phase palliative. Cette étude vise également à explorer le vécu, les émotions au moment de l'annonce puis au cours de l'accompagnement et de décrire les stratégies d'adaptation mises en place ou prévues par l'aidant.

### Méthode

Cette étude est inspirée de l'analyse phénoménologique interprétative après entretiens semi-dirigés de 13 aidants principaux d'un patient porteur d'une maladie grave avec pronostic de fin de vie à moyen terme, après l'annonce du diagnostic. Le recrutement a été effectué dans l'unité d'accompagnements et de soins palliatifs ou à l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs du Centre Hospitalier Universitaire de Limoges.

### Résultats

L'ensemble des résultats obtenus à partir du codage et de l'analyse de la triangulation des entretiens ont permis l'identification de différentes thématiques. Au cours de l'accompagnement, Les aidants expriment des difficultés qui sont regroupées en 5 thèmes : la dynamique relationnelle entre l'aidant, l'aidé et la famille, l'impact de la maladie dans le couple aidant-aidé, les facteurs influençant l'équilibre du rôle d'aidant principal, le rapport aux professionnels de santé du couple aidant-aidé et le temps dans l'accompagnement.

### Conclusion

Les résultats de cette étude ont mis en évidence que les aidants souffrent de difficultés issues d'horizons divers, évoluant avec le temps et impactant l'équilibre du rôle d'aidant. À partir de ces 5 grands thèmes, plusieurs modèles explicatifs ont été élaborés. Il semble nécessaire de renforcer leur accompagnement individualisé et de sensibiliser les professionnels de santé face aux difficultés des aidants.

### Références

*Lala MF, Stadelmaier N, Paternostre B. Repérage de la souffrance des aidants lors de la phase palliative avancée de cancer à domicile. Médecine Palliat. 1 janv 2022;21(1):20-7.*

*Tack L. L'évaluation des besoins des aidants de patients en soins palliatifs pour favoriser le maintien à domicile en Auvergne (Étude qualitative). 17 déc 2019;152.*

*Hasdenteufel M. Le vécu des proches aidants de personnes en phase palliative d'un cancer: enjeux et déterminants psychosociaux de l'ajustement au (pré)deuil.*

3 mots clés : soins palliatifs - aidants - accompagnement

## Ateliers F – Vendredi 12 juin 2026 – 15 heures 15

### F1 – Précarité et vulnérabilité

#### **Vivre seule, solitude et mortalité chez la personne âgée hospitalisée**

*Nadine Simo, médecin, Centre Hospitalier Universitaire de Martinique, Fort-de-France, Moustapha Drame, Lukshe Kanagaratnam, Laurys Letchimy, Maturine Tabue Teguo, Arwa Ben Salah*

#### Contexte

Le vieillissement de la population est un phénomène mondial. L'isolement social et la solitude sont des facteurs communs de vulnérabilité sociale chez les personnes âgées et sont associés à la morbidité et à la mortalité. La solitude est un état subjectif et ne peut être directement mesurée par des critères objectifs tels que la situation matrimoniale ou la vie seule, bien que ce dernier puisse avoir un lien indirect avec le sentiment de solitude. L'objectif principal de cette étude était donc d'étudier l'association entre la solitude, la vie seule et la survie dans une cohorte française nationale, y compris les adultes âgés de 75 ans ou plus qui sont admis à l'hôpital par l'intermédiaire du service des urgences.

#### Méthode

Des données ont été extraites de la cohorte SAFE, une étude multicentrique portant sur des patients âgés de 75 ans et plus hospitalisés après des visites aux services d'urgence (mars 2001-janvier 2002). Les données incluaient des variables sociodémographiques, cliniques et des conditions de vie. La solitude a été évaluée par le CES-D. La survie à 1, 2 et 3 ans a été analysée à l'aide de modèles de risque proportionnel de Cox. Des analyses bisvariables et multivariées ont été réalisées à l'aide de modèles de régression logistique de Cox.

#### Résultats

Au total, 1306 patients ont été inclus dans la cohorte SAFES, avec un âge moyen de 85 à 5,9 ans, et près des deux tiers de femmes (65 %). Parmi les personnes qui vivaient seules (N=467), 45 % ne se sont pas senties seules. Parmi celles qui ne vivaient pas seules, 34 % se sont senties seules. Par analyse multivariée, après ajustement, nous avons constaté que les individus qui vivaient seuls avaient une survie plus longue que ceux qui ne vivaient pas seuls.

#### Conclusion

Nos résultats montrent que l'isolement social protège contre la mortalité dans cette population. La solitude, en revanche, reste simplement un indicateur de vulnérabilité, mais n'a pas été associée de manière significative à la mortalité. Il s'agit d'une réalité clinique qui devrait être identifiée le plus tôt possible afin de mettre en œuvre des stratégies et une gestion appropriées dans un contexte pluridisciplinaire.

3 mots clés : femmes seules – isolement - survie

## **Fin de vie et précarité. Analyse et réflexion en LAM et LHSS du Samusocial de Paris**

*Marie Morel-Coulier, psychologue clinicienne, Liés Kidji, psychologue clinicien, Samusocial, Paris*

### **Contexte**

Les personnes sans domicile décèdent prématurément. Avec une espérance de vie très inférieure à la population générale (écart de plus de 30 ans), soit 46 ans pour les hommes et 50 ans pour les femmes. L'exposition prolongée aux conditions de rue et le manque d'accès aux soins favorisent l'apparition ou l'aggravation de pathologies, un vieillissement accéléré et une mortalité prématurée. Pour les plus fragiles d'entre eux : malades, souvent âgés, sans hébergement et sans solution administrative, les Lits d'Accueil Médicalisés (LAM) et les Lits Halte Soins Santé (LHSS) proposent un hébergement médicalisé. La fin de vie et la mort font donc régulièrement partie du quotidien de ces structures. Pourtant, elles y sont difficilement abordées, peu anticipées et les personnes en situation palliative rencontrent de nombreux freins fragilisant leur accès aux soins palliatifs. Dans ce contexte, comment sont accompagnées les fins de vie et comment décèdent les personnes sans domicile hébergées au sein de ces structures ?

### **Méthode**

Une analyse descriptive et réflexive a été menée au sein des 7 LAM et LHSS du Samu social de Paris, de 2021 à 2023, concernant les 21 décès ayant eu lieu sur cette période. Les dossiers médicaux informatisés et les dossiers papier ont permis le recueil des données. Différents paramètres ont été interrogés tels que les lieux et causes de décès, l'intervention d'équipes spécialisées en soins palliatifs, les volontés exprimées concernant la fin de vie. Parallèlement, des focus groupes ont été réalisés auprès de 41 professionnels de ces structures, afin d'analyser les représentations, les difficultés, concernant l'accompagnement de fin de vie des personnes hébergées.

### **Résultats**

Parmi les 21 décès, 20 étaient des hommes pour seulement 1 femme. D'une moyenne d'âge de 62,6 ans (34ans/87ans). 66 % des décès ont eu lieu à l'hôpital (dont 9 % en USP), 29 % en LAM et LHSS et 5 % autre. Les causes principales de décès étaient des cancers, maladies infectieuses et une proportion importante d'inconnue. Très peu d'interventions d'équipes spécialisées en soins palliatifs (3 pour 21). Aucune directives anticipées, 2 personnes de confiance et 2 volontés exprimées à l'oral. L'analyse auprès des professionnels a révélé un vécu de souffrance, de peur et de résistance (stratégies de défense) face à ces fins de vie souvent difficiles.

### **Conclusion**

La fin de vie des personnes sans domicile hébergées en structure médicalisée est peu analysée. Pourtant, avoir un toit et bénéficier de soins augmentent de plus de 10 ans l'espérance de vie. De même, les outils de droit commun comme les directives anticipées sont peu applicables et soulèvent des questionnements éthiques. Enfin, les personnes expriment leur souhait de finir leur vie « chez eux » et non à l'hôpital, pourquoi et comment les accompagner dans ce droit de mourir à domicile, quel qu'il soit ?

### **Références**

*Collectif des Morts de la Rue, Rapport annuel Dénombre & décrire 2024*

3 mots clés : précarité - fin de vie - hébergement

## **Soins palliatifs et psychiatrie : accompagner entre autonomie et vulnérabilité**

*Astrid Sawicki, interne en gériatrie, Célia Doumerc, médecin, Nicolas Saffon, médecin, Émilie Gilbert-Fontan, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Toulouse*

### Contexte

La rencontre entre soins palliatifs et psychiatrie confronte deux regards autour du prendre soin. Mme Y, hospitalisée pour schizophrénie réfractaire, a une BPCO sévère et une sténose œsophagienne avec nutrition entérale. Devant la complexité de la situation et le souhait de rentrer à domicile, l'équipe de psychiatrie sollicite l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP). À travers l'histoire de Mme Y, se pose la question suivante : comment accompagner l'autonomie quand la fragilité psychique et somatique du patient demande prudence et protection ?

### Méthode

Ce travail s'appuie sur une analyse réflexive à partir de cette situation complexe nourrie d'échanges entre l'EMSP et l'équipe psychiatrique et d'une revue ciblée de la littérature sur la psychiatrie palliative, la collaboration et l'autonomie.

La démarche vise à identifier les tensions vécues et les leviers de coopération favorisant la reconnaissance des situations palliatives en psychiatrie. Cette situation met en lumière trois enjeux : l'articulation du travail entre psychiatrie et soins palliatifs, l'accompagnement du projet de retour à domicile, la réflexion autour d'une sédation proportionnée d'urgence.

L'objectif est de partager une expérience clinique de dissensus ayant suscité une réflexion éthique et interdisciplinaire sur la place des soins palliatifs en psychiatrie, entre autonomie et vulnérabilité.

### Résultats

L'EMSP repose sur deux principes : pluridisciplinarité et non-substitution. La rencontre avec la psychiatrie, discipline à forte identité, confronte à des résistances mais offre un espace de dialogue fécond. Le concept de psychiatrie palliative permet de diffuser la culture palliative et d'ouvrir des discussions sur les limites du curatif.

Le domicile, souvent porteur de sens, met en tension l'autonomie et le besoin de protection. L'approche par l'autonomie relationnelle du care replace la liberté de choix dans un accompagnement : elle reconnaît les capacités du patient et prend en compte ses vulnérabilités, son entourage et son environnement. Enfin, la sédation proportionnée d'urgence illustre le besoin de protocoles partagés et d'une concertation anticipée.

### Conclusion

Cette situation souligne l'enjeu d'une approche concertée, anticipée et éthique pour les patients en psychiatrie ayant une pathologie évolutive. Une planification anticipée des soins adaptée pourrait améliorer la continuité des soins et prévenir les crises. Les accompagner, c'est reconnaître que l'autonomie ne s'oppose pas à la vulnérabilité mais se construit dans la relation et le discernement partagé.

### Références

*Gamblin V et al. Les équipes mobiles de soins palliatifs : entre idéal normatif et réalité du terrain. Revue internationale de soins palliatifs*

*Zielinski A. Être chez soi, être soi : Domicile et identité. Études*

*Ravez L. Le pont aux ânes de l'autonomie du patient en psychiatrie. L'Encéphale*

3 mots clés : psychiatrie - soins palliatifs - autonomie relationnelle

### **Anticipation des soins en EHPAD : un manque de dispositifs et d'outils formalisés**

*Emma Sharife, interne en médecine, François Chaumier, médecin, Centre Hospitalier Régional Universitaire, Tours*

#### Contexte

Face au vieillissement de la population et au nombre croissant de citoyens vivant en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), la qualité de la prise en charge palliative de ces résidents est une priorité. Celle-ci repose notamment sur la planification anticipée des soins pour éviter des prises en soins inadaptées aux souhaits et à la situation des résidents.

L'étude visait à décrire les dispositifs existants dans les EHPAD pour favoriser l'anticipation du niveau de soins des résidents en situation palliative et à identifier les facteurs associés à l'existence d'un dispositif formalisé au sein de ceux-ci.

#### Méthode

Il s'agissait d'une étude descriptive quantitative multicentrique en région Centre - Val de Loire, par recueils de données par questionnaire. Celui-ci a été élaboré par un comité scientifique pluridisciplinaire et concernait les caractéristiques de l'établissement et l'organisation des prises en charge palliatives au sein de l'EHPAD. Les données ont été analysées à l'aide du logiciel JAMOVI (description des variables, comparaison de groupes et recherche de facteurs associés par analyse univariée puis analyse multivariée par régression logistique binaire).

#### Résultats

80 EHPAD (25 %) ont participé à l'étude, dont 44 (55 %) étaient des structures publiques. Les infirmiers coordonnateurs, les psychologues et les médecins coordonnateurs étaient déclarés comme formés aux soins palliatifs dans 38 (43 %), 38 (43 %) et 43 (54 %) établissements. Le taux moyen de formation aux soins palliatifs des infirmiers et aides-soignants était de 35 % et 22 %. La prise en charge palliative était inscrite dans le projet d'établissement dans 90% des cas (n=72). Les résidents en situation palliative étaient clairement identifiés dans le dossier de soins dans 51 EHPAD (64 %). Il existait une procédure formalisée relative à l'anticipation du niveau de soins de ces patients dans 25 EHPAD (31 %), et de manière non formalisée dans 53 EHPAD (66 %). Un document dédié dans le dossier de soins du résident existait dans 21 établissements (26 %). Les directives anticipées étaient recueillies dans 61 EHPAD (76 %). Le projet de soins dans ces situations était majoritairement sous la co-responsabilité des médecins traitants et coordonnateurs (58 et 54 % des établissements), mais aussi des psychologues (28 %). Le projet de soins était réévalué de manière non systématique, majoritairement à l'occasion d'un événement médical aigu (n=65, 81 %). Les facteurs associés à l'existence d'un dispositif formalisé au sein des EHPAD seront présentés lors du congrès.

#### Conclusion

Cette étude met en évidence le manque de formalisation et de traçabilité du projet et du niveau de soins envisagés pour les résidents en situation palliative, au sein des organisations et des dossiers de soins en EHPAD. Elle invite à la mise à disposition d'outils dédiés pour les professionnels et les équipes.

3 mots clés : EHPAD - anticipation des soins - outils et dispositifs

## **Expériences des gériatres face aux demandes de mort : une scoping review**

*Eléonore Dornier, interne en gériatrie, Mathilde Giffard, médecin, Amandine Ferreux, médecin, Université de Franche-Comté, Besançon*

### **Contexte**

Les demandes de mort exprimées par les personnes âgées, qu'il s'agisse d'euthanasie, de suicide assisté ou du souhait de hâter la mort, sont régulièrement évoquées dans la littérature. Ces situations confrontent les gériatres à une complexité décisionnelle, au croisement d'enjeux cliniques, éthiques et émotionnels. Cette scoping review vise à explorer leurs expériences face à ces demandes dans des contextes légaux et culturels variés.

### **Méthode**

L'étude a été conduite selon les recommandations du Joanna Briggs Institute et la méthode PRISMA-ScR. Les bases de données PubMed, Web of Science, Embase et PsycINFO ont été interrogées jusqu'en juin 2025. Parmi 2335 références initiales, 32 études ont été incluses après sélection selon les critères d'éligibilité.

### **Résultats**

Plus de 70 % des gériatres ont déclaré avoir été confrontés à une demande d'euthanasie ou de suicide assisté. Une majorité exprimait une attitude réservée, voire opposée à ces pratiques. L'analyse met en lumière la complexité des situations : le principe d'autonomie du patient se confronte au devoir de protection des personnes âgées, souvent vulnérables ou atteintes de troubles cognitifs. L'évaluation de la souffrance et des souhaits du patient, notamment en cas de maladie neuro-évolutive, demeure un défi majeur. Le recours à la collégialité, aux soins palliatifs et au dialogue avec les proches constitue un appui essentiel pour accompagner la décision et soutenir les équipes.

### **Conclusion**

Ces résultats soulignent la nécessité de renforcer les connaissances des gériatres sur les demandes de mort et d'approfondir la formation dans le champ des soins palliatifs. Ils mettent en évidence l'importance d'encourager les espaces de réflexion collégiale et la nécessité de développer un accompagnement institutionnel et psychologique face à ces situations complexes. Si le cadre légal français venait à évoluer, une préparation spécifique des équipes gériatriques apparaîtrait essentielle pour garantir une pratique à la fois humaine, éthique et sécurisée.

### **Références**

*Bolt EE, Snijdewind MC, Willems DL, Van Der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD. Can physicians conceive of performing euthanasia in case of psychiatric disease, dementia or being tired of living? J Med Ethics. août 2015;41(8):592-8.*  
*Rurup ML, Onwuteaka-Philipsen BD, Van Der Heide A, Van Der Wal G, Van Der Maas PJ. Physicians' Experiences with Demented Patients with Advance Euthanasia Directives in the Netherlands. J Am Geriatr Soc. juill 2005;53(7):1138-44.*  
*Coers DO, Sizoo EM, Bloemen M, De Boer ME, Van Der Heide A, Hertogh CPM, et al. Navigating Dilemmas on Advance Euthanasia Directives of Patients with Advanced Dementia. J Am Med Dir Assoc. déc 2024;25(12):105300.*

3 mots clés : gériatrie - demandes de mort - attitudes des professionnels

## **Prévalence des besoins en soins palliatifs en EHPAD : une réalité sous-estimée**

*Emmanuel Bagaragaza, chargé de recherche, Benoite Umubyeyi, chargée de recherche, Frédéric Guirimand, médecin chercheur, Philippe Aegerter, médecin biostatisticien, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris*

### Contexte

La plupart des résidents en EHPAD sont atteints de maladies chroniques évolutives, souvent multiples, et présentent un haut niveau de dépendance. La connaissance des besoins réels en soins palliatifs demeure limitée. Le nombre de décès ne rend pas pleinement compte de l'étendue de ces besoins dans le contexte quotidien des soins en EHPAD. L'identification des résidents nécessitant des soins palliatifs en EHPAD demeure ainsi un défi majeur. L'objectif de cette étude était d'estimer la prévalence des résidents relevant de soins palliatifs, de décrire leurs profils cliniques et leurs besoins, et d'analyser leur devenir, afin de mieux comprendre l'ampleur réelle des besoins palliatifs en EHPAD.

### Méthode

Une étude interventionnelle, prospective et multicentrique, a été menée dans 21 EHPAD des trois régions. A l'aide d'un outil de repérage des situations palliatives PICT, les résidents âgés de plus de 65 ans ont été évalués en réunion pluridisciplinaire. Les besoins des résidents identifiés ont été évalués à l'aide d'un instrument d'évaluation multidimensionnelle des besoins des résidents, InterRAI-PC. Les données recueillies concernaient les caractéristiques cliniques, le niveau de dépendance (GIR), les hospitalisations et le statut vital à un an. Les données ont été analysées par statistiques descriptives (% , moyenne  $\pm$  écart-type, médiane, effectifs). La prévalence a été estimée avec un intervalle de confiance à 95 %, et les comparaisons entre résidents décédés et survivants à un an ont été réalisées à l'aide du test Khi-deux ( $\chi^2$ ).

### Résultats

Au total 3615 résidents ont été évalués, représentant trois quarts des résidents d'EHPAD participants ; 22 % (818 résidents) ont été identifiés comme relevant de soins palliatifs, une proportion supérieure à celle des soignants (3.2 %). L'âge moyen des résidents identifiés était de 88.7 ans [84.53-94.57]. La majorité de ces résidents (88 %) présentait un niveau de dépendance élevé (GIR1 et GIR2) et 77.7 % restaient au fauteuil ou au lit plus de la moitié de la journée. Près des trois quarts (69,6%) souffraient de douleurs ou d'autres symptômes persistants et mal contrôlés, 14.5 % d'une pathologie oncologique et 63.8 % présentaient au moins une comorbidité sévère. Seuls 20 % avaient exprimé leurs volontés ou formulé une demande en rapport avec les soins palliatifs. Dans une cohorte de 317 résidents identifiés comme relevant de soins palliatifs et suivis sur une période de deux ans, 78.8 % sont décédés durant le suivi.

### Conclusion

Les besoins en soins palliatifs en EHPAD sont largement sous-estimés alors qu'ils concernent une proportion importante des résidentes. L'enjeu n'est plus seulement d'accompagner la fin de vie, mais d'intégrer plus tôt la démarche palliative dans le parcours de soins. Le repérage systématique par des outils simples, associé à une réflexion pluridisciplinaire, permettrait de rendre visible cette réalité méconnue.

### Références

Balavoine, A. (2022). *Des résidents de plus en plus âgés et dépendants dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées Premiers résultats de l'enquête EHPA 2019. Études et résultats, Drees, (1237*

Saracino, R. M., Bai, M., Blatt, L., Solomon, L., & McCorkle, R. (2018). *Geriatric palliative care: Meeting the needs of a growing population. Geriatric nursing, 39(2), 225-229.*

3 mots clés : profil clinique - soins palliatifs - EHPAD

### **Une expérience de la considération : quand l'interdisciplinarité devient rencontre**

*Nicolas Séna, médecin, Centre Oscar Lambret, Lille*

#### Contexte

Solidaire de nos concitoyens dans la souffrance, la souffrance est notre lot quotidien et bien que nous en acceptions le fardeau, rien ne nous y prépare. Galvanisés par une éducation triomphante de la médecine, nous nous prenons un mur quand nous prenons conscience de tant de vulnérabilité. Alors bien souvent nous faisons ce que nous pouvons, pour tenir, affronter, sublimer... Mais demeure cette contradiction entre une médecine qui se veut toute-puissante et une réalité bien plus tragique.

Ce projet est né par suite de reproches fait au comité de sénologie devant des décès brutaux de patiente non préparées. Le problème est que, suite à ces reproches, aucun moyen d'action n'avait été mis en place pour aider les équipes, les laissant dans la frustration et la culpabilisation.

#### Méthode

C'est pourquoi nous avons décidé de nous réunir entre soignants de différentes professions et disciplines intervenants dans le comité de sénologie. Entre mars et mai, nous avons réalisé quatre rencontres pour discuter des difficultés propres à cette discipline. Puis courant juillet, des entretiens ont été réalisés afin de dégager des éléments du vécu de ces rencontres analysés sur une méthode inspirée de la phénoménologie interprétative.

#### Résultats

Avec cette expérience vécue en sénologie, nous avons voulu prendre à bras le corps ce tabou de la souffrance et se poser la question de comment la vivre en équipe. Ce travail du vivre-ensemble est éclairé par la réflexion de Paul Ricœur lorsqu'il écrit : « C'est à travers le débat public, le colloque amical, les convictions partagées, que le jugement moral en situation se forme. »

Ces entretiens ont mis en avant un environnement qui n'était pas simple à gérer au quotidien du fait de l'incertitude des situations, de la rencontre quotidienne et constante avec la souffrance et la peur de la mort. Un climat hostile, qui apparaît comme une menace dans la pratique médicale. Une menace non prise en charge par les institutions.

Puis il est mis en avant un modèle adaptatif devant ce silence institutionnel. Un modèle qui met en avant un système d'amitié et d'alliance interindividuelle dont le risque est le corporatisme pouvant faire naître une désignation de certains comme des ennemis. Ce qui est inéluctable dans ce contexte d'amitié-alliance tant il n'existe pas de neutralité en politique comme l'explique Derrida.

#### Conclusion

C'est devant ce constat non satisfaisant que nos rencontres ont su éveiller un autre modèle : la considération. Il ne s'agit pas juste d'un beau sentiment rempli d'empathie, mais derrière cette éthique se cache une orientation politique.

Le climat de confiance qui naît de ces rencontres nous a ouvert la voie à cette dimension politique du vivre-ensemble et nous permet de mieux nous unir et nous réunir. Le travail est encore long mais nous espérons prendre cette voie politique qui nous ouvre à un monde nouveau.

3 mots clés : soins palliatifs précoces - sénologie - éthique de la considération

## **Silencieuse agonie : regard sur l'expérience du mourir en USP**

Marie Bourgoïn, médecin, IUCT Oncopôle, Toulouse, Florent Destruhaut, chirurgien-dentiste, docteur en anthropologie, BIOETHICS in CERPOP UMR 1295, Université, Toulouse

### Contexte

« *Il n'en finit pas de mourir...* » Cette ritournelle maintes fois entendues de la part des soignants au chevet des patients en toute fin de vie n'a eu de cesse d'éveiller notre curiosité.

Si les questions autour de la fin de vie envahissent régulièrement les scènes médiatique et politique, il nous faut nous interroger : est-ce tant d'une crainte de la mort dont il est question ? Ou plutôt des conditions de la fin de la vie et de la crainte de ce long *mourir* ? Ainsi, en quoi ce temps d'un *mourir* qui se prolongerait réveille un sentiment d'insupportable, d'intolérable, d'absurdité ?

### Méthode

Pour éclairer ces questions, nous avons choisi d'interroger les professionnels et bénévoles régulièrement confrontés à la fin de vie. Nous avons mené une étude qualitative auprès des soignants et bénévoles en Unité de Soins Palliatifs (USP) (échantillon intentionnel). Des entretiens semi-dirigés ont ainsi été proposés aux équipes de 2 USP afin d'interroger leurs perceptions de ce temps de la fin de vie et d'analyser leur vécu.

L'analyse des entretiens a été réalisée par une méthode thématique inductive mais également par l'utilisation d'un logiciel d'analyse textuelle (Iramuteq). Elle s'est appuyée sur des fondements philosophiques et anthropologiques.

### Résultats

20 entretiens ont pu être réalisés. Les interrogés étaient majoritairement des femmes (14/20) ; l'âge moyen était de 42,6 ans ; et l'expérience professionnelle en USP était d'une durée moyenne 7,4 ans. Si le discours a pu mettre en évidence des thématiques autour de la corporéité et des métamorphoses du corps, ne déniaient pas le tragique et le vécu parfois traumatique de ces situations, les analyses ont surtout souligné le vécu de l'agonie comme un temps de l'apaisement propice à la sérénité et à la spiritualité. Le discours a souligné le calme, la douceur et le silence propre à l'atmosphère des chambres de l'agonisant, tout en insistant sur le sentiment de dépassement, de limites et de mystère, parfois potentielles sources de malaise.

Ces résultats viennent éclairer la chambre du patient agonisant comme un espace liminal, espace de transition entre deux réalités, lieu de transformation d'accès réservé aux initiés.

Les entretiens soulignent également les ressources développées par les professionnels et bénévoles parmi lesquelles l'équipe tient une place de choix, mais également les démarches personnelles de reconnexion à soi, aux autres, et au monde.

### Conclusion

Si le vécu des professionnels et bénévoles d'USP méritera d'être comparé à celui d'autres professionnels de santé, il permet néanmoins de mettre en évidence les ressources développées face au tragique de la mort. Le temps, le travail en équipe, la réhabilitation d'une approche sensible du soin, constituent sans nul doute des ressources pertinentes face au malaise parfois évoqué par les soignants confrontés à la fin de vie.

Il restera à s'intéresser aux transformations éventuelles de ce vécu induites par d'éventuelles modifications législatives...

3 mots clés : agonie - anthropologie - philosophie

## **« On ne va pas la faire mourir quand même ! » ou la culpabilité soignante**

*Aude Delobre, psychologue, Hospices Civils, Lyon*

### Contexte

Notre société valorise l'idée qu'il faudrait avoir le choix pour être libre et autonome. Aujourd'hui, il apparaît que cette valorisation du libre choix infiltre de plus en plus nos pratiques. De fait, j'interroge la question de la responsabilité de chacun au regard de cette exclamation entendue dans différents services : « on ne va pas la faire mourir quand même ! ». Cette liberté de choix valorisée par notre société semble opérer un glissement vers une déresponsabilisation médicale et soignante, voire institutionnelle. Ainsi, le patient deviendrait responsable de son parcours de soins et des décisions à prendre.

### Méthode

Cette réflexion s'appuie sur l'analyse réflexive d'une expérience de terrain au sein d'une équipe mobile de soins palliatifs et s'étaye sur différentes rencontres cliniques dont une plus largement développée auprès d'un patient en service de réanimation, qui souffrait d'une SLA avec une évolution terminale, sous VNI 24h/24. L'équipe médicale et soignante ne cessait d'interroger monsieur s'il souhaitait être aspiré ou non à chaque détresse respiratoire. J'interroge alors cette phrase verbalisée de la part des équipes à son sujet : « on ne va pas la faire mourir quand même ! » au regard de cette situation.

### Résultats

Dans un premier temps je questionne ce qui se joue du côté du patient, en argumentant qu'il est mis devant un choix impossible, vivre ou mourir. Puis, j'interroge ce qui traverse les professionnels le prenant en charge : je fais l'hypothèse d'une culpabilité non reconnue qui les amène à attendre une décision médicale du patient pour s'en défendre.

J'interroge ensuite la fonction de cette culpabilité et son origine. Serait-elle à entendre comme une tentative de maîtrise et de lutte contre l'angoisse de mort. Cette culpabilité qui ne peut être nommée et pensée empêcherait les prises de responsabilité des équipes soignantes et la mise en place de décisions collégiales lorsque cela est nécessaire.

Concernant l'origine de cette culpabilité soignante, je développe l'idée qu'elle prendrait sa source en partie dans l'idéal soignant.

### Conclusion

A l'issue de cette réflexion, il apparaît comme essentiel, de permettre aux professionnels de retrouver un tant soit peu de sens à leur vécu. Pour cela, il serait nécessaire de leur permettre de repenser le soin comme un travail d'accompagnement et non pas uniquement comme une recherche de guérison. Un travail de reconnaissance de l'impuissance vécue favoriserait une nouvelle élaboration du rapport à la limite et un vécu plus positif de la fonction soignante dans de telles situations.

### Références

*Marcelli D. et Perrier A., Trop de choix bouleverse l'éducation, 2023.*

*Chemin-Sauque B., Routens F., « La bienveillance à l'épreuve des soins palliatifs : regards croisés sur l'idéal soignant », Revue Internationale de Soins Palliatifs, 2019/2 (Vol. 34).*

*Marin C., « Le soignant imaginaire », Jusqu'à la mort accompagner la vie, 2021/2.*

3 mots clés : culpabilité - équipe - idéal soignant

### **Le suicide assisté et ses effets sur l'entourage : une question méconnue et occultée**

Jérôme Fredouille, psychiatre, Hôpitaux Universitaires, Genève

#### Contexte

Alors que de plus en plus de pays réfléchissent à une modification de leur législation qui permettrait à leurs concitoyens l'accès au suicide assisté, il paraît intéressant de s'interroger sur les effets que cet acte relevant de la volonté d'un individu pourrait avoir sur l'entourage de celui-ci.

#### Méthode

Nous présentons les premières conclusions d'une réflexion toujours actuelle qui s'appuie sur notre expérience de médecin psychiatre évaluateur de la capacité de discernement de personnes âgées hospitalisées, demandant l'assistance au suicide et de médecin responsable de la liaison gériatrique en gériatrie à Genève. Ce sont une vingtaine de situations que nous avons recensées.

#### Résultats

Notre expérience nous enseigne que lorsqu'un patient annonce son intention de demander l'assistance au suicide, celui-ci engage très puissamment dans son mouvement la subjectivité de ses proches. C'est à l'analyse de certains de ces effets sur l'entourage que nous convions le lecteur :

*Le recours massif aux euphémismes* : en évitant la représentation effrayante d'un geste volontaire autolytique, le recours aux euphémismes (*Exit*, le départ, le geste) témoigne de l'impact sur l'entourage d'une telle annonce.

*La difficulté pour l'entourage d'assumer ou de tenir une position* à contre-courant du mouvement sociétal actuel favorable à « l'aide à mourir ».

*Le piège du « deuil anticipé »* : l'annonce par le patient de son intention de recourir au suicide assisté installe de façon insidieuse un « déjà-là » de la mort, qui peut très vite donner lieu à une réorganisation des paramètres de vie et précipiter l'entourage dans une urgence à ce que la réalité soit conforme à ses fantasmes (la mort du proche). Cette urgence à agir est retrouvée dans la quasi-totalité des situations que nous avons eu à connaître. Par un effet de ricochet involontaire, cette position de l'entourage limitera les possibilités pour le patient de revenir sur sa décision.

*Le collapsus du temps*. Une fois la date du décès fixée, l'attention de tous est focalisée sur « l'instant » qui se substitue à la durée. L'accompagnement du mourant est parasité par l'effroi, par les aspects concrets des préparatifs, par la lutte secrète contre la tentation d'inviter au report toujours possible d'une séparation déchirante. Ce temps écrasé prive parfois douloureusement les proches de derniers instants sereins de partage.

#### Conclusion

La question de l'entourage est très peu pensée par les dispositifs d'assistance au suicide. Or nos premières observations confirment la charge émotionnelle très lourde portée par les proches confrontés à ces situations particulières de fin de vie.

#### Références

Fredouille, J. (2024). *Évaluation de la capacité de discernement de patients âgés demandant l'assistance au suicide. Premiers enseignements d'une expérience genevoise. Perspectives PSY*, 63, 176-183.

Fredouille, J. (2026). *L'Autre du suicide assisté. Vivre, mourir – pourquoi, comment ? Psychanalyse et vieillissement*, n°7. Paris, France : In Press, à paraître.

3 mots clés : suicide assisté - proches aidants - fin de vie

## **Les représentations portant sur l'aide active à mourir dans le film « Tout s'est bien passé »**

*Nicolas Kuchmann, interne, Sorbonne Université, Paris, Marion Delannoy, médecin, Pitié-Salpêtrière, Paris*

### Contexte

Des débats animent le paysage politique français par la proposition d'un texte de loi visant à légiférer sur l'aide active à mourir en France en 2025. Cette proposition s'inscrit dans un contexte de grande disparité en termes de législations au niveau européen et mondial. Les productions culturelles, comme le cinéma, sont vues comme un sous-produit des débats politiques. A ce titre, il nous a semblé intéressant de mener une étude des représentations portant sur l'aide active à mourir du film « Tout s'est bien passé » qui traite de ce sujet.

### Méthode

Nous avons mené une analyse qualitative selon une approche inductive. Le film a été étudié par deux analystes, en deux étapes. La première étape a consisté à annoter le film de façon libre. Une seconde étape a été menée puis les annotations ont été fusionnées. Cette analyse a permis de dégager des codages permettant d'approcher des représentations portant sur l'aide active à mourir qui se dégagent du film.

### Résultats

Notre analyse a permis d'identifier 41 codages que nous avons représenté sous la forme d'un nuage de mots, permettant de pondérer chaque codage par son nombre d'occurrence lors de l'analyse. Il apparaît notamment que le codage « lien familial » est représenté de façon la plus fréquente, suivi par le codage « tensions intra-familiales » ce qui vient souligner une forme d'ambivalence dans l'impact que génère la démarche d'aide active à mourir chez les personnes accompagnant la personne concernée.

### Conclusion

Pour discuter nos résultats, nous les avons comparés avec l'analyse d'un article canadien du même film par Jacques Quintin et Nathalie Plaat-Goasdoué d'une part, et par l'analyse d'un article de presse portant sur le livre dont le film est issu d'autre part, ce qui a permis une mise en perspective de nos résultats.

### Références

Mroz S, Dierickx S, Deliens L, Cohen J, Chambaere K. Assisted dying around the world: a status quaestionis. *Ann Palliat Med* [Internet]. 2021 [cited 2025 Mar 25];10(3):3540553–3553. Available from: <https://apm.amegroups.org/article/view/50986/html>

De plus en plus de pays légalisent l'euthanasie: l'influence de la littérature et du cinéma - SWI swissinfo.ch [Internet]. [cited 2025 Apr 17]. Available from: <https://www.swissinfo.ch/fre/vivre-vieillir/de-plus-en-plus-de-pays-l%C3%A9galisent-leuthanasie-linfluence-de-la-litt%C3%A9rature-et-du-cin%C3%A9ma/88684262>

Quintin J, Plaat-Goasdoué N. *Chronique du cinéma 1: Tout s'est bien passé*. *Canadian Journal of Bioethics*. 2023;6(1):95–6.

Savigneau J. *Tuer le père. "Tout s'est bien passé", d'Emmanuèle Bernheim*. *Le Monde des Livres*. 2013 Jan 31;

3 mots clés : représentations sociales - aide active à mourir - cinéma

## **Panorama des législations sur l'aide à mourir dans le monde**

*Magali Assor, directrice, Giovanna Marsico, directrice, Sarah Dauchy, présidente, Gabrielle Boissonnet, chargée de mission, Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie, Paris, Camille Vassort, rédactrice juridique indépendante, Paris*

### **Contexte**

Dans un contexte international marqué par des débats éthiques, médicaux et politiques croissants sur la fin de vie, la question de l'aide à mourir suscite des positions contrastées. Alors que certains pays ont réglementé cette pratique par voie législative ou jurisprudentielle, d'autres l'interdisent toujours formellement.

Ce projet vise à fournir un aperçu actualisé des cadres juridiques relatifs à l'aide à mourir dans le monde en soulignant la diversité des approches et leurs implications éthiques, médicales et sociétales. L'objectif est de rendre ces informations accessibles aux patients et aux professionnels, mais aussi aux citoyens et aux responsables politiques. Dans le contexte du débat législatif en cours en France, le CNSPFV a souhaité produire un guide permettant à chacun de comprendre la situation précise dans les pays où l'aide à mourir a été légalisée.

### **Méthode**

Une analyse documentaire approfondie a été menée à partir de sources juridiques, institutionnelles et scientifiques. L'analyse s'est concentrée sur les définitions, les critères d'éligibilité, les garanties, les procédures de contrôle et l'accès à l'aide à mourir dans la société.

### **Résultats**

Au 30 juin 2025, douze pays (incluant le Québec) avaient légalisé l'aide à mourir, que ce soit par l'euthanasie, le suicide assisté ou les deux. Les mécanismes varient en fonction de critères tels que l'âge, la souffrance, l'espérance de vie et la capacité de discernement. Les garanties reposent sur la vérification de la volonté du patient, une consultation médicale indépendante et des contrôles a posteriori. On observe une tendance à l'élargissement des conditions d'accès, l'autonomie du patient restant au centre de la procédure.

### **Conclusion**

À l'heure où la France s'interroge sur la question de l'aide à mourir, cette synthèse met en évidence la complexité et la diversité des modèles existants. Elle constitue un outil de référence pour éclairer les débats nationaux et internationaux sur les soins de fin de vie, en favorisant une discussion éclairée fondée sur des comparaisons internationales.

3 mots clés : aide à mourir - fin de vie - panorama des législations

## Infirmière de prévention quaternaire : un levier pour la désescalade thérapeutique

Véronique Barbarot, médecin, Claire Bucher, infirmière, Céline Brochoire, infirmière, Institut de Cancérologie de l'Ouest, Saint Herblain

### Introduction

Malgré les progrès de l'oncologie, de nombreux patients reçoivent encore une chimiothérapie dans les derniers mois de vie, altérant leur qualité de vie et limitant leur accès aux soins palliatifs (SP). Les freins à la désescalade thérapeutique relèvent autant de la complexité éthique et émotionnelle de la décision que du manque d'accompagnement des oncologues. En réponse à un appel à projet de l'INCA, l'établissement a développé un dispositif d'infirmière de prévention quaternaire (IDE-PQ) visant à soutenir les praticiens et les patients dans ces situations.

### Méthode

Étude rétrospective monocentrique à partir du PMSI. Le dispositif, 1,6 ETP sur 18 mois, associait des consultations IDE de prévention quaternaire (CIPQ) et leur participation aux RCP « rechute ». Les indicateurs principaux étaient la proportion de patients recevant un traitement dans les 90 derniers jours de vie avant (T0) et après (T1) la mise en place des CIPQ. Les critères secondaires incluaient le délai entre la dernière cure et le décès, et l'accès aux SP selon la période ou la réalisation d'une CIPQ.

### Résultats

Au T1, 456 CIPQ ont été réalisées, dont 170 concernant des patients décédés. Au T0, 1 858 patients ont été inclus, 1070 patients soit 57,6 %, avaient reçu un traitement dans les 3 mois avant le décès, contre 1061 sur 1925 au T1 soit 55,1 %. La différence n'est pas significative ( $p = 0,125$ ).

Les traitements administrés dans les 30 derniers jours diminuaient de manière non significative de 46,4 % à 44,9 % ( $p = 0,622$ ).

Chez les patients ayant bénéficié d'une CIPQ, les traitements à moins de 30 jours du décès étaient significativement moins fréquents que chez ceux n'en ayant pas eu (35,9 % vs 46,6 %,  $p = 0,0033$ ). L'accès global aux SP augmentait entre T0 et T1 (46,1 % vs 51,0 %,  $p = 0,023$ ), notamment via l'EMSP (27,0 % vs 35,2 %,  $p < 0,001$ ).

Les patients ayant eu une CIPQ étaient plus souvent orientés vers les SP (69,4 % vs 47,5 %,  $p < 0,001$ ).

Bien que la diminution globale des traitements oncologiques en fin de vie ne soit pas significative, la consultation IDE-PQ est associée à une réduction des traitements en phase avancées et à un recours accru aux SP. Ce dispositif favorise une approche interdisciplinaire intégrant la parole du patient et la temporalité de sa trajectoire de soin. Le temps d'appropriation du dispositif reste court, et les freins professionnels demeurent (formation, représentations, charge émotionnelle).

### Conclusion

Le dispositif d'IDE-PQ semble constituer un levier pour limiter les traitements disproportionnés, soutenir la décision partagée et favoriser l'accès aux SP.

### Références

Temel JS et al. *N Engl J Med*. 2010;363:733-42.

Diaz L, Jeanpierre M, Berod T. *Le Pharmacien Hospitalier et Clinicien*. 2015;50:380-385

Jameton A. *J Palliat Care*. 2021; 36:157-62.

3 mots clés : soins palliatifs précoces - désescalade thérapeutique - prévention quaternaire

## **L'impact des outils de décision partagée en soins palliatifs**

*Joe El Khoury, médecin, Centre Hospitalier Public, Plateau d'Hauteville, Rachel Garofalo, Division of General Internal Medicine, Molly Kilpatrick, médecin, Maisha Robinon, médecin, Abd Moain Abu Dabrh, médecin, Mayo Clinic, Jacksonville, Floride*

### **Contexte**

La prise de décision partagée en soins palliatifs, reposant sur la collaboration entre le patient et le clinicien, a démontré un potentiel d'amélioration des résultats pour les patients. Cependant, l'efficacité des outils d'aide à la décision dans ce contexte demeure incertaine.

Cette revue systématique et méta-analyse vise à évaluer l'impact des outils d'aide à la décision sur la prise de décision, les résultats cliniques et les mesures de qualité de vie des patients et de leurs aidants.

### **Méthode**

Cette méta-analyse a été conduite conformément aux recommandations PRISMA et GRADE. La recherche a été effectuée dans plusieurs bases de données (Ovid MEDLINE [toutes sections], EMBASE, Cochrane CENTRAL, Cochrane Database of Systematic Reviews et Scopus) depuis leur création jusqu'au 20 septembre 2024, sans restriction de date de publication, de taille d'échantillon ou de langue. Les études admissibles étaient des essais contrôlés randomisés incluant des patients adultes en soins palliatifs ou leurs aidants, utilisant toute forme d'aide à la décision. Les critères de jugement incluaient des mesures liées à la décision, des résultats cliniques et des indicateurs de qualité de vie.

### **Résultats**

16 essais contrôlés randomisés ont été inclus. L'âge des participants variait de 44 à 85 ans. Les outils d'aide à la décision les plus fréquents étaient des vidéos ou des supports imprimés. Leur intégration active dans les processus de décision partagée restait limitée. Les aides à la décision amélioraient significativement les connaissances des patients (SMD : 0,40 ; IC à 95 % : 0,14–0,67 ;  $p = 0,003$ ) et réduisaient leur préférence pour la réanimation cardio-pulmonaire (OR : 0,28 ; IC à 95 % : 0,20–0,40 ;  $p < 0,001$ ). Aucun effet significatif n'a été observé sur le conflit décisionnel, la satisfaction vis-à-vis des décisions ou le regret décisionnel.

### **Conclusion**

Les données sur l'efficacité des outils d'aide à la décision en soins palliatifs demeurent limitées et de faible qualité globale. Les améliorations observées concernent principalement les connaissances des patients. Les recherches futures devraient viser une meilleure intégration de ces outils dans des cadres complets de décision partagée, des adaptations culturellement sensibles, ainsi que des études de plus grande envergure afin d'améliorer les résultats centrés sur le patient.

3mots clés : décision partagée - aide à la décision - revue systématique

## **Traduction et adaptation transculturelle du Go Wish Game**

*Juliette Bernard, médecin, USP les Diaconesses, Paris*

### **Contexte**

Le Go Wish Game (GWG) est un outil permettant de faciliter les discussions anticipées dans une démarche d'Advance Care Planning (ACP). Le jeu se compose de 36 cartes dont les intitulés permettent de formuler et prioriser des souhaits de fin de vie. Objectif : proposer une traduction et une adaptation transculturelle du GWG en population générale française.

### **Méthode**

Les cartes du jeu ont été traduites en phase 1 puis adaptées en phase 2 selon un protocole établi par l'EORTC. La phase 2 d'adaptation a été réalisée au moyen de focus group. L'échantillon de participants a été recruté par snow-bowling dans la population générale française. L'étude s'inspire d'une méthode de recherche qualitative de validation écologique.

### **Résultats**

Le processus de traduction et d'adaptation française du GWG s'est déroulé avec facilité. Le principe du jeu et son contenu n'a pas été remis en question. La version française conserve le même nombre de carte que la version originale américaine. Les ajustements de la version française ont concerné la syntaxe de l'intitulé des cartes, des précisions quant au sens et aux particularités culturelles. La dénomination des cartes a eu pour intention de valoriser le GWG comme un outil d'ouverture à la discussion qui soit accessible à tous.

### **Conclusion**

Cette étude propose la première version du GWG traduite et adaptée au contexte culturel français. Elle constitue une avancée dans la promotion de l'ACP.

3 mots clés : Advance Care Planning - adaptation transculturelle - discussions anticipées

# POSTERS

## Aide à mourir

### **Aide à mourir : qu'en pensent les professionnels de soins primaires en Bretagne ?**

Marie Aguesse, médecin, Centre Hospitalier, Saint Brieu, Mathilde Ledoux, médecin, Centre Hospitalier, Saint Nazaire, Anne Coustans, biostatisticienne, CIC Inserm 1414, Centre Hospitalier Universitaire, Rennes

#### Contexte

En 2025, l'Assemblée nationale a adopté en première lecture un projet de loi qui ouvrirait un droit à une aide à mourir (AAM). Depuis la dernière évolution du droit français sur la fin de vie en 2016, aucune étude quantitative ne s'est intéressée à l'opinion des professionnels de soins primaires concernant la légalisation d'une d'AAM. L'objectif principal de cette étude était de connaître l'opinion des médecins généralistes et des infirmiers qui travaillent en cabinets ou en EHPAD en Bretagne, sur la pratique d'une AAM en France.

#### Méthode

Un questionnaire en ligne a été diffusé auprès de médecins généralistes et d'infirmiers qui travaillaient en cabinet ou en EHPAD en Bretagne, du 08/10/2024 au 06/01/2025. Le questionnaire a été construit à partir de celui utilisé par la SFAP auprès des professionnels de soins palliatifs en 2023. Le niveau d'accord des participants pour différentes propositions a été évalué par des échelles de Likert. Les réponses des infirmiers et des médecins ont été comparées.

#### Résultats

Les questionnaires de 131 infirmiers et 166 médecins ont été analysés. Alors qu'une grande majorité des répondants était d'accord pour accompagner le patient d'un point de vue administratif (recueillir sa volonté 86,9 % et l'orienter vers un professionnel qui pratique l'AAM 71,0 %), la moitié était en désaccord pour mettre en œuvre l'AAM (prescrire 44,2 %, préparer 45,8 %, fournir 52,5 % et administrer le produit létal 48,1 %). Les infirmiers étaient moins réticents que les médecins pour préparer, fournir et administrer le produit létal (test de Mann-Whitney,  $p < 0,0001$  pour chaque proposition). Un quart des participants (25,2 %) utiliserait la clause de conscience. La légalisation de l'euthanasie seule était moins acceptable que la légalisation du suicide assisté seul ou avec l'euthanasie (test de Friedman,  $p < 0,0001$ ).

#### Conclusion

Si l'AAM est légalisée en France, nos résultats interrogent le rôle des professionnels de soins primaires dans son accessibilité. Les médecins, qui porteront la responsabilité de valider l'indication, pourront-ils aisément organiser des procédures collégiales ? Les infirmiers réaliseront-ils l'AAM sans présence médicale ? La clause de conscience permettra-t-elle de respecter les réserves des professionnels, tout en garantissant l'accès à l'AAM pour les patients ?

#### Références

Bellon F, Mateos JT, Pastells-Peiró R, Espigares-Tribóet G, Gea-Sánchez M, Rubinat-Arnaldo E. The role of nurses in euthanasia: A scoping review. *Int J Nurs Stud.* 2022 ; 134 104286. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2022.104286  
Gerson SM, Koksvik GH, Richards N, Materstvedt LJ, Clark D. The Relationship of Palliative Care With Assisted Dying Where Assisted Dying is Lawful: A Systematic Scoping Review of the Literature. *J Pain Symptom Manage.* 2020 ; 59 : 1287-1303.e1. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2019.12.361  
Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (FR). Consultation nationale de la SFAP, version projet. 2024.

3 mots clés : euthanasie - suicide assisté - soins primaires

## **Perception de la loi d'aide active à mourir par les médecins des HCL**

*Sophie Duplomb, médecin, Hospices Civils, Lyon*

### **Contexte**

Une nouvelle loi instituant un droit à l'aide active à mourir a été adoptée à l'Assemblée nationale le 27 mai 2025. Dans les pays où cela est autorisé, les patients atteints de cancer représentent plus de la moitié de la population ayant recours à l'euthanasie et au suicide assisté. Dans ce contexte, l'objectif de cette enquête était de collecter l'opinion des oncologues médicaux, pneumologues et gastro-entérologues concernant cette loi, car leur opinion est moins bien documentée que celle des soignants de soins palliatifs.

### **Méthode**

Nous avons mené une étude monocentrique sur le CHU de Lyon, descriptive transversale observationnelle via un questionnaire en ligne à choix multiples. 47 médecins ont été sollicités par e-mail. Les réponses ont été collectées entre le 10 juillet et le 14 août 2025, et étaient anonymes. L'objectif principal était d'explorer l'opinion des oncologues, pneumologues et gastroentérologues envers l'euthanasie. Les objectifs secondaires étaient : identifier de potentiels facteurs influençant leur opinion (distribution d'opinion favorable selon la spécialité, la spiritualité, la formation en soins palliatifs) - identifier d'éventuels freins à l'application pratique de la loi.

### **Résultats**

Le taux de participation a été de plus de 74 %. 71 % des médecins répondants sont opposés à la nouvelle loi et ne souhaitent pas pratiquer d'aide active à mourir. La majorité des oncologues (12 sur 14) y sont opposés contre seulement la moitié des gastro-entérologues (5 sur 10). 45 % des médecins étaient formés en soins palliatifs et parmi ceux-ci, 80 % sont opposés à la mise en place d'une aide active à mourir. La spiritualité n'apparaît pas comme facteur discriminant. Concernant la mise en œuvre de la loi, 59 % des médecins craignent des tensions ou divisions dans leur service et 54 % pensent utiliser leur clause de conscience. La moitié des médecins envisage de participer au collège pluri professionnel chargé d'examiner les demandes d'aide à mourir, y compris les médecins opposés à la loi (10/17). Ils sont également prêts (71 %) à s'investir dans un groupe de travail institutionnel sur ce sujet.

### **Conclusion**

Cette étude confirme l'opposition majoritaire des médecins spécialistes référents des patients soignés pour cancer à l'instauration et à la pratique d'une aide à mourir. Le seul facteur qui apparaît discriminant est la formation en soins palliatifs.

### **Références**

*Proposition de loi, adoptée par l'Assemblée nationale, relative au droit à l'aide à mourir le 27 mai 2025, T.A. n°122.*

*Economos G, Claire F; Société Française d'accompagnement et de Soins Palliatifs Legalised active assistance in dying : palliative care stakeholders; national e-consultation. BMJ Support Palliat Care. 2023 Apr 13*

3 mots clés : euthanasie - opinion - HCL

## **Le rôle des médecins dans l'aide à mourir en question(s) : une étude qualitative**

*Perrine Galmiche, doctorante en santé publique, éthique, Valérie Mesnage, médecin, Centre d'Ethique Clinique, AP-HP, Paris*

### **Contexte**

Les demandes d'aide à mourir soulèvent de nombreuses questions éthiques dont celle du rôle de la médecine et des médecins dans la réponse à y apporter. La littérature existante se concentre davantage sur les facteurs susceptibles d'expliquer les demandes ou sur le point de vue des professionnels de santé mais n'aborde pas spécifiquement les raisons pour lesquelles les patients eux-mêmes demanderaient à la médecine et au médecin de les aider.

L'objectif principal de cette étude est d'explorer les attentes des patients qui formulent ces demandes et de leurs proches vis-à-vis de la médecine et des médecins, et en regard, ce que les médecins estiment relever de leur rôle ou non dans la réponse à ces demandes. A travers cette exploration, il s'agit également d'identifier des pistes pour accompagner ces demandes et d'orienter les pratiques (médicales) futures, fondées sur les attentes et perceptions des premiers concernés.

### **Méthode**

Il s'agit d'une étude qualitative menée par entretiens individuels semi-dirigés auprès de patients exprimant une demande d'aide à mourir, de leurs médecins et leurs proches. Il était envisagé d'inclure des situations en neurologie, gériatrie et soins palliatifs, ces spécialités et services étant connues dans la littérature pour être confrontés à des demandes d'aide à mourir et à des trajectoires de fin de vie différentes, posant des questions spécifiques.

Une inclusion correspondait à trois entretiens, à savoir le patient, et un médecin et/ou un proche qu'il désignait. Au total, 53 entretiens individuels ont été réalisés entre mars 2024 et mai 2025 pour 23 inclusions, dont 11 en neurologie, 9 en gériatrie et 3 en soins palliatifs. Quatre entretiens d'équipe en soins palliatifs ont également été menés pour expliquer le nombre moins élevé d'inclusions dans cette spécialité. Les entretiens sont analysés par thématisation séquentielle.

### **Résultats**

Les résultats de cette étude permettent de questionner et de discuter le rôle de la médecine et des médecins dès lors qu'une demande d'aide à mourir est formulée. Les patients (et les proches) ont principalement des attentes en termes de reconnaissance de la demande et d'information afin de définir un « bon moment » pour mourir. En regard, les médecins se questionnent sur la possibilité de reconnaître une véritable demande d'aide à mourir, sur leur responsabilité vis-à-vis des informations à délivrer au cours du temps, au risque d'être incitatif, et sur leur réticence à s'inscrire dans une réponse active aussi bien en tant que soignant qu'en tant que personne.

La présentation de ces résultats permettra d'approfondir ces questions et de souligner des différences selon les spécialités. En termes pratiques, cela ouvre la réflexion sur la nécessité de créer des espaces de consultations multidisciplinaires, non uniquement médicales, parallèles aux parcours de soins usuels, ouverts aux patients et aux proches, pour accueillir ces demandes.

3 mots clés : étude qualitative - aide active à mourir - responsabilité médicale

## **Vivre le deuil en famille : trajectoire d'une mère et ses enfants**

*Marthe Ducos, docteure en psychologie, Institut Bergonié, Bordeaux, Yasmine Chemrouk, docteure en psychologie, Centre Hospitalier Régional, Orléans, Livia Sani, docteur en psychologie, Pascal Gauthier, médecin, Centre Hospitalier Régional, Orléans, Marie-Frédérique Bacqué, professeur des universités, Strasbourg*

### Contexte

Dans les situations de fin de vie liées au cancer, la souffrance du patient et celle de ses proches s'entremêlent profondément. Peu d'études explorent l'expérience subjective des conjoints confrontés à la mort de leur partenaire et à la réorganisation familiale qui s'ensuit. Cette recherche s'intéresse au vécu du deuil conjugal et parental à travers le cas de Mme N., mère de deux jeunes enfants, ayant perdu son conjoint après un liposarcome à 31 ans.

### Méthode

L'étude *Aftersedatio*, menée en France sur 4 ans, utilise une méthodologie mixte pour comprendre les effets des conditions de la fin de vie sur le deuil du conjoint (50 participants). Trois entretiens sont réalisés à 3 (T0), 6 (T1) et 12 (T2) mois après le décès, complétés par des tests quantitatifs sur la santé, le deuil et le traumatisme. Les entretiens analysés (*Interpretative Phenomenological Analysis*) permettent d'explorer l'évolution du vécu du deuil dans le temps.

### Résultats

L'analyse du cas de Mme N. met en évidence plusieurs axes thématiques :

**Maladie et soins à domicile :** la fin de vie à domicile confronte Mme N. à une double charge, accompagner la maladie et préserver la cohésion familiale.

**Enfance et parentalité endeuillée :** après le décès, les réactions différées des enfants (pleurs de Guillaume, 5 ans ; questions répétées d'Anna, 2 ans 1/2) soulignent la nécessité d'un soutien spécifique pour les enfants.

**Conflits et réorganisation familiale :** des tensions apparaissent autour des décisions liées à la maladie et aux funérailles, avec une incidence émotionnelle sur les enfants.

**Liens continus et mémoire partagée :** les rituels symboliques (photos, souvenirs, activités) traduisent la présence symbolique du défunt et soutiennent la cohésion familiale.

**Reconstruction :** Mme N. se tourne progressivement vers de nouveaux projets (études, déménagement, nouvelle relation), marquant une reconstruction personnelle et familiale dans un équilibre entre perte, mémoire et espoir.

### Conclusion

Ce témoignage met en lumière la dimension familiale du deuil conjugal. Le parent restant doit faire face à la perte tout en accompagnant les enfants dans la leur. La mise en place de rituels de mémoire traduit la présence symbolique du défunt et favorise la cohésion familiale. L'étude souligne l'importance de donner une place à la parole des familles endeuillées, de soutenir les enfants et de créer des espaces d'expression permettant de relier les vécus individuel, familial et collectif, tout en accompagnant les projets de reconstruction et d'avenir.

### Références

*Sani, L., Chemrouk, Y., Berre, RL, Peyrat-Apicella, D., & Bacqué, M.-F. (2023). The Loss of a Spouse Following an Oncological Disease: A Scoping Review, 1.*

*Klass, D., Silverman, P. R., & Nickman, S. L. (Eds.). (1996). Continuing Bonds: New Understandings of Grief. Washington, DC: Taylor & Francis*

3 mots clés : deuil familial - conjoint restant - parentalité endeuillée

## **La vie, la mort, le deuil, si on en parlait en marchant ?**

*Élisabeth Grimont-Rolland, bénévole d'accompagnement, Marryannick Lepoutre, bénévole d'accompagnement, Angélika Piétri, bénévole d'accompagnement, Être-Là, ASP Var, La Garde*

### Contexte

Début 2023, au sein de notre association Être-Là ASP Var, quelques bénévoles d'accompagnement sensibilisés aux problématiques liées au deuil se sont mobilisés pour inscrire dans nos missions celle d'accompagnement du deuil. Cette mission d'accompagnement du deuil a été expressément reconnue comme une nécessité par l'OMS dans sa définition des soins palliatifs depuis 2002. De plus l'accompagnement du deuil fait partie des actions définies par la charte du mouvement Être-Là. Christophe Fauré nous le rappelle : « reconnaître, accepter et exprimer toute ses émotions est l'une des tâches essentielles du travail du deuil. »

### Méthode

Il nous est apparu qu'il fallait suivre une formation spécifique. Quelques bénévoles se sont alors formés en suivant la formation organisée par la Fédération Européenne Vivre son Deuil. Puis, nous avons élaboré un projet dans lequel nous réfléchissions aux modalités pratiques pour poursuivre l'accompagnement d'une famille rencontrée lors de l'accompagnement palliatif de leur proche.

Sous quelles formes, pouvons-nous décliner ces accompagnements ? Café deuil, rando deuil, groupes fermés ou ouverts, entretiens téléphoniques ? Nous avons mesuré les avantages et les inconvénients de chaque éventualité. Nous avons décidé en équipe d'opter pour les débuts pour la forme de Balad'Deuil, proposant une marche, une balade en pleine nature à des personnes endeuillées souhaitant pratiquer une activité physique simple, tout en parlant et en écoutant les autres, le regard se portant sur l'horizon.

### Résultats

Accompagner une personne endeuillée n'est pas faire les questions ni les réponses à sa place mais respecter simplement son cheminement autrement dit cheminer ensemble et partager sa douleur. Notre projet est donc né de cette idée du chemin parcouru ensemble, la Balad'Deuil étant propice selon nous à l'expression de la souffrance ressentie par l'endeuillé et à l'écoute bienveillante du bénévole. Pourquoi marcher ensemble ? Pour apaiser son esprit, partager librement et se reconnecter à la nature et à soi-même.

### Conclusion

Cette activité a débuté en juin 2025 et comme preuve du bienfait ressenti, nous proposerons différents *verbatim* des personnes accompagnées au cours des premières balades proposées qui confirment le bienfait ressenti et le chemin vers le mieux-être.

Régine témoigne : « J'ai été très heureuse de vivre ce moment de partage avec vous, j'ai aimé la qualité d'écoute au sein du groupe. »

### Références

*Organisation Mondiale de la Santé, Soins Palliatifs, 2002*

*<https://etrela.org>, charte du mouvement Être-Là*

*Christophe Fauré, Vivre le deuil au jour le jour, Albin Michel, 2018*

3 mots clés : accompagnement au deuil - bénévoles - marche

## **Deuil et sexualité. Rencontre de femmes vivant la perte de leur conjoint**

*Sophie Faugeras, psychologue clinicienne, Centre Hospitalier, Bourg-en-Bresse*

### **Contexte**

L'accompagnement du deuil faisant partie des missions des équipes de soins palliatifs, nous observons régulièrement à quel point ce processus peut être intense, douloureux et au sein duquel il est parfois difficile de remettre du mouvement.

Psychologue clinicienne au sein d'une équipe mobile de soins palliatifs et en cours de formation en sexologie, nous avons souhaité questionner le devenir de la vie intime et sexuelle, autrement dit de l'énergie libidinale après un décès dans le couple. Et ce, afin d'ouvrir un nouvel espace de paroles, de connaître les éventuels besoins de l'endeuillée et de questionner ce qui peut être proposé en amont.

### **Méthode**

Étude qualitative mono-centrique, prospective et observationnelle s'inscrivant dans un mémoire de recherche au sein d'un DIU de sexologie clinique. Entretien semi-directif, construit avec l'aide d'une « patiente experte », auprès d'un groupe de 10 femmes ayant vécu le décès de leur partenaire. Entretiens enregistrés, retranscrits puis verbatim regroupés sous différentes catégories : histoire du couple, contexte du deuil, vie intime, projections.

### **Résultats**

La majorité de ces femmes ont décrit des vies de couples ressenties comme porteuses et positives, rapportant une vie intime affective et sexuelle active et là aussi ressentie comme proche d'un idéal. Une part importante des participantes a pu raconter des contextes de fin de vie difficiles, pas pensés et pas pensables, se confrontant à une impossibilité de la perte et des souffrances importantes liées à un sentiment de solitude. Toutes ont pu mettre en place de nouveaux aménagements autour de l'artistique, l'associatif, la forme physique mais l'accès à une sexualité seule et l'ouverture vers de nouveaux rapports plaisants partagés semblaient globalement plutôt limités.

### **Conclusion**

Il semblerait que la vie de couple vécue de manière très positive a pu permettre de maintenir dans les suites de la perte une forme de présence interne du conjoint qui favorise de manière sublimatoire une relance pulsionnelle dans certaines activités de la vie mais qui ne permet pas le réinvestissement serein de la vie sexuelle et affective. Un réel besoin d'aborder cette thématique de la vie de couple et de la vie intime après le décès a été partagé et a permis de valider ensemble que tout n'était pas figé, en laissant émerger certaines nuances.

Cette réflexion vient alimenter le questionnement autour de l'intérêt d'une écoute sexologique au sein des parcours de soins palliatifs, tout du moins que les personnes rencontrées puissent entendre que dans les propositions possibles, ce chemin existe.

### **Références**

*Châtel T. La mort moderne : « tabous » et représentations. Cités. 2016 ; 2 (66) : 48-41.*

*Fauré C. Vivre le deuil au jour le jour. Paris : Albin Michel, 2018. 375p.*

*Payen F. Le sexuel en thérapie de couple. Imaginaire et Inconscient. 2017 ; 2 (40) : 103-89.*

3 mots clés : deuil - sexualité - réinvestissement libidinal

## **Ce que la perte de l'enfant fait au corps, au cœur et à l'esprit de sa mère**

*Catherine Bossaert, présidente, Association Movida, Saint Maur des Fossés*

### **Contexte**

La perte d'un enfant reste du domaine de l'impensé dans les sociétés occidentales, il est d'ailleurs innommé. Elle provoque un cataclysme au sein de la famille mais cette étude s'est concentrée sur les multiples impacts sur tous les aspects de l'existence de sa mère, ainsi que sur quelques stratégies mises en place pour y faire face.

### **Méthode**

Cette étude a été rédigée dans le cadre du diplôme universitaire « deuil et travail de deuil » au sein de l'espace éthique rattaché à l'université de médecine de Paris-Saclay.

Elle se fonde sur le témoignage d'une dizaine de mamans ayant perdu des adolescents ou des jeunes adultes depuis au moins 6 mois afin d'avoir un premier recul sur leur perte et son impact. La perte la plus ancienne remontait à 20 ans, la plus récente à un an. L'étude a été complétée et étayée grâce à des ouvrages de recherche sur la question.

### **Résultats**

Cette étude démontre que la perte d'un enfant bouleverse le rapport au monde et à soi de la mère. Il modifie le rapport aux autres avec une forte ambivalence entre le besoin de s'isoler qui côtoie celui de soutien. Il transforme également le rapport à son enfant décédé avec la problématique du souvenir et de l'héritage. Il modifie aussi le rapport au temps et à la vie et enfin le rapport à soi, avec une potentielle perte d'identité.

La seconde partie de l'étude met l'accent sur les stratégies du « faire avec » sans exhaustivité. Sont alors évoquées les envies de personnalisation plutôt que de disparition des rites, l'option du recours à un psychologue, les vertus de la pair-aidance, et enfin l'aide inattendue de l'enfant lui-même dans le travail de deuil des mères.

### **Conclusion**

Cette étude a été réalisée dans le cadre d'un mémoire universitaire. Il est envisagé de développer et d'approfondir toutes les notions abordées dans ce travail préliminaire afin d'envisager une éventuelle publication sous forme de guide pour les mères endeuillées.

### **Références**

*Jean Monbourquette, Excusez-moi, je suis en deuil, Montréal, Editions Novalis, 2016*

*Michel Hanus, La mort d'un enfant, Paris, Editions Vuibert, 2006*

*Annick Ernoult, Apprivoiser l'absence, Paris, Editions du Jubilé,*

3 mots clés : deuil d'enfant - accompagnement - résilience

## **Un outil pour sensibiliser les adultes à aborder la mort avec un enfant**

*Jeanne-Yvonne Falher, bénévole d'accompagnement, Jalmalv, Tregeux*

### **Contexte**

La fin de vie, la mort et le deuil d'un proche sont des épreuves qui touchent l'ensemble de la cellule familiale. Cependant, la difficulté à aborder ces sujets complexes avec les enfants constitue un point de rupture fréquent et source d'une profonde détresse pour les adultes (parents, soignants, proches). Face au silence ou à des explications inadaptées, les enfants peuvent développer des incompréhensions, de l'anxiété, voire des deuils pathologiques. Les adultes, souvent démunis, se heurtent à une série de questions cruciales :

Que dire et comment dire la maladie, l'approche de la mort ou le décès ?

Quel niveau de vérité partager en fonction de l'âge de l'enfant ?

Faut-il les impliquer dans l'accompagnement du proche ?

Doivent-ils être présents aux obsèques et, si oui, comment les y préparer ?

### **Méthode**

Conçu spécifiquement pour outiller les adultes à engager un dialogue constructif et adapté avec les enfants autour de ces thématiques existentielles, l'outil se présente sous la forme de fiches recto verso avec des thématiques ou des questions que se posent les adultes, ainsi que des propositions de réponses à ces questionnements.

Il propose des formulations concrètes et adaptées à l'âge pour annoncer une mauvaise nouvelle ou expliquer la fin de vie.

Il aide à décider de la juste présence de l'enfant auprès du proche malade, en respectant son rythme et ses capacités.

Il fournit des conseils clairs sur la préparation et la participation éventuelle aux funérailles, soulignant l'importance du choix et de l'encadrement.

### **Résultats**

Cet outil développé par la Commission Enfants Ados de la Fédération Jalmalv est un pont entre les générations face à l'épreuve de la finitude qui vise à :

Réduire l'anxiété et l'isolement des adultes en leur offrant un cadre sécurisant.

Favoriser un deuil « sain » chez l'enfant en légitimant ses émotions et en l'incluant dans l'histoire familiale.

Renforcer les compétences des professionnels de l'accompagnement (soignants, bénévoles) en leur fournissant une ressource concrète à partager avec les familles.

Un jeu loto quiz vient aussi compléter la valise pédagogique Jalmalv

### **Conclusion**

Présenter notre démarche ainsi que les résultats des premières évaluations et échanger avec la communauté de la SFAP sur les utilisations possibles de cet outil nous semble essentiel pour tous les adultes que nous sommes.

3 mots clés : enfant en deuil – valise pédagogique - Jalmalv

## **Perception et attentes du public sur les soins palliatifs en Haute-Vienne**

*Marion Picot, bénévole d'accompagnement, Geneviève Deville, consultante, ASP 87, Accompagnants et Clowns Doux, Limoges*

### **Contexte**

Dans un contexte national marqué par la discussion d'un nouveau projet de loi sur la fin de vie, l'ASP 87-Accompagnants et Clowns Doux, association d'accompagnement bénévole en Haute-Vienne, a souhaité évaluer la perception et les attentes de la population locale sur les soins palliatifs. L'objectif de cette étude est de mieux comprendre leur perception dans ce département et d'identifier les leviers d'amélioration de l'information et de l'accès aux soins.

### **Méthode**

Une enquête d'opinion anonyme a été réalisée au 2<sup>ème</sup> semestre 2025 avec 20 questions fermées et semi-ouvertes. Le questionnaire a été proposé sur support papier à un public volontaire, sans critère d'exclusion, en Haute-Vienne. 220 réponses ont été recueillies. Les questions portaient sur la connaissance des soins palliatifs, la perception des bénévoles d'accompagnement, les décisions de fin de vie et les priorités souhaitées en matière de politique de santé. Les données ont été traitées de manière descriptive (analyse des fréquences et tendances générales).

### **Résultats**

56 % des personnes interrogées connaissent approximativement les soins palliatifs, 77,5 % estiment qu'il n'existe pas suffisamment de structures et de professionnels de santé formés en France, et 80,1 % espèrent un développement des soins palliatifs à domicile. 87,1 % pensent que la fin de vie n'est pas assez discutée et 75,6 % estiment que la priorité dans sa prise en charge est le soutien psychologique au patient et à la famille. Concernant les droits des patients, 55 % n'ont pas rédigé leurs directives anticipées et 51,3 % n'ont pas désigné leur personne de confiance, 68,3 % ne savent pas ou ont des doutes pour les rédiger. 68,3 % ignorent le rôle ou ne connaissent pas l'existence des bénévoles d'accompagnement.

Ces résultats confirment un paradoxe entre l'adhésion aux valeurs des soins palliatifs et une connaissance partielle de leurs modalités. Ils soulignent aussi la place centrale de la sensibilisation du grand public et de la reconnaissance des associations locales dans la diffusion de la culture palliative.

### **Conclusion**

Cette enquête met en évidence une forte attente d'équité territoriale, de formation et d'information. Les résultats pourront orienter des actions locales de sensibilisation et d'amélioration de l'offre en soins palliatifs, en collaboration avec les acteurs de santé, les pouvoirs publics et les associations d'accompagnement.

### **Références**

*SFAP, Rapport d'activité sur l'état des soins palliatifs en France, 2024.*

*Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits pour les malades et les personnes en fin de vie.*

*CNSPFV, Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France 2023.*

3 mots clés : soins palliatifs - perception du public - accompagnement

## **VigiPallia, portail de veille documentaire sur les soins palliatifs et la fin de vie**

*Christelle Renaud-Schmit, documentaliste, Sophie Ferron, documentaliste, Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie, Nathalie Berriau, coordinatrice générale, Ascodocpsy, Lyon, Giovanna Marsico, directrice, Sarah Dauchy, présidente, Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie, Paris*

### Contexte

Le Centre National Soins Palliatifs Fin de Vie (CNSPFV), créé par décret en 2016 auprès du ministère de la santé, contribue notamment à une meilleure connaissance des soins palliatifs, de l'accompagnement de la fin de vie et des dispositifs relatifs aux droits de la personne. Depuis 2011, son portail documentaire VigiPallia y participe en mettant à disposition des ressources documentaires. L'environnement technologique foisonnant, les pratiques informationnelles et les besoins des utilisateurs en constante évolution ont incité le CNSPFV à développer un nouveau portail innovant.

### Méthode

La cartographie des ressources documentaires existantes a été établie. L'analyse des missions, publics, activités et statistiques du pôle documentation a été menée. L'identification des usages et besoins des utilisateurs s'est appuyée sur des entretiens, un questionnaire et des rencontres auprès des parties prenantes (institutionnels, professionnels de santé, documentalistes, usagers).

Un cahier des charges fonctionnel a été rédigé incluant la structuration d'une nouvelle base documentaire et les données actuelles. Un comité de pilotage a rendu les arbitrages et sélectionné la solution logicielle. Une attention particulière a été portée au parcours utilisateur sur la plateforme.

### Résultats

4 publics cibles ont été identifiés : l'équipe du CNSPFV, les tutelles et institutionnels, les professionnels (santé, social, médico-social, droit, associations, bénévoles) et le grand public. Le nouveau portail a pour objectif de : donner accès à la documentation de référence ; mettre à disposition des ressources documentaires dans toutes les disciplines (santé, sciences humaines et sociales, droit, etc.) ; faciliter la compréhension des sujets par le grand public à partir de ressources accessibles (littérature, films, podcasts...) et d'outils de médiation documentaires ; signaler les nouvelles publications grâce à des services de veille paramétrables par les utilisateurs. Le nouveau portail de veille documentaire est en ligne depuis novembre 2025.

### Conclusion

Le nouveau portail VigiPallia permet aux publics cibles de bénéficier d'un point d'entrée unique vers la documentation sur l'accompagnement en fin de vie, les soins palliatifs, la mort et le deuil. Doté d'une ergonomie et d'une navigation facilitée, d'une base documentaire aux contenus enrichis, d'une veille élargie et d'outils d'aide à la compréhension des sujets, il permet des réponses plus adaptées aux recherches documentaires et propose des services de veille thématiques à ses utilisateurs.

### Références

*Décret n° 2022-87 du 28 janvier 2022 relatif au Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. 2022-87 janv 28, 2022.*

*Rocher R, Rennesson M, Chesneau V, Delsarte S, Filion S, Gho M, et al. Documentation et soins palliatifs : état des lieux de l'existant. Médecine Palliative. 1 févr 2020;19(1):7-14.*

*Le SIGB : pilier de la gestion de la bibliothèque. Archimag. Déc 2022;(360):S4.*

3 mots clés : portail documentaire - base bibliographique - veille documentaire

### **Philosophie du soin et créativité artistique : une expérience soignante innovante ?**

*Isabelle Chazot, médecin, Centre Léon Bérard, Lyon*

#### Contexte

A domicile ou en institutions, les pratiques soignantes s'organisent autour de normes et de protocoles qui visent performance et optimisation de l'efficacité. La relation de soin dans sa singularité se trouve questionnée faisant courir le risque pour certains soignants d'y perdre sens et de choisir de quitter leur métier. Parallèlement, depuis une vingtaine d'années des interventions artistiques plurielles se multiplient à destination des personnes malades et « les projets artistiques constituent un moyen pour renouer avec une éthique professionnelle dans la relation de soin ». Si, comme le souligne le philosophe JP. Pierron : « le soin est de l'ordre de la surabondance, faisant du travail un lieu de créativité et de résistance », peut-on émettre l'hypothèse qu'inviter des soignants à entrer dans une pratique artistique couplée à une réflexion éthique et philosophique puisse réveiller en eux une dynamique et un élan de créativité salutaire ?

#### Méthode

A partir de l'hypothèse formulée, ce travail s'appuie sur l'analyse d'une expérience originale.

Un collectif soignant exerçant en soins palliatifs et comprenant deux médecins et deux infirmiers dont une formée en philosophie, ainsi qu'une docteure en philosophie, accompagnés par des artistes, a proposé à une vingtaine de soignants, deux journées d'expériences innovantes articulant l'expérience d'une activité artistique : peinture, danse, ateliers d'écriture, avec un apport réflexif philosophique autour du soin : philosophie de la vie chez M. Henry ou le concept de portance chez E. de Saint Aubert.

#### Résultats

Au terme de deux sessions, nous avons recueilli le verbatim des soignants à propos de l'expérience vécue. Trois thèmes principaux se dégagent :

Soutien et ressourcement : « joie de se découvrir capable de créativité, bienveillance, soutien par le biais de l'art, fécondité des interstices ».

Résonance fructueuse entre philosophie du soin et créativité artistique. « Se découvrir capable de réaliser une aquarelle puis danser autour des gestes du soin, donne de l'élan, saisissement par la réflexion sur la portance et sa résonance dans le soin, synchronie d'énergie, cocréation et réflexion commune »

Approfondir sa pratique : « comment cette expérience d'être capable me permet d'habiter davantage l'être soignant que je suis » ?

#### Conclusion

L'impact à plus long terme reste à évaluer afin de mieux répondre à la question initiale : ce type d'expérience peut-il soutenir la créativité dans le soin ? Les participants seront interrogés à distance. L'intérêt manifesté par les participants invite à poursuivre plus largement avec en perspective un approfondissement de type recherche-action ainsi que la proposition d'un colloque.

#### Références

*Rapport OMS, Fancourt 2019*

*Montero, S. (2024) Art et vulnérabilité : quel rôle et quelle place pour l'expérience sensible dans la relation de soin ? Revue française des affaires sociales, N° 242(2), 123-137*

3 mots clés : soignants - créativité - philosophie

## **Interventions artistiques en soins palliatifs : analyse en philosophie de terrain**

*Clémentine Cochereau, médecin, Centre Hospitalier, Valence*

### **Contexte**

Alors que les recommandations internationales (OMS 2019, CultureForHealth 2022) et les politiques publiques soutiennent le développement d'approches intégratives de l'art dans le soin de façon générale, il existe un manque de données, tant dans le champ des sciences sociales que médicales, concernant les vécus des patients se voyant proposer des interventions artistiques sans vocation thérapeutique directe.

Des données récentes suggèrent la nécessité de recourir à des méthodologies adaptées. Ce projet de recherche, inspiré des modèles de recherches basées sur l'art, visait à préciser l'importance et le sens de ces interventions artistiques - au-delà d'un but thérapeutique - à partir du point de vue subjectif des participants.

### **Méthode**

Nous avons mené une étude qualitative autour du projet « Si j'étais ton miroir ». Ce projet propose depuis 2019 à des patients en soins palliatifs de pouvoir créer une vidéo, le plus souvent à partir d'un moment dansé, et de l'expression de l'un de leurs désirs (intervention artistique). Le projet est actuellement soutenu par Culture et Santé, les Hospices Civils de Lyon, les financements de deux fondations.

13 entretiens semi-directifs ont été réalisés entre avril et juin 2025 auprès de quatorze participants (patients, proches, soignants, et danseurs).

Les entretiens ont été analysés en philosophie esthétique de terrain, à partir de l'œuvre de Stanley Cavell, dont la philosophie éclaire la manière dont nos expériences ordinaires, notamment artistiques, nous transforment et nous aident à trouver du sens à nos existences (philosophie de l'ordinaire).

### **Résultats**

Il ressort de cette étude l'importance d'offrir aux malades et autres personnes qui les entourent la possibilité de « donner voix à leur condition » avec des moyens artistiques diversifiés, pour décrire l'ordinaire de la fin de vie dans toute sa complexité. L'intervention artistique permet aux participants (patients, proches, soignants) d'opérer une forme d'exposition et d'expérience d'eux-mêmes, favorisant la rencontre et la reconnaissance de et par l'autre. Les rencontres humaines liées au projet sont décrites comme transformatrices, valorisantes, et porteuses d'espoirs de perfectionnement du soi, y compris en toute fin de vie. Le recours à la vidéo est un moyen de regarder autrement l'ordinaire de la (fin de) vie, de suspendre le quotidien des malades et de leur entourage, d'interroger comment faire (encore) sens collectivement.

### **Conclusion**

Ce travail ouvre des perspectives, tant sur les méthodes d'analyse des interventions artistiques dans le soin que sur l'importance de développer des projets artistiques ambitieux en soins palliatifs.

3 mots clés : interventions artistiques - expériences - philosophie de terrain

## **Demandez le programme ! Une saison culturelle à la Maison de Nicodème**

*Pierre-Marie Doumeizel, médecin, Françoise Gabut-Delorraine, médiatrice culturelle, Maison Nicodème, Nantes*

### Contexte

La convention signée le 4 mai 1999 entre les ministères chargés de la culture et de la santé marque leur volonté commune de favoriser le développement d'activités culturelles et artistiques dans les hôpitaux et vient renforcer l'article 140 de la loi n°98-657 du 29 juillet 1998 : « *l'égal accès de tous, tout au long de la vie, à la culture [...] constitue un objectif national [...].* »

### Méthode

La Maison de Nicodème, unité de 24 lits de soins palliatifs, ouvre ses portes en 2022 à Nantes et embauche une médiatrice culturelle en février 2023.

L'art et la culture transportent la pensée dans l'imaginaire et permettent de s'évader du réel, de s'interroger sur soi mais également de dévoiler et d'exprimer des émotions : ils sont ce qui fait de nous des humains. Un « pas de côté » culturel en établissement de soin crée des liens privilégiés, améliore la communication soignants/patients/familles. La culture a donc un rôle social dans un lieu où la vulnérabilité prend souvent « toute la place ».

### Résultats

Depuis février 2023, de nombreux projets ont été développés :

Pour les soignants (ateliers d'écriture et de lecture à haute voix, réalisation d'une bande dessinée en partenariat avec un artiste en résidence...) ainsi que pour les patients, aidants, bénévoles et grand public (expositions artistiques, intermèdes musicaux, ateliers lecture à haute voix, résidence d'artiste, spectacles, rencontre avec des personnalités du monde culturel, proposition artistique hors les murs...)

Il se dessine de nouvelles perspectives artistiques :

Aménagement du lieu de prières multiculturel en partenariat avec l'école de design de Nantes

Des conférences

Des spectacles (musique, danse, théâtre)

Des visites au musée et interventions à la Maison de Nicodème de médiateurs culturels du musée

Des partenariats ont été établis avec des structures régionales (ARS/DRAC, Musée d'Arts de Nantes) et nationales (Fondation de France) et des mécènes privés nous apportent leur soutien.

### Conclusion

Ce programme se fonde sur notre conviction profonde en la capacité de la culture à apporter :

Un appui précieux et innovant pour aider les patients, les familles à continuer à vivre malgré la maladie et l'approche de la mort

Une aide aux soignants à appréhender leurs pratiques professionnelles différemment.

Un dialogue et favoriser un mouvement réciproque d'ouverture et d'échange entre l'établissement de soin et la cité

Une dédramatisation du lieu et un regard nouveau sur les soins palliatifs

Une humanisation des soins et une opportunité de rendre compte de la vie

Les rencontres étant singulières et intimes, l'évaluation de ce programme culturel est essentiellement qualitative : la qualité des échanges se reflètent dans les témoignages de chacun. Le personnel observe également un apaisement des patients et les familles sont sensibles à cette prise en compte particulière.

Tous nos projets culturels et artistiques se veulent porteurs d'humanité et de générosité.

3 mots clés : culture - communication - évason

## **Le salon d'accompagnement : une pièce centrale en unité de soins palliatifs ?**

*Sylvie Schoonberg, médecin, Pauline Gutierrez, infirmière, Lénaïck Le Scao, infirmière, Centre Hospitalier, Agen*

### Contexte

Nos directions nous poussent de plus en plus à faire des économies. Les salons apparaissent dans le cahier des charges des Unités de Soins Palliatifs. En équipe, nous avons voulu démontrer l'utilité du salon dans une Unité de Soins Palliatifs.

### Méthode

Travail de recherche, à partir du savoir des patients et de leurs proches dans le service : étude qualitative du salon, pièce centrale dans l'accompagnement en Unité de Soins Palliatifs. A partir d'un questionnaire, à disposition des usagers. Recueil clôturé à 62 questionnaires remplis entre octobre 2024 et juillet 2025.

Le questionnaire est élaboré autour de 4 questions fermées sur les modalités de découverte, d'usage et d'utilité du salon et de 3 questions ouvertes qui ont donné lieu à l'analyse du verbatim :

Avec quels mots qualifieriez-vous le salon ?

En quoi ce salon participe de l'accompagnement des patients ?

En quoi ce salon participe à l'accompagnement des proches ?

### Résultats

Les résultats des questions ouvertes et fermées ont ensuite été croisés.

L'analyse du verbatim est restituée sous forme de nuages de mots organisés sous 3 grandes thématiques retrouvées dans l'analyse de la littérature :

L'impact émotionnel

Les caractéristiques architecturales

La facilitation à l'accompagnement dans un rapport plus naturel à la maladie et à la mort.

Cicely Saunders ouvre en 1967, le Saint Christopher's hospice. Modèle de référence mondiale pour la médecine palliative, la configuration de ce nouvel espace médical donne à voir la transcription spatiale de ses principes fondamentaux.

Ces aspects se retrouvent dans les USP Françaises dès les années 80 : les « coins des familles » sont largement conçus sur le modèle domestique des salons et des cuisines appuyant la volonté des acteurs du champ palliatif d'inscrire la mort dans « l'ordre naturel du cycle de vie ». Selon les travaux de Foucault, « cette mobilisation contemporaine de la maison s'appuie dans un imaginaire du retour à une médecine plus humaine, un rapport plus naturel à la maladie et à la mort. »

Marquer les unités d'une ambiance familiale et familière est ici une tentative de masquer l'artificialisation du mourir par la technique médicale, et ainsi de le domestiquer.

### Conclusion

Ce travail de recherche, nous permet de comprendre, en équipe, pourquoi ces lieux sont si importants dans l'accompagnement en Unité de Soins Palliatifs. Nous espérons qu'il sera utile à d'autres équipes dans la même difficulté.

### Références

*Cahiers François Viète « Soigner la fin de vie (comme) à la maison : une nouvelle domestication des subjectivités ? » Pauline Launay and Alain Loute III-15 / 2023*

*Foucault Michel (1963), Naissance de la clinique, Paris, Presses universitaires de France. 8e édition, 2009.*

*Aubry Regis (2020), « Conclusion. Quel futur pour le développement des soins Palliatifs ? », dans Rozenn Le Berre (édition.), Manuel de soins Palliatifs, Malakoff, Dunod, p. 1255- 1260.*

3 mots clés : salon - accompagnement - domestique

## **La muséothérapie : une expérience bretonne en soins palliatifs**

*Anny Parot-Monpetit, médecin, Julie Blond, art-thérapeute, Hôpital Privé Océane, Vannes, Salomé Monpetit, créatrice de contenus artistiques indépendante*

### Contexte

Le rapport de l'Organisation Mondiale de la Santé du 11 novembre 2019 énonce que l'art peut être bénéfique pour la santé tant physique que mentale. Depuis la crise sanitaire, le rôle important des musées dans le développement de la santé et du bien-être est reconnu, appuyé par les neurosciences. La muséothérapie se définit comme une méthode thérapeutique individuelle ou collective qui consiste en l'exploitation de l'environnement muséal à des fins de bien-être physique, psychologique et social. Elle apparaît comme un complément aux soins habituels dont elle améliore l'efficacité. Cette approche paramédicale est récente en France et nous manquons d'évaluation sur les potentiels thérapeutiques du musée. L'objectif de ce travail est de montrer comment la muséothérapie peut accompagner le patient en soins palliatifs.

### Méthode

Notre étude a été menée pendant un an avec une art-thérapeute dans un service de cancérologie doté de Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP) à Vannes. L'art-thérapeute propose en concertation avec l'équipe soignante une séance de contemplation d'œuvres artistiques aux patients en LISP à l'aide d'une tablette numérique. Le choix des œuvres se fait en lien avec une professionnelle de l'art. Une évaluation est réalisée avant et après chaque séance sur les items suivants : le bien-être, l'estime de soi et la douleur.

### Résultats

L'étude de cas cliniques montre une amélioration quantitative des items concernant le bien-être et l'estime de soi. Dans certains cas, nous avons constaté une diminution de la douleur. L'analyse des verbatim des patients explore les aspects qualitatifs de l'étude : les mots « détente », « curiosité », « évasion » et « apaisement » sont le plus souvent retrouvés.

Notre expérience originale montre que la muséothérapie au lit du patient peut contribuer à apporter un apaisement physique et psychique, à diminuer l'anxiété et à améliorer l'estime de soi. Elle participe à rompre l'isolement du patient en lui redonnant une identité sociale par les échanges suscités autour des œuvres présentées. La principale difficulté rencontrée est l'adhésion des patients à participer à une étude concernant une expérience muséale.

### Conclusion

La muséothérapie basée sur l'art visuel est propice à la contemplation et au partage. Pratiquée au lit du patient, elle peut consoler et apaiser. Elle est un espace thérapeutique mais aussi un outil de thérapie sociale pour un nouvel accompagnement des patients en soins palliatifs.

### Références

*Fancourt D., Finn S. What is the evidence on the role of the arts in improving health and well – being ? A scoping review. Copenhagen : WHO Regional Office for Europe ; 2019*

*Labbé Leslie. Mémoire La Muséothérapie, Analyses des potentiels thérapeutiques du musée, Ocim, octobre 2021*

*Lemarquis Pierre, L'art qui guérit, Paris : Editions Hazan, 2020*

3 mots clés : muséothérapie - accompagnement - bien-être

## **Faire beaucoup avec peu : évaluation d'une intervention musicale sur la douleur**

*Anne Savarin, orthophoniste, Joe El Khoury, médecin, Centre Hospitalier Public d'Hauteville Plateau d'Hauteville*

### Contexte

Les interventions artistiques en santé, telles que la musicothérapie et l'art-thérapie, ont démontré leur efficacité dans la réduction de la douleur, de l'anxiété et de la détresse émotionnelle. Leur mise en œuvre reste cependant limitée par le besoin de professionnels spécifiquement formés et par les contraintes de ressources humaines et financières.

Dans ce contexte, des interventions musicales simples portées par des soignants disposant de compétences artistiques peuvent offrir un complément pragmatique aux approches médicamenteuses et non médicamenteuses existantes.

Cette étude vise à évaluer l'impact d'une telle intervention sur la douleur et l'anxiété de patients hospitalisés en gériatrie et en soins palliatifs.

### Méthode

Les patients étaient inclus sur prescription médicale s'ils présentaient une douleur cliniquement significative et en complément des traitements habituels.

Les séances étaient menées par une orthophoniste également violoniste, détachée pour cette activité pour une durée maximale de 4h par semaine. Les séances étaient individuelles ou collectives, en chambre ou en salon, d'une durée de 10 à 30 minutes.

Chaque séance comportait une évaluation pré et post-intervention de la douleur (EVS, EVA, EN, ALGOPLUS) et un recueil de la satisfaction du patient et de ses commentaires.

### Résultats

De mars à octobre 2025, un total de 57 séances ont été réalisées auprès de 19 patients. 66 % ont montré une amélioration d'au moins un point sur les échelles d'évaluation. En considérant une réduction de  $\geq 2$  points sur l'échelle numérique (EN) et un passage à un score  $< 2$  (AlgoPlus) comme cliniquement significatifs, l'intervention a été efficace dans 32 % des séances.

67 % des patients se sont déclarés satisfaits de l'intervention.

### Conclusion

Cette expérience met en évidence la faisabilité et le potentiel bénéfique d'une intervention musicale simple, intégrée dans la pratique de soins par un professionnel non-musicothérapeute.

Elle ne prétend pas remplacer les approches structurées telles que la musicothérapie ou l'art-thérapie, elle montre cependant que la valorisation des compétences artistiques internes du personnel soignant peut enrichir les soins de support, renforcer la qualité relationnelle et contribuer au bien-être des patients, sans coût additionnel significatif pour l'institution puisque l'intervenante étant détachée sur son temps de travail.

### Conclusion

Les interventions musicales non médicamenteuses réalisées par des soignants musiciens représentent une approche complémentaire, accessible et humanisante pour la prise en charge de la douleur et de l'anxiété. Elles favorisent la détente, la communication et la cohésion au sein des équipes, tout en illustrant qu'il est possible de faire beaucoup avec peu. Cette étude sera poursuivie d'ici le mois de juin 2026 pour pouvoir présenter des résultats plus précis.

### Références

*Bradt J, Dileo C, Shim M. Music interventions for preoperative anxiety. Cochrane Database of Systematic Reviews 2013, Issue 6. Art. No.: CD006908. DOI: 10.1002/14651858.CD006908.pub2.*

*Warth M, Keßler J, Hillecke TK, Bardenheuer HJ. Music Therapy in Palliative Care. Dtsch Arztebl Int. 2015 Nov 13;112(46):788-94. doi: 10.3238/arztebl.2015.0788. PMID: 26806566; PMCID: PMC4671329.*

*Finlay, K. A. (2013). Music-induced analgesia in chronic pain: Efficacy and assessment through a primary-task paradigm. Psychology of Music, 42(3), 325-346. <https://doi.org/10.1177/0305735612471236> (Original work published 2014)*

3 mots clés : anxiété - douleur - musique

## **Approche pédagogique de la socio-esthétique antalgique en Hospitalisation à Domicile**

Gaëlle Le Maréchal, chargée de projet, HAD Soins et Santé, Rillieux-la-Pape, Sophie Gomez, socio-esthéticienne indépendante, Neuville-sur-Saône, Théophile Faure, médecin, HAD Soins et Santé, Rillieux-la-Pape

### Contexte

L'Hospitalisation à Domicile (HAD) Soins et Santé s'inscrit dans la dynamique nationale de développement des soins palliatifs à domicile, en proposant une approche centrée sur le bien-être des patients et de leurs aidants. Dans ce cadre, la socio-esthétique a été intégrée au dispositif de soins de support. Ses effets sur la douleur, l'image de soi et le lien social sont documentés, mais son déploiement à domicile reste complexe, notamment en raison des contraintes logistiques. Afin de favoriser l'autonomie des patients et aidants de prolonger les effets antalgiques des séances, l'HAD Soins et Santé a développé une approche pédagogique innovante visant à transmettre des techniques simples de bien-être.

### Méthode

Depuis trois ans, des séances de socio-esthétique sont proposées aux patients et à leurs proches.

### Résultats

Un audit réalisé en 2024 auprès de 53 bénéficiaires a mis en évidence une diminution de la douleur chez 67 % d'entre eux, ainsi qu'un apaisement psychologique et une amélioration du lien aidant-aidé. Ces résultats ont conduit à la conception d'un livret d'auto-soins dédié à la gestion de la douleur, élaboré avec le soutien de la fondation APICIL. Ce support de 44 pages propose différentes techniques adaptées aux adultes et aux enfants. Utilisé durant les soins à domicile, il favorise la réappropriation corporelle et prolonge les bienfaits des soins.

Les premiers retours qualitatifs indiquent une appropriation aisée du livret par les bénéficiaires qui y voient un outil de réconfort et d'autonomie. Les socio-esthéticiennes ont renforcé leurs compétences et l'intérêt manifesté par d'autres professionnels de l'HAD témoigne du potentiel transversal de cette démarche. Toutefois, une vigilance particulière doit être portée à la charge physique et émotionnelle des aidants afin que ces pratiques demeurent des moments de répit et de lien, et non une contrainte supplémentaire.

### Conclusion

Ce projet illustre la capacité des soins de support à s'adapter aux spécificités du domicile. En offrant aux patients et à leurs proches des outils concrets pour agir sur la douleur et restaurer le lien corporel et affectif. Cette initiative, soutenue par la fondation APICIL, démontre que l'éducation au bien-être et la valorisation des ressources non médicamenteuses peuvent compléter efficacement la prise en charge médicale, au service de la dignité et de la qualité de vie de chacun.

### Références

Buïret, G., Sandomato, S., Chidiac, F., & Lantheaume, S. (2021). *Effets antalgiques de la socio-esthétique chez les patients atteints de cancer. Bulletin du Cancer, 108(11), 1030-1035.*

Pasquet, S., Giffard, M., & Chassagne, A. (2025). *Les approches non médicamenteuses en soins palliatifs : enquête sur les pratiques en France. Médecine Palliative.*

Stajduhar, K., Funk, L., & Jakobsson, E., & Öhlén, J. (2010). *A critical analysis of health promotion and empowerment' in the context of palliative family care-giving. Nursing Inquiry, 17(3), 221-230.*

3 mots clés : douleur – socio-esthétique – auto-soins

## **Bonjour Monsieur Maillet : exposition sonore à l'hôpital !**

*Patrice Cannone, psychologue, AP-HM, Hôpital Nord, Marseille, Éric Maillet, artiste, Marseille*

### Contexte

Depuis une quinzaine d'années, le service d'oncologie multidisciplinaire et innovations thérapeutiques de l'hôpital Nord de Marseille organise des expositions de « patients » avec cette volonté de mettre sur le devant de la scène la part artistique et créative de ceux qui côtoient la maladie oncologique. Ces expos s'affichent dans le couloir du service de soins avec un texte explicatif de la démarche de l'auteur et une découverte par les soignés, les soignants, les aidants et les passants d'un univers mis en lumière. Il s'agit d'une invitation à poser un regard, une sensibilité, un acte de création dans ce lieu de l'hôpital. Jusqu'à présent, les productions artistiques passaient par le visuel avec des photos sur différentes thématiques, des dessins ou des poèmes. La proposition d'Éric Maillet fut surprenante, « j'aimerais réaliser une exposition sonore... » !

### Méthode

À l'occasion de ses hospitalisations, l'artiste a équipé sa chambre de microphones en accord avec l'hôpital et le personnel pour enregistrer son quotidien de patient. Il en a conservé plusieurs moments typiques, touchants, en a éliminé les parties trop typiquement médicales ainsi que sa propre voix. De la succession de ces séquences a été créé un montage porté par des sons issus de synthétiseurs : un ostinato diffus mais portant un battement doux et régulier et des trames délicatement changeantes par-dessus.

Deux bandes-son accompagnées de deux photos ont été posées dans le couloir avec cette consigne : « *Enfilez votre casque ou mettez vos oreillettes, flashez le QR code au centre de la photo, et écoutez !* »

### Résultat

Par cette mise en scène, l'auteur nous entraîne dans une dimension poétique tout en conservant le sens originel de la parole dans sa dimension phonétique. Ce langage associé aux sons ambiants intime à une immersion qui convoque à une expérience de mise en lumière de ce qui ne s'entend plus, de ses sons tellement familiers d'un service d'oncologie relégués sans attention.

À l'écoute, il apparaît une forme de mouvement lancinant, de battement qui rappelle la voie cardiaque, le souffle impulsé par la mélodie des voix jusqu'à l'agacement d'une porte qui grince encore et encore... L'ensemble des prises de son a été associé à des synthétiseurs, ce qui constitue un moment sans aucun pathos, mais plutôt une rêverie, un temps distendu, une torpeur, traversé de moments de profonde humanité et d'humour par la voix des soignants et des personnels de l'hôpital.

### Conclusion

Ce type d'initiative est un support de travail original pour sans cesse réinterroger notre rapport à l'autre en termes de reconnaissance singulière, de place et d'être de désir. Ici, l'histoire est racontée à partir de bandes-son..., merci Monsieur Maillet !

### Références

*Visser, A., op't Hoog, M., & Taal, J. (2004). Thérapie créative pour les personnes atteintes de cancer : évaluation de l'atelier «Cancer & Créativité». Revue francophone de psycho-oncologie, 3(1), 19-24.*

*Colas, M., Santarpia, A., Cannone, P., & Bonnet, C. (2020). Les effets narratifs de l'art pictural auprès du proche aidant en psycho-oncologie. Psycho-Oncologie, 14(3), 144-154.*

*Cannone, P. (2017). Corps, que nous dit le tableau du corps ! Tableau, sais-tu dessiner? Cancer (s) et psy (s), 3(1), 164-171.*

3 mots clés : exposition sonore - création hospitalière - Humanité

## **Une formation innovante à la démarche palliative pour des patients de France REIN**

*Fabienne Reffort, chargée de projets, Corinne Bouin, Michèle Kessler, présidente, INNOV-NEPHRO, Vandœuvre-lès-Nancy, Pascal Fevotte, président, Association France Rein Lorraine, Epinal*

### **Contexte**

Depuis 2011, le programme d'Éducation Thérapeutique ALTHYSE est décliné au sein du CHRU de NANCY. Destiné aux patients atteints de maladie rénale chronique, il présente au stade de pré-suppléance, les différentes alternatives thérapeutiques pour leur permettre de faire un choix tout en privilégiant leur qualité de vie. Les recommandations KDIGO de 2015 puis le guide pratique SFNDT de 2022 ont placé le Traitement conservateur (TC) comme une option thérapeutique sans recours à la dialyse au même titre que la suppléance. A ce titre, ALTHYSE a été enrichi dès 2023 d'un module complémentaire présentant le TC.

Porté par un partenariat historique avec le réseau NEPHROLOR dans la co-construction et l'animation de programmes ETP, les patients de France REIN Lorraine (FRL) bien que sollicités, n'ont pas participé à l'évolution de ce programme. Questionnés sur cette absence, ils ont exprimé leur malaise et leur besoin de suivre une formation.

Les objectifs du projet sont de concevoir et offrir une formation adaptée aux représentants de patients, pour : clarifier et renforcer leurs connaissances, faire évoluer leurs représentations sur le TC et la démarche palliative précoce dans les maladies rénales chroniques, développer des compétences comportementales pour retrouver un pouvoir d'agir en ETP.

### **Méthode**

Etape 1 : écoute et réception de la demande de FRL, identification des besoins de formation

Etape 2 : élaboration du programme de formation, identification des animateurs experts, appui logistique à FRL dans la réponse à l'appel à projets (Fondation de France)

Etape 3 : mise en œuvre et évaluation de la formation

### **Résultats**

Un programme de formation sur 3 jours (2 jours théoriques, un temps d'observation et de débriefing).  
2 sessions de formation (2024, 2025).

19 patients formés.

Évaluation de la 1<sup>ère</sup> session : 100 % des patients satisfaits ou très satisfaits, 100 % de montée en compétences cognitives (appropriation du concept de démarche palliative) avec une même tendance pour la 2<sup>ème</sup> session.

Seuls 5 patients formés (aidants) se projettent dans la co-animation.

### **Conclusion**

Ce projet innovant a permis de mettre en évidence la faisabilité de créer et de proposer une formation spécifique à destination des patients ; les limites de la formation (ne permet pas à tous les participants d'être en capacité d'agir en ETP) ; la nécessité de cheminer et de respecter la temporalité de chacun.

3 mots clés : formation innovante - maladie rénale chronique - ETP

## **Un temps pour soi : un espace de parole et de répit**

*Patricia Pamphile, assistante sociale, Diavie Augé, psychologue, Hôpital à Domicile 35, Rennes*

### **Contexte**

En Hospitalisation à Domicile, les aidants jouent un rôle essentiel même s'ils ont l'impression d'être en retrait du parcours de soin. Nombre d'entre eux expriment une difficulté à s'octroyer du temps. À partir d'un échange inter-HAD, une psychologue et une assistante sociale de l'HAD 35 ont initié un projet visant à valoriser les aidants dans la dynamique de soin en proposant un espace de parole et de répit, lequel a obtenu le label « Droits des usagers de la santé » en 2021. Les aidants sont des acteurs du parcours de soin, dont l'HAD 35 reconnaît pleinement le rôle, la place et l'engagement. Comment l'espace de parole et de répit proposé peut-il être un levier dans l'accompagnement du patient ? Pourquoi l'aidant, que des sentiments de culpabilité et l'envie d'y renoncer peuvent traverser, devrait-il s'accorder ce « Temps pour soi » ?

### **Méthode**

Un groupe de travail pluridisciplinaire a conçu un atelier pour les aidants des patients pris en charge en soins généraux et en rééducation, pour y accueillir 8 participants. Une invitation, composée d'un flyer et d'un bulletin d'inscription, est adressée aux aidants. Un transport et la mise en place d'un garde-malade sont proposés et financés. L'atelier se déroule au siège de l'HAD : il débute par un échange libre, animé par l'assistante sociale et la psychologue, et se termine par l'intervention de la socio-esthéticienne. Une documentation est mise à disposition des participants, et un questionnaire de satisfaction est distribué en fin de séance.

### **Résultat**

12 ateliers réalisés ont permis à 74 aidants de rompre leur isolement et de partager leur vécu. Ils se sont autorisés à prendre du temps pour eux, hors du cadre du soin, et à exprimer des émotions bien souvent contenues au domicile. La mise en œuvre d'une dynamique de pair-aidance a pu être observée. Le dispositif s'adapte en permanence : le nombre de participants et la fréquence des ateliers augmentent face à une demande croissante. L'intervention d'une sophrologue, en alternance avec la socio-esthéticienne, permettra de diversifier les approches. Des tests de délocalisation ont été menés mais n'ont pu aboutir. Une réflexion est en cours pour adapter ce dispositif à la filière pédiatrique, les parents étant très sollicités et en demande de soutien.

### **Conclusion**

Ce projet, initié dans le cadre du label « Droits des Usagers de la Santé », illustre la manière dont une démarche institutionnelle fait émerger une action concrète et durable en faveur des proches aidants. En leur offrant un espace dédié, l'HAD reconnaît leur rôle essentiel dans le maintien à domicile du patient, tout en leur permettant de prendre du recul, de verbaliser et de se ressourcer. Ce dispositif contribue à renforcer la bientraitance envers les usagers, et valorise la place des aidants dans le parcours de soins.

3 mots clés : aidant - répit - culpabilité

## Usage de la fiche urgence pallia et implication des médecins généralistes

Sara Marouby, médecin, Matthieu Piccoli, médecin, AP-HP, Paris

### Contexte

La Fiche Urgence-Pallia permet-elle d'améliorer la coordination entre les médecins généralistes et les équipes d'un réseau parisien de soins palliatifs ambulatoires ?

La Fiche Urgence-Pallia (FUP) est un des outils matérialisant la coordination des soins ville-hôpital. L'objectif principal de cette étude était d'évaluer l'usage de la FUP par les médecins généralistes (MG) au sein d'un réseau de soins palliatifs. Les objectifs secondaires portaient sur les modalités d'implication des MG, la caractérisation des pratiques rédactionnelles et la typologie des rédacteurs. Cette étude a été réalisée avec l'avis favorable du Comité d'Éthique de la Recherche du gérontopôle d'Île-de-France (Gerond'If, numéro 132023, du 29/09/2023).

### Méthode

Cette étude observationnelle transversale a été menée en incluant rétrospectivement tous les patients majeurs admis dans ce réseau durant les 12 mois précédant l'étude. Le critère principal était le taux d'usage de la FUP, soit le nombre de fiches dans lequel l'implication du MG est effective. Les critères secondaires incluaient le taux d'implication du MG par le réseau, les caractéristiques de la rédaction.

### Résultats

Entre le 30/09/2022 et le 01/10/2023, 201 patients ont été inclus, parmi eux, 33 FUP (FUP+) ont été évaluées. L'implication du MG était retrouvée dans 28 (84,8%) des FUP+ dont 24 (72,7%) par participation à la visite. Les patients étaient significativement plus âgés que les patients qui n'en avaient pas (88,4 vs 79,4 ans ;  $p=0,002$ ). Les FUP étaient rédigées en moyenne 15j après inclusion, avec une médiane de 40j entre rédaction et décès.

Sur les 52 items de la FUP, le taux de remplissage était de 61,5 % en moyenne, plus élevé (69%) pour les FUP numériques. Les objectifs de coordination étaient systématiquement identifiables dans les FUP, contrairement aux dossiers sans. De plus, chez 60,8 % des patients FUP+ le souhait de lieu du décès, majoritairement à domicile a été respecté.

Le taux de rédaction invitant à questionner les freins à sa diffusion, l'implémentation numérique de la FUP pourrait en améliorer l'efficacité. Dans un moment de transformation numérique du système de santé, ces résultats soulignent les impacts de l'anticipation des soins. Des études prospectives pourraient évaluer le lien entre FUP et adéquation lieu de décès souhaité/ effectif, ou explorer d'autres contextes de vulnérabilité.

### Conclusion

Cette étude rend compte d'une des premières analyses de l'usage réel de la FUP avec un focus sur l'implication des MG.

Au-delà de sa fonction technique, la FUP apparaît comme un médiateur d'éthique de la discussion, support d'une collégialité au service du pouvoir d'agir des patients et du respect de leur choix pour le lieu de leur décès.

### Références

Wright AA, Zhang B, Ray A, et al. Associations Between End-of-Life Discussions, Patient Mental Health, Medical Care Near Death, and Caregiver Bereavement Adjustment.

Smith S et al. Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: a literature review.

Davies N et al. Palliative care for people with dementia living at home: a systematic review.

3 mots clés : anticipation - coordination - domicile

## **Adéquation entre besoins et moyens en fin de vie, point de vue infirmier**

*Maïalen Lauzin, médecin, Aurélien Proux, médecin, Institut Paoli Calmettes, Marseille, Julien Mancini, enseignant-chercheur, Anne-Déborah Bouhnik, ingénieur de recherche, SESSTIM, Marseille*

### Contexte

Dans un contexte où une majorité de patients souhaitent finir leur vie à domicile, cette thèse explore, auprès des infirmiers libéraux (IDEL) à un niveau national, l'adéquation entre les besoins des patients en fin de vie (FDV) et les moyens mobilisés pour les accompagner à domicile.

### Méthode

Cette étude rétrospective transversale descriptive a inclus des IDEL ayant été confrontés à une situation de projet de FDV à domicile, que le patient y soit finalement décédé ou non. Par un questionnaire national, une évaluation de la perception infirmière du déroulement des prises en charge de FDV à domicile a été réalisée. Différents paramètres ont été questionnés : les moyens déployés (HAD, ETSP, visites à domicile, prescriptions anticipées personnalisées, matériel médical), leur temporalité de mise en place, leur correspondance aux besoins du patient, la temporalité d'abord des questions sur la FDV, la communication entre acteurs, le vécu des IDEL. L'analyse statistique repose sur des tests bivariés et une régression logistique multivariée.

### Résultats

Dans cette étude, le projet de FDV a été défini moins d'un mois avant le décès dans 44 % des cas. Une HAD était en place dans 58 %, une ETSP dans 20 %, des VAD du médecin traitant dans 43 %, des PAP dans 52 %. Le décès a eu lieu dans 76 % des cas à domicile. 69 % des IDEL signalent un impact émotionnel de ces situations.

Dans plus de 80 % des cas, les IDEL estiment les moyens mis en place et la temporalité des interventions adaptés. La présence d'un médecin généraliste effectuant des visites ( $p < 0,023$ ), d'une HAD ( $p < 0,001$ ), ou de PAP ( $p < 0,002$ ), sont significativement associées à une meilleure adéquation perçue. De même, l'abord des échanges sur la FDV plus d'un mois avant celle-ci est significativement associé à une meilleure adéquation temporelle perçue ( $p < 0,001$ ).

Cependant, seuls 24 % des IDEL se déclarent très satisfaits de la prise en charge, soulignant des limites liées à la coordination, à l'anticipation des situations et à l'absence de soutien psychologique.

### Conclusion

Cette étude souligne le rôle clé, insuffisamment reconnu, des IDEL dans les soins palliatifs et de FDV à domicile. Elle propose des pistes concrètes pour renforcer leur action, par une meilleure anticipation des besoins, une coordination interprofessionnelle renforcée, des formations ciblées, et des espaces de soutien pour accompagner leur engagement et prévenir l'épuisement.

### Références

*Cousin F, Gonçalves T, Dauchy S, Marsico G. Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France : CNSPFV, 2023, 128 pages.*

*Adloff M, Maurice S, Paternostre B, Vimard T. Infirmiers libéraux : premiers acteurs des soins palliatifs en phase avancée et terminale à domicile. Science Direct. 3 oct 2020*

*Nagarajan SV, Lewis V, Halcomb E, Rhee J, Morton RL, Mitchell GK, et al. Barriers and facilitators to nurse-led advance care planning and palliative care practice change in primary healthcare. Aust J Primary Health. 8 févr 2022.*

3 mots clés : fin de vie - infirmiers libéraux - médecine générale

## **Rôle du médecin traitant au sein de la triade « HAD – EMSP – médecin traitant »**

*Teddy Czerniak, médecin, Centre Hospitalier William Morey, Chalon-sur-Saône,*

### **Contexte**

Les soins palliatifs à domicile se développent comme réponse à la volonté des patients de finir leur vie chez eux. Dans ce contexte, le médecin traitant occupe une place théoriquement centrale dans l'accompagnement global. Cependant, les soins des pathologies graves menant à une rencontre avec les soins palliatifs sont très hospitalocentrés. De plus, l'arrivée d'acteurs spécialisés supplémentaires comme les EMSP et l'HAD semble redessiner la dynamique entre le patient et son médecin traitant. Ce travail de recherche s'interroge sur ce que les patients attendent réellement de leur médecin traitant dans cette phase de la vie.

### **Méthode**

Il s'agit d'une étude qualitative basée sur des entretiens semi-dirigés menés auprès de sept patients en soins palliatifs à domicile. Ces patients vivent tous en Saône-et-Loire et sont tous suivis par une EMSP et un service d'HAD. Les entretiens ont été enregistrés, retranscrits puis analysés selon une méthode d'analyse thématique via le logiciel NVivo. L'objectif était de recueillir les attentes des patients en soins palliatifs à domicile vis-à-vis de leur médecin traitant mais également leur ressenti et leurs représentations.

### **Résultats**

L'ensemble des patients exprime une forte attente en matière de présence humaine, de disponibilité et d'écoute. Leurs attentes vis-à-vis du médecin traitant ne sont pas seulement en lien avec les compétences professionnelles, il n'est pas forcément demandé qu'il soit prescripteur. Ce sont ses compétences en lien avec l'affect et la connaissance de l'environnement du patient qui sont mis en avant. Ils attendent un accompagnement complet et personnalisé qui inclut également leurs proches. Par ailleurs, ils reconnaissent les limites du médecin traitant notamment lorsque les soins deviennent très hospitaliers ou qu'il existe un éloignement géographique.

### **Conclusion**

Cette étude souligne que, même en présence d'équipes spécialisées, le médecin traitant reste, aux yeux des patients, un acteur central de leurs soins. Celui-ci est pourtant laissé à distance de certaines décisions concernant le patient. Ces résultats plaident donc pour une meilleure intégration du médecin traitant dans les soins palliatifs à domicile et un renforcement du réseau autour de lui afin de fluidifier les échanges et les relations interprofessionnelles.

3 mots clés : médecin traitant - soins palliatifs - domicile

## **Activités des infirmières en soins palliatifs primaires et communautaires**

*Lucille Saillard, infirmière de pratique avancée, ASALEE, Mont-Saint-Aignan, Julien Carretier, docteur en santé publique, Centre National de Soins Palliatifs et de la Fin de Vie, Paris, Nora Moumjid, maître de conférences, Université Lyon 1, Lyon*

### **Contexte**

L'Organisation Mondiale de la Santé souligne de fortes inégalités d'accès aux soins palliatifs (SP), en particulier en soins primaires et de proximité. ASALEE est une association nationale française regroupant infirmiers et médecins généralistes, développant une approche humaniste des SP dans ces contextes. Les études sur les activités et compétences des infirmiers en SP dans les soins primaires et communautaires restent limitées.

L'objectif est d'identifier et comparer les modèles de SP en soins primaires et communautaires, puis les analyser à travers les compétences et activités infirmières, en utilisant le rôle spécifique de l'infirmier-lien SP ASALEE comme point de comparaison.

### **Méthode**

Une revue narrative de la littérature des études publiées entre 2017 et 2024, selon les recommandations PRISMA, a été retenue. Les données extraites concernant les activités et compétences infirmières en SP ont été comparées aux pratiques développées par le Groupe Support soins palliatifs d'ASALEE.

### **Résultats**

21 études ont été retenues. L'analyse a identifié six modèles clés de SP en soins primaires et communautaires : modèles intégrés, focus sur la promotion de la santé, focus sur la communauté, focus sur les compétences professionnelles, focus sur le patient et focus sur le processus de fin de vie. Ces modèles mettent en avant la collaboration interprofessionnelle, l'implication des aidants informels, l'engagement communautaire et le partenariat patient dans l'accompagnement en SP. La revue apporte un éclairage spécifique sur les activités et compétences relationnelles des infirmiers en SP dans ces contextes.

Bien que partiellement transposables au système de santé français, ces modèles devaient nécessairement des adaptations intégrant une approche communautaire et interprofessionnelle. Les recherches futures devraient mobiliser les théories infirmières et les modèles d'empowerment des patients afin de renforcer les pratiques des infirmiers-lien SP ASALEE et leur collaboration avec médecins, aidants et patients.

### **Conclusion**

Cette revue met en évidence des modèles à adapter au contexte français des soins primaires, ouvrant la voie au développement futur du rôle infirmier en soins palliatifs.

3 mots clés : soins palliatifs - soins primaires - soins communautaires

## **EMSP : équipe coordinatrice des suivis de patients SLA**

*Virginie Britsch, infirmière, Charlene Jomotte, infirmière, Stacy Brachais, psychologue, Groupe Hospitalier, Le Havre*

### **Contexte**

La prise en charge des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique (SLA) est complexe, évolutive et nécessite une coordination entre les différentes spécialités impliquées dans cette maladie.

De façon générale, les EMSP sont souvent sollicitées tardivement alors que leur intervention précoce pourrait améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches. C'est pourquoi au Groupe Hospitalier du Havre, l'EMSP a été innovante avec la mise en place et la coordination d'hôpitaux de jour (HDJ) SLA depuis 2021.

Ce projet a fait suite à des sollicitations de patients et familles qui ont souhaité avoir une prise en charge spécialisée de proximité.

En effet, les centres de référence et de compétence SLA les plus proches de notre territoire sont ceux de Caen, Paris et Rouen, ce qui représente une à deux heures de trajet pour les patients du territoire de démocratie sanitaire du Havre.

Notre proposition a été d'alterner le suivi entre les différents centres et le GHH, tout en travaillant en complémentarité, mais aussi de permettre un relais de proximité.

### **Méthode**

Ce projet s'est monté en partenariat avec des référents médicaux et paramédicaux de différentes spécialités et a donc permis de mettre en place une filière SLA composée de l'EMSP (médecin-infirmière-psychologue), de référents neurologue, pneumologue et MPR, ainsi que de kinésithérapeutes, diététiciennes et assistantes sociales essentiellement.

Les professionnels de cette filière se réunissent toutes les 6 à 8 semaines pour échanger autour de ces situations complexes et pour établir le projet de soin individualisé du patient.

Nous avons alors trouvé pertinent de proposer des HDJ personnalisés avec une fréquence adaptable en fonction des symptômes et/ou souhaits du patient.

Lors de ces HDJ, il est possible pour le patient de rencontrer différents partenaires dont ceux des soins de support oncologique, mais aussi certains spécialistes en amont d'actes techniques.

### **Résultats**

Le patient bénéficie donc d'un suivi continu, personnalisé, avec une amélioration de la qualité de vie, une diminution du nombre de passages aux urgences et une connaissance par les différents spécialistes de proximité, ce qui peut être rassurant pour lui mais aussi son entourage.

Grâce à notre intervention en amont du parcours, la construction d'une alliance thérapeutique permet d'aborder des sujets sensibles tout en respectant le cheminement du patient.

### **Conclusion**

Au cours de ce suivi, le patient peut aborder avec l'EMSP son projet de soins et ses souhaits concernant sa fin de vie. C'est aussi l'occasion de l'informer de ses droits.

Notre lien historique avec les partenaires du domicile favorise la continuité de la prise en charge ville-hôpital.

Ce suivi permet également aux aidants un meilleur accès à un soutien psychologique et/ou une journée de répit tout en réduisant le sentiment d'isolement.

3 mots clés : HDJ SLA - EMSP - coordination

## **Comment le médecin généraliste accompagne-t-il ses patients en fin de vie en EHPAD ?**

*Anaïs Poisson-Courtial, médecin, Clémence Rigaud, médecin, Hospices Civils, Lyon*

### Contexte

Aujourd'hui, 730 000 français résident en EHPAD et 75 % y décéderont. Cela représente donc une réalité fréquente dans la vie des Français mais également dans la carrière d'un médecin généraliste qui est amené à se déplacer en EHPAD. Le vieillissement attendu de la population française rend ces questions pertinentes pour la suite de nos pratiques médicales.

L'objectif de cette étude était de s'interroger sur l'accompagnement de la fin de vie des patients en EHPAD par le médecin généraliste, d'explorer ses ressources et ses freins. Les objectifs secondaires étaient d'appréhender les représentations de la bonne mort des médecins, les méthodes d'élaboration d'un niveau de soins, la notion de fin de vie et de soins palliatifs, les spécificités de la médecine générale.

### Méthode

Une étude qualitative à partir d'entretiens semi-dirigés a été réalisée auprès de 12 médecins généralistes exerçant en région Auvergne-Rhône-Alpes. Une analyse des données recueillies a été effectuée en se basant sur la méthode de la théorie ancrée.

### Résultats

Les prises en charge de fin de vie en EHPAD sont décrites par les médecins comme complexes, d'où certaines difficultés :

Les échanges limités avec les patients porteurs de troubles neurocognitifs majeurs.

Le lien avec l'institution EHPAD.

La solitude liée à l'exercice libéral.

En dépit de leur intérêt, les médecins interrogés avaient une faible connaissance du cadre législatif de la fin de vie : les notions de personnes de confiance et de directives anticipées étaient peu claires. De plus, elles semblaient difficiles à appliquer dans le cadre de patients porteurs de troubles neurocognitifs.

### Conclusion

La littérature corrobore nos résultats mais nous avons été marquées par la faible proportion de littérature scientifique sur les soins primaires en EHPAD. De fait, il y a un manque de données et une faible compréhension de ces patients polymorbides. Ce travail nous a amené à intégrer la question du médico-social, et ainsi à concevoir l'EHPAD comme un lieu de vie et pas uniquement comme un lieu de soins. L'EHPAD apparaît ainsi comme un lieu frontière : lieu de vie et lieu de mort. Nos recherches ont montré que projet de soins et projet de vie sont indissociables pour les patients vivant en EHPAD.

Les représentations idéalisées de la mort des médecins influent sur leur manière d'accompagner la fin de vie et donc peuvent générer un sentiment d'échec dans ces prises en charge.

La démarche palliative dont l'advance care planning fait partie, peut aider le médecin à définir le projet de soins : considérer son but et décider de la proportionnalité à engager. Ainsi, se servir du concept de fragilité peut aider le médecin à cerner son patient dans son entièreté, pour prendre par la suite des décisions médicales adaptées non pas à sa pathologie mais à sa santé globale.

Aujourd'hui, au vu du vieillissement de la population, ces enjeux vont devenir prépondérants en soins primaires.

3 mots clés : fin de vie - EHPAD - médecin généraliste

## **Coordination médecin généraliste – infirmière en soins palliatifs à domicile : entre engagement et fragilités**

*Léa Levif, médecin généraliste, UFR Santé, Rouen*

### **Contexte**

Le vieillissement de la population et l'augmentation de pathologies graves, chroniques ou en phase terminale renforcent la demande en soins palliatifs. Pourtant, ces soins restent souvent concentrés sur la fin de vie et sont insuffisamment accessibles à domicile. Alors que près de 70 % des patients souhaitent finir leurs jours à domicile, seul un quart y parvient.

Au cœur de cette prise en charge, le binôme médecin généraliste – infirmier(ère) libéral(e) joue un rôle central. La qualité de leur coordination est déterminante pour garantir une prise en charge palliative efficace et respectueuse des souhaits du patient.

Cette étude s'intéresse à la façon dont ces professionnels collaborent au quotidien dans les situations de soins palliatifs.

### **Méthode**

Cette étude qualitative menée en Haute-Normandie auprès de 19 professionnels (médecins et infirmiers(ières)), explore leurs pratiques de coordination, leurs difficultés et leurs leviers d'action.

### **Résultats**

Les résultats révèlent une forte implication des soignants mais une organisation hétérogène, parfois fragile, reposant largement sur les relations interpersonnelles, la disponibilité et la reconnaissance mutuelle des rôles. L'annonce de la phase palliative au patient et son entourage reste un moment sensible et souvent complexe, tant pour les médecins généralistes que pour les spécialistes hospitaliers.

### **Conclusion**

Des pistes d'amélioration se dessinent : renforcer le lien ville-hôpital, structurer les transmissions interprofessionnelles, développer des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) adaptées à la médecine de ville et promouvoir des outils numériques sécurisés et partagés.

Au-delà de ces constats, ce travail souligne l'importance de considérer la coordination interprofessionnelle comme une compétence clinique à part entière, nécessitant du temps, des moyens et une formation adaptée. Cette étude ouvre la voie à de nouvelles méthodes d'échange plus uniformes et structurées entre les différents professionnels impliqués, capables de répondre aux besoins croissants des patients en fin de vie.

3 mots clés : soins palliatifs - soins primaires - collaboration

## **La place de la mort dans les soins palliatifs communautaires**

*Aurélie Jung, chargée de recherche, Marc-Antoine Berthod, professeur ordinaire, Haute Ecole de Travail Social et de la Santé, Lausanne*

### **Contexte**

Cette communication propose de mettre en perspective la place de la mort dans les approches communautaires des soins palliatifs. Elle part du principe selon lequel la mort est un fait social total qui concerne toutes les composantes de la communauté. Elle vise par conséquent à interroger la façon dont le décès et la phase post mortem constituent une partie déterminante des soins palliatifs qui se déploient sur de longues temporalités. Elle s'appuie sur la présentation d'un outil conceptuel qui résulte d'une collaboration menée en Suisse entre le milieu académique (HETSL | HES-SO), une association dédiée aux soins palliatifs (palliative Vaud) et les autorités sanitaires (Office du médecin cantonal vaudois). Celui-ci situe les soins palliatifs au cœur des enjeux de santé publique et de cohésion sociale, à l'intersection de multiples professions (soignant·e·s, personnel funéraire, officiant·e·s, etc.) et de divers domaines d'intervention selon des temporalités différenciées (professionnel, éducatif, associatif).

### **Méthode**

Cet outil a été conçu pour répondre à une pluralité d'objectifs communicationnels, qu'ils soient d'ordre professionnel, scientifique ou politique. Au-delà de ces destinataires spécifiques, il vise également à offrir aux citoyen·ne·s une compréhension claire de la place et du rôle des soins palliatifs dans le parcours de fin de vie. Il permet ainsi de situer cet accompagnement dans une temporalité élargie, allant de la prise en charge des proches dès l'annonce ou l'évolution de la maladie jusqu'à l'accompagnement du vécu du deuil.

Ce modèle a initialement été élaboré sous la forme d'un schéma à visée scientifique. Il a par la suite fait l'objet d'une adaptation progressive, au terme d'un processus d'échanges et de discussions mené au sein d'un groupe constitué spécifiquement à cet effet. Cette démarche collaborative visait à ajuster la modélisation aux objectifs poursuivis, en assurant sa pertinence à la fois théorique, pédagogique et opérationnelle.

### **Résultats**

Ce schéma met en lumière l'articulation entre les dimensions sanitaire, mortuaire et funéraire dans un continuum temporel, depuis l'accompagnement des personnes gravement malades par les soins palliatifs jusqu'au soutien apporté aux personnes endeuillées. Au centre se trouvent la fin de vie, la mort et les soins aux défunt·e·s. Sa spécificité réside dans la mise en évidence du rôle des collectivités, des cercles d'appartenance, ainsi que de la singularité des individus et de leur spiritualité.

### **Conclusion**

À travers ce schéma, cette présentation vise à questionner la place des soins palliatifs dans un contexte sanitaire et social global qui situe la mort comme un fait social total.

### **Références**

*Berthod, M.-A., Jung, A., Probst-Barroso, L., Dolder, B., Fernandez, C., Jaccard Schmidhauser, C. & Hainard, N. (2025). La mort : un phénomène qui concentre toutes les dimensions d'une société. Palliative.ch, 23(1), 58-63.*

*Mauss, Marcel (2007 [1925]). Essai sur le don. Forme et raisons de l'échange dans les sociétés archaïques. Paris, PUF.*

*Magalhães de Almeida, A. & M.-A. Berthod. (2020). L'accompagnement social et la mort. Lausanne : Éditions HETSL.*

3 mots clés : soins palliatifs communautaires - mort - temporalités

## **Soins palliatifs / CPTS : dépasser les controverses pour une coopération effective**

*Audrey Dussart, infirmière de coordination, CPTM Grésivaudan, Crolle, Valérie Amouroux, chargée de coordination, Cellule d'Animation Régionale de Soins Palliatifs, Grenoble, Alexandra Veyret, infirmière libérale, Edith Schir, docteure en pharmacie, Pharmacie du Haut Meylan, Meylan, Garance Schir, interne en médecine générale, Faculté de médecine, Lyon*

### Contexte

La création de la CPTS en avril 2022 a permis de regrouper différents professionnels de santé de 50 communes et de mettre en avant des problématiques telles que la prise en charge des SP à domicile. Les infirmières, les kinésithérapeutes et les médecins généralistes ont principalement fait remonter un sentiment de solitude devant cette prise en charge.

### Méthode

Un groupe de travail (GT) « soins palliatifs » composé d'infirmiers, médecins, pharmaciens et kinésithérapeutes a été initié mi-juin 2025 en réponse à des difficultés rencontrées dans la prise en charge à domicile des patients en situation palliative, notamment en cas de dégradation rapide sans anticipation suffisante. L'objectif était de réfléchir à des actions, en lien avec le service de SP du CHU Grenoble Alpes. En parallèle, un travail de thèse mené par une interne en médecine générale portant sur l'identification des difficultés rencontrées en médecine de ville dans la prise en charge des patients en SP, a permis de lancer des entretiens semi-dirigés auprès de différents professionnels de la CPTS : médecins généralistes, infirmiers, kinésithérapeutes, pharmaciens, psychologues, diététiciens, auxiliaires de vie.

Le GT s'est réuni pour mettre en œuvre des actions issues à la fois des premiers résultats de la thèse, d'un questionnaire et des échanges de terrain : création d'outils, mise en réseau avec les acteurs des SP, rédaction de processus...

### Résultats

Plusieurs problématiques ont été identifiées : absence de coordination, manque de communication avec l'hôpital, manque de procédures, isolement des soignants, manque de soutien psychologique, accès limité aux médicaments, familles mal informées, lourdeur administrative pour la mise en place des auxiliaires de vie, APA.

Des solutions ont été proposées : dossier partagé via CITANA, Réunions interprofessionnelles palliatives, ESCAP, astreintes rémunérées, soirées de formation, articulation avec les services d'aide à la personne pour une continuité relationnelle et logistique (repas, confort, présence, prévenir l'épuisement des aidants ...).

### Conclusion

Ce travail a permis la création d'un groupe actif via la CPTS. Des actions sont programmées pour avril 2026 afin d'améliorer la prise en charge des patients et de soutenir les soignants dans ces situations complexes.

### Références

*MC Daydé. Soins palliatifs à domicile: évolutions et perspectives. Médecine Palliative: soins de support-accompagnement-éthique. Vol 11(5) 2012:275-282.*

*<https://www.ccomptes.fr/fr/publications/les-soins-palliatifs> 5 juillet 2013*

*Cousin F., Gonçalves T., Carretier J., Dauchy S., Marsico G. Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France : Troisième édition 2023.*

*<https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2023/03/atlas-2023.pdf>*

3 mots clés : CPTS - soins palliatifs - ville-hôpital

## **Diffuser la culture palliative grâce aux directives anticipées au sein d'une CPTS**

*Françoise Bronzi, infirmière libérale, Marie Malidin, médecin, Laurent Maillard, infirmier libéral, CPTS Pays des Couleurs, Morestel*

### Contexte

Nous avons constaté que les soignants de ville (IDEL, médecin, kiné, pharmacien...) étaient en difficulté avec les problématiques liées à la fin de vie. « Comment aborder les soins palliatifs, les directives anticipées avec les patients ? Comment répondre à leurs questions ? »

Après avoir identifié leurs freins, nous avons rencontré les professionnels en abordant les directives anticipées. Nous avons également souhaité diffuser cette culture palliative aux patients (salle d'attente de cabinets médicaux et paramédicaux, pharmacie, laboratoires, maisons de retraite).

### Méthode

Nous avons tout d'abord initié un parcours pluriprofessionnel au sein de la CPTS Pays des Couleurs. Nous avons rencontré les différents acteurs de terrain. Ces échanges nous ont permis de cerner les appréhensions des soignants au sujet des directives anticipées et de la fin de vie, et de leur donner des clés pour oser les aborder, en leur faisant rencontrer les équipes spécialisées (Carsp'ara, filière palliative GHND, DAC) et en créant du lien ville-hôpital. Nous avons imaginé des solutions de terrain : création d'une affiche et distribution, à tous les professionnels, de documents dédiés aux directives anticipées, sensibilisation des soignants dans leurs cabinets/officines. Des rencontres dans les résidences autonomie ont également été programmées.

### Résultats

Ces temps d'échanges ont permis de désamorcer des difficultés inhérentes aux soins au domicile du patient. Le cadre sécurisant de ce parcours et la notion essentielle d'anticipation a permis d'envisager différemment les directives anticipées.

Nous avons pu constater l'importance de connaître les ressources locales avec leurs modalités d'intervention et leurs limites afin que les soignants puissent se coordonner lors d'une prise en soin palliative.

### Conclusion

Ce travail sur les directives anticipées a pour objectif de redonner confiance aux soignants en leur donnant des connaissances. Diffuser ces notions auprès des professionnels, dans les lieux de vie et de soins, nous permet de toucher un maximum de personnes. Nous avons abordé ce parcours qu'est la fin de vie, grâce aux directives anticipées, comme un point d'entrée dans la diffusion de la culture palliative. Dans un second temps, nous évaluerons quantitativement les résultats et l'ampleur de ce travail. Nous aimerions mettre au point une méthodologie en ce sens, dans les mois à venir.

### Références

*Loi n° 2016-87 du 2 février 2016, Loi Claeys-Leonetti*

*<https://vigipallia.parlons-fin-de-vie.fr/doc/SYRACUSE/139821>*

*Documents destinés aux professionnels et aux patients : <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/qui-sommes-nous/nos-publications/>*

*Manuel de soins palliatifs - 5e éd coordonné par Rozenn Le Berre. Dunod 2020*

3 mots clés : directives anticipées - culture palliative - aller vers

## Évolution des fins de vie à domicile, de la volonté des personnes à la réalité ?

Thomas Goncalvez, statisticien, Julien Carretier, responsable projet en santé publique, Sarah Dauchy, médecin, Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie, Paris

### Contexte

Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) a pour missions de contribuer à une meilleure connaissance et information du citoyen et des professionnels sur la fin de vie et les soins palliatifs. Il réalise des outils pour connaître et soutenir l'expression des volontés des personnes pour leur fin de vie. D'après le dernier baromètre du CNSPFV réalisé en 2022, 82 % des citoyens souhaitent mourir à domicile dont près d'un quart conditionnent ce décès à la possibilité d'obtenir un accompagnement nécessaire. Cette disposition est similaire dans d'autres pays occidentaux. Nous présentons l'évolution récente des données de prise en charge et de décès au domicile.

### Méthode

Le CNSPFV exploite les données issues des systèmes d'informations hospitaliers et d'institutions (Insee, Drees, etc.). Il réalise à partir de ces données un Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie, qui met en exergue toutes ces données. Un chapitre de l'Atlas aborde les parcours de fin de vie avec une distinction entre l'hôpital, le domicile et la prise en charge en Ehpad.

### Résultats

En 2024, 52 % des décès ont eu lieu à l'hôpital, 29 % à domicile et 16 % en Ehpad. Cette proportion de décès en établissement hospitalier diminue (60 % dans les années 1980). En revanche les décès ayant lieu en Ehpad augmentent. Ceci s'explique notamment par le vieillissement de la population, car les personnes très âgées décèdent plus à domicile ou en Ehpad.

Cela a un impact sur l'activité palliative extra hospitalière. L'HAD a connu une forte augmentation de son activité palliative passant de 39000 à 84000 séjours pour soins palliatifs entre 2014 et 2024. 53% des patients connus de l'HAD étaient à leur domicile lors de leur décès, 41 % étaient résidents en Ehpad. 76 % des patients décédés en HAD avaient plus de 75 ans.

Pour la médecine de ville, un codage spécifique de visite longue soins palliatifs a été mis en place fin 2023 pour prendre en charge les situations complexes. Plus de 60000 visites ont été codifiées comme telles par les médecins généralistes en 2024.

Le nombre de séjours en USP est passé de 32000 séjours en 2014 à 50000 en 2025. Ces parcours concernent des patients qui sont plus souvent atteints de cancers. 50 % des patients en USP avaient plus de 75 ans.

### Conclusion

Même si des limites existent sur l'exploitation de ces données, elles permettent d'observer une augmentation des parcours de fin de vie en dehors du milieu hospitalier. La montée en charge de l'HAD depuis quelques années en est le témoin. Cependant, l'acculturation d'autres professionnels sur les soins palliatifs (médecins traitants, infirmiers, médico-social) est encore à soutenir, d'autant plus que le récent rapport de la Cour des Comptes annonce des besoins croissants. La stratégie décennale devrait soutenir cette démarche dans les prochaines années. Des baromètres et publications régulières seront nécessaires pour suivre ces données sur des temporalités plus longues.

### Références

CNSPFV et BVA : *Les Français et la fin de vie : rapport de résultats – Octobre 2022*

F. Cousin, T. Goncalves, J. Carretier, G. Marsico, S. Dauchy. *Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie – 3<sup>ème</sup> édition. Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie*

S. Pinto, S. Lopes, A. Bruno de Sousa, M. Delalibera, B. Gomes. *Patient and Family Preferences About Place of End-of-Life Care and Death: An Umbrella Review. Journal of Pain and Symptom Management. Vol.67 No.5 Mai 2024*

3 mots clés : statistiques - lieux de décès - prise en charge

## **Rôle et influence de la fiche Urgence Pallia sur la triade patient-aidant-soignants**

*Mathilde Lebel, médecin généraliste, Université, Rouen, Gaëlle Decreau, médecin, Benoît Carraud, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Rouen*

### **Contexte**

La Fiche Urgence Pallia (FUP) a été créée pour optimiser le maintien à domicile de patients en situation palliative en réponse à un souhait majoritaire des Français de décéder à leur domicile. Peu répandue, elle est plébiscitée par les professionnels de santé qui l'utilisent. En parallèle, les proches aidants jouent un rôle crucial dans le maintien à domicile des patients en fin de vie. Les considérer et les soutenir constituent un levier pour la réussite de ce maintien à domicile. L'objectif principal de cette étude est d'explorer la perception des aidants concernant la FUP et son influence sur leur vécu du parcours palliatif de leur proche.

### **Méthode**

Il s'agit d'une étude qualitative par entretien individuel semi-dirigé auprès de 10 aidants de patients ayant bénéficié de la mise en place d'une FUP. L'analyse utilisée s'est inspirée de la théorisation ancrée.

### **Résultats**

L'étude montre que les aidants envisagent la FUP comme un support de communication, d'anticipation et d'accompagnement dans la fin de vie de leur proche. De leur point de vue, ce support influence tous les acteurs de la prise en charge : le patient, les soignants et l'aidant lui-même.

### **Conclusion**

La FUP représente un outil au service de l'aidant. Elle dépasse son but initial de support d'aide à la décision en contexte d'urgence et s'intègre dans la planification anticipée des soins. Poursuivre son développement est un enjeu pour améliorer les prises en charge palliatives à domicile.

3 mots clés : fiche Urgence Pallia - aidant - influence

## **De l'activité physique en soins palliatifs ? Retour d'expérience d'un projet en HAD**

*Camille Bausssant-Crenn, psychologue, Anne-Catherine Cuny, médecin, HAD Fondation Œuvre de la Croix Saint-Simon, Paris, Leslie Harzoune, enseignante en activité physique adaptée, Fanny Speter, enseignante en activité physique adaptée, Association Siel Bleu, Paris*

### **Contexte**

L'APA (activité physique ou sportive adaptée) représente une forme d'intervention thérapeutique non médicamenteuse corporelle soulageant les personnes fragilisées par la maladie, l'âge, un handicap et/ou la dépendance. La littérature montre qu'elle permet d'améliorer la santé, les capacités, l'autonomie et la qualité de vie. En s'appuyant sur l'expertise de l'association de prévention santé Siel Bleu, l'HAD (hôpital à domicile) Œuvre de la Croix Saint-Simon (FOCSS) a proposé aux patients de bénéficier d'un programme d'APA dans un objectif de soulagement et de mieux-être. Cette communication conjointe de l'HAD FOCSS et de Siel Bleu a pour but de faire un retour d'expérience de cette innovation.

### **Résultats**

Les patients inclus sont des majeurs ou mineurs motivés, en soins palliatifs ou à un stade avancé de leur maladie, pris en charge par l'HAD FOCSS en Ile de France, sans autre prise en charge rééducative. L'aidant a été impliqué dans les séances s'il le souhaitait. Le programme complet est de 9 séances. L'évaluation repose sur un questionnaire de satisfaction a posteriori.

Depuis 2022, 75 patients ont été orientés par l'HAD FOCSS. Au total, 31 personnes ont bénéficié de séances d'APA : 19 pour un programme complet, 12 de 2 à 7 séances. Les programmes partiels sont dus à une grande fatigue, une réhospitalisation ou le décès des bénéficiaires. 6 patients ont demandé à continuer les séances après la fin du programme en lien direct avec Siel Bleu. Les résultats montrent une amélioration du bien-être psychologique et émotionnel, une relance du lien social et un soulagement de certains symptômes physiques.

### **Conclusion**

Nous discuterons en les mettant en perspective les freins et les leviers de cette intervention, ses résultats et sa plus-value, tant du côté des patients que des professionnels. Ce faisant nous verrons en quoi l'APA peut améliorer la prise en soin des patients en phase avancée et palliative à domicile ainsi que leur qualité de vie. En effet, une maladie grave et incurable provoque une souffrance multidimensionnelle (physique, psychique, sociale), bouleversant la vie. Dès lors, le soin ne peut être réduit à sa fonction curative, au regard des besoins caractéristiques des personnes fragilisées. Ici, l'APA s'inscrit dans un « prendre soin » qui représente une ressource permettant de vivre mieux ou moins mal, avec et malgré un corps très éprouvé. Au total, cette prise en soin psychocorporelle peut véritablement participer, en termes d'approche et de valeurs, de pratiques et de relations, aux soins palliatifs en soulageant les conséquences quotidiennes de la maladie et la souffrance.

### **Références**

*Inserm (2019), Expertise collective Activité physique. Prévention et traitement des maladies chroniques. Paris, France, Éditions EDP Sciences, Collection Expertise collective*  
*JC Mino, JD Muller, JM Ricard (2018). Soins du corps, soin de soi, Activité physique adaptée en santé. PUF*

3 mots clés : activité physique adaptée - soins palliatifs - HAD

## **Les soins palliatifs à domicile vus par les pharmaciens d'officine**

*Bertille Fournier-Desbrest, pharmacienne, Lucie Poutrain, pharmacienne, Université, Toulouse*

### **Contexte**

Depuis 2021, le midazolam est disponible en pharmacie d'officine. L'accès aux produits pharmaceutiques est un prérequis essentiel pour le maintien à domicile des patients recevant des soins palliatifs à domicile. L'objectif de ce travail est d'étudier l'implication des pharmaciens d'officine dans la prise en charge de ces derniers, avec un intérêt particulier pour la dispensation du midazolam.

### **Méthode**

Cette étude quantitative observationnelle transversale vise l'ensemble des pharmaciens d'officine du département de l'Aveyron. Pour cela, nous avons élaboré un questionnaire que nous avons soumis à un pharmacien par officine lors d'un entretien téléphonique.

Le questionnaire se compose de trois parties : description de l'échantillon, généralités relatives aux soins palliatifs et expériences liées à la dispensation du midazolam.

### **Résultats**

Parmi les 107 sondés, nous avons obtenu 82 réponses soit un taux de réponse de 76,64 %.

Nous avons mis en avant une carence concernant la formation des pharmaciens relative aux soins palliatifs, en formation initiale comme en formation continue, avec 58 pharmaciens interrogés (70,73%) déclarant n'avoir jamais été formé aux soins palliatifs.

Les situations de soins palliatifs sont courantes à l'officine puisque 68 pharmaciens interrogés (82,93%) ont pris en charge au moins un patient en soins palliatifs au cours des 12 derniers mois. Le développement de formation et l'implication des pharmaciens dans la coordination des soins pourraient être des leviers permettant d'améliorer la prise en charge des patients à domicile.

Enfin, si la dispensation du midazolam est rare à l'échelle d'une officine, cela reste fréquent à l'échelle du département avec 19 pharmaciens (23,17%) ayant délivré du midazolam au cours des 12 derniers mois. Quoique pas systématiquement averti de la prescription en amont, aucun pharmacien n'a déclaré avoir rencontré des difficultés pour la délivrance en elle-même.

### **Conclusion**

Notre étude a montré la motivation et l'implication des pharmaciens aveyronnais dans la prise en charge des patients recevant des soins palliatifs à domicile. Si l'accès au midazolam en ville est une avancée majeure pour le déploiement des soins palliatifs à domicile, la formation des pharmaciens relative aux soins palliatifs devrait être renforcée. De plus, l'intégration du pharmacien d'officine dans la coordination des soins à domicile devrait être automatique afin d'optimiser la qualité de la prise en charge au domicile.

### **Références**

*Cousin F, Gonçalves T, Dauchy S, Marsico G. Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France Troisième édition - 2023 Centre national fin de vie - Soins palliatifs ; 2023*

*Haute Autorité de Santé. 2016. Comment améliorer la sortie de l'hôpital et favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ?*

3 mots clés : soins palliatifs - pharmacien d'officine - midazolam

## **Coopération entre médecins généralistes et équipes territoriales de soins palliatifs**

*Myriam Assou-Vaudry, médecin, Université, Rouen, Marco Gambirasio, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Rouen, Benoit Carraud, médecin, Pont-Audemer et Centre Hospitalier Universitaire, Rouen*

### Contexte

L'enjeu de l'accompagnement de la fin de vie est primordial pour la société. Le dernier Plan national 2021-2024 pour le développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie témoigne de la volonté des pouvoirs publics de se saisir pleinement du sujet. Ce projet d'envergure s'engage à garantir l'accès aux soins palliatifs dans les territoires grâce aux déploiements de prise en charge de proximité, reposant sur les acteurs de soins primaires dont le médecin généraliste. L'instruction interministérielle de juin 2023 étoffe cette offre de soins, en mettant à disposition des médecins généralistes les Équipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) dont les missions ont été étendues et clarifiées. L'objectif principal de cette étude est d'explorer, un an après la parution de ce texte, les perceptions des médecins généralistes sur leur collaboration avec les EMSP de territoire dans la prise en charge des patients en soins palliatifs à domicile.

### Méthode

Il s'agit d'une étude qualitative par entretien individuel semi-dirigé auprès de treize médecins généralistes de Seine-Maritime et de l'Eure, ayant collaboré au moins à deux reprises avec une EMSP à compter de septembre 2023. L'analyse utilisée s'est inspirée de la théorisation ancrée.

### Résultats

L'étude met en lumière une évolution des perceptions des médecins généralistes quant à leur collaboration avec les EMSP, si comparée à la littérature. Cette transformation s'inscrit dans des pratiques de coopération flexibles, ajustables en fonction de leurs besoins, soutenues par une communication proactive de la part des EMSP, une clarification des rôles selon une logique de subsidiarité ainsi qu'une disponibilité mutuelle favorisant des temps d'échange partagés, tels que les visites conjointes. Le recours aux EMSP reste quant à lui subjectif, selon la complexité ressentie de la situation palliative par le médecin généraliste.

### Conclusion

L'instruction interministérielle paraît impulser une dynamique déjà présente sur le terrain, caractérisée par une collaboration souple et adaptable, selon les souhaits des médecins généralistes. Formaliser des temps d'échange pluri professionnels, axés sur l'analyse de pratiques et le partage d'outils pédagogiques ou d'orientation vers l'expertise, seraient des enjeux pour renforcer ces collaborations.

### Références

[https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/2023\\_76.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/2023_76.pdf)

*Bellegueulle É et al, Étude de la sollicitation des réseaux de soins palliatifs par les médecins généralistes dans la prise en charge des patients au domicile : étude qualitative menée auprès de médecins généralistes de la Somme (2016). <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-0137625>*

*Favre D. Sollicitation des équipes mobiles de soins palliatifs par les médecins généralistes en Lot-et-Garonne: freins et perspectives d'avenir (2014). <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02522863>*

3 mots clés : collaboration - expertise - organisation

## **Maladies neurodégénératives et fin de vie à domicile : rôle des pharmaciens d'officine**

*Céline Conty, pharmacienne, Jeannes Keromnès, docteur en pharmacie, Manon Auffrey, pharmacienne, Université de Pharmacie, Rennes, Marc Vérin médecin, Université de Médecine, Orléans*

### Contexte

Les maladies neurodégénératives représentent un enjeu majeur de santé publique en raison de leur caractère incurable, de l'impact sur la qualité de vie des patients et du nombre croissant de personnes atteintes. La phase terminale nécessite une prise en charge palliative adaptée et le maintien à domicile est un souhait exprimé par de plus en plus de patients. Les pharmaciens d'officine, de par leur proximité, leur accessibilité et leur rôle dans le suivi des traitements, jouent un rôle clé dans l'accompagnement des patients et de leurs aidants dans cette phase terminale à domicile. Ce travail a pour objectif de dresser un état des lieux des connaissances, des pratiques et des perceptions des pharmaciens concernant la prise en charge en fin de vie des maladies neurodégénératives et d'identifier les principaux défis et besoins exprimés dans la dispensation des soins pharmaceutiques et du soutien palliatif à domicile.

### Méthode

Questionnaire anonyme diffusé par mail et/ou les réseaux sociaux professionnels auprès des pharmaciens d'officine (titulaire et adjoint) exerçant en France

### Résultats

56 pharmaciens ont participé à l'enquête. La majorité a indiqué ne pas toujours se sentir à l'aise lors de la dispensation d'ordonnances à des patients en phase terminale de maladie neurodégénérative (61,8 %). Les principales difficultés rapportées concernaient l'absence de planification anticipée (54,5 %), le manque de temps dédié à la communication et à la coordination (69,1 %) ainsi qu'une connaissance limitée des dispositifs de soutien disponibles (58,2 %). La majorité des répondants a également mis en évidence des insuffisances dans la communication interprofessionnelle. Dans la plupart des cas, les informations relatives à l'instauration des soins palliatifs à domicile provenaient de l'aidant principal (74,5 %), bien que les pharmaciens aient souligné les difficultés de communication rencontrées avec ces derniers dans le contexte de la fin de vie.

### Conclusion

Ce travail ouvre la voie à une réflexion sur l'optimisation du rôle du pharmacien dans les soins palliatifs à domicile, en soulignant l'importance de la coordination interprofessionnelle, de la gestion thérapeutique et du soutien global aux patients et à leurs proches.

### Références

*Cousin F, Gonçalves T, Dauchy S, Marsico G. Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France Troisième édition - 2023.*

*Pennec S, Gaymu J, Riou F, Morand E, Pontone S, Aubry R, et al. Mourir chez soi : un souhait majoritaire mais une situation peu fréquente: Population & Sociétés. 1 juill 2015;N° 524(7):1-4.*

*Maladies neurologiques et maladies du cerveau | Institut du Cerveau [Internet]. [cité 21 mai 2025]. Disponible sur: <https://institutducerveau.org/maladies-neurologiques>*

3 mots clés : maladie neurodégénératives - palliatif - pharmacien

## **Labellisation de la qualité en soins palliatifs à domicile : étude menée à Genève**

*Agnès Gay, infirmière spécialisée, SITEXSA, Plan-les-Ouates, Soraya Hamache-Potin, directrice, Centre des Pratiques Interprofessionnelles IMAD, Grand-Nancy, Sophie Pautex, médecin, Hôpitaux Universitaires, Genève, Thierry Monos, chef de projet, Office Cantonal de la Santé, Genève*

### **Contexte**

L'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies évolutives est un enjeu de santé publique majeur. À Genève, un programme cantonal vise à renforcer la qualité des soins palliatifs (SP) de proximité. Alors qu'un label qualité existe pour les hôpitaux et les EMS, il n'en existe pas pour les organisations de soins à domicile (OSAD). Pour combler cette lacune et assurer une qualité transverse, un projet cantonal, porté par l'Office cantonal de la santé en partenariat avec les HUG, l'IMAD et SITEX, a été initié. Son objectif est de définir le cadre conceptuel d'un label qualité pour les SP à domicile et d'en évaluer la faisabilité.

### **Méthode**

Une étude de faisabilité a été menée du 01 Janvier au 30 juin 2025 auprès de deux OSAD genevoises : l'IMAD (publique) et SITEX (privée). L'étude s'est appuyée sur un concept de labellisation articulé autour de quatre axes : la formation des professionnels, l'identification systématique des patients relevant d'une approche palliative, l'évaluation des besoins et la prise en charge des patients au sein du réseau, la perception de la démarche par les professionnels, les patients et leurs proches.

### **Résultats**

Le concept a été testé auprès de 5 unités. L'analyse des différentes étapes montre que les OSAD disposent de documentations structurées et basées sur les données probantes. Sur la période, 135 des infirmières ont été formées, 711 patients ont été dépistés et 267 nécessitaient une prise en charge par une équipe spécialisée. Les professionnels interrogés ont souligné l'importance de l'implication précoce des soignants dans les phases préparatoires des projets pour garantir leur adhésion et la cohérence des nouvelles pratiques mises en place. Bien que globalement réceptifs à l'approche palliative, ils ont exprimé le besoin de voir leur charge administrative et l'impact des tâches supplémentaires (comme le renseignement des échelles cliniques et des questionnaires, qu'ils jugent utiles) gérés de manière coordonnée.

L'extraction des données a permis d'identifier les leviers et les freins à un suivi interinstitutionnel fluide.

### **Conclusion**

Ces résultats valident la pertinence et la faisabilité d'un processus de labellisation de la qualité des SP à domicile à l'échelle cantonale. Les outils communs et les indicateurs de mesure, tant cliniques (micro) qu'organisationnels (mésos), fournissent un cadre solide pour le suivi continu des patients. Ce projet jette les bases d'un label qualité innovant, garant d'une prise en charge globale et coordonnée au sein des OSAD. Des analyses complémentaires permettront d'affiner les modalités de son déploiement.

3 mots clés : labellisation domicile - partenariat - innovation

## **Dyspnée : principal symptôme compromettant le maintien à domicile en soins palliatifs**

Anne Pinson, infirmière, Laurent Taillade, médecin, Amélie Georgeon, médecin, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris

### Contexte

Symptôme d'inconfort parfois majeur, la dyspnée survient chez plus de 40 % des patients en situation palliative. Sa fréquence s'accroît au cours des derniers jours de vie et elle s'associe généralement à une anxiété réactionnelle et à une « peur d'étouffer ». Dans le cadre de l'activité de l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs Territoriale (EMSPT), nous avons étudié si la survenue de ce symptôme compromettait le maintien des patients suivis à domicile par notre équipe.

### Méthode

Il s'agit d'une étude rétrospective menée entre le 16/1/2025 et le 24/10/2025 chez les patients en situation palliative suivis à domicile par l'EMSPT. Au cours de cette période, nous avons étudié si la dyspnée constituait un motif d'hospitalisation fréquent en unité de soins palliatifs (USP). Nous avons également étudié le pronostic des patients admis en USP pour ce symptôme.

### Résultats

Au cours de cette période, l'EMSP a suivi à domicile 114 patients en situation palliative. 41 patients ont été admis en USP, dont 21 (51,2 %) en raison de la survenue d'une dyspnée. Les autres motifs sont le refus du patient ou de sa famille de décéder à domicile (16,7 %), l'épuisement des aidants (14,3 %), des douleurs (11,9 %) et une anxiété (4,8 %). Les 21 patients admis en USP pour dyspnée y sont décédés avec une durée moyenne d'hospitalisation de 13 jours.

### Conclusion

Cette étude met en évidence que la dyspnée est le principal symptôme qui compromet le maintien des patients à domicile en situation palliative. Sa survenue constitue également un facteur de mauvais pronostic. Afin de favoriser le maintien des patients à domicile, ces résultats font suggérer l'importance de la formation des soignants et l'éducation des patients et de leur entourage concernant ce symptôme. Son anticipation et la rédaction de prescriptions anticipées personnalisées sont également des éléments qui peuvent permettre de favoriser le maintien des patients à domicile.

### Références

Guirmand F, Sahut d'izarn M, Aegerter P. Sequential occurrence of dyspnea at the end of life in palliative care, according to the underlying cancer. *Cancer Med.* 2015 Apr;4(4):532-9.

Verhoef MJ, de Nijs E, van der Linden Y. Palliative care needs of advanced cancer patients in the emergency department at the end of life: an observational cohort study. *Support Care Cancer.* 2020 Mar;28(3):1097-1107.

Hsu HS, Wu TH, Lin WY. Enhanced home palliative care could reduce emergency department visits due to non-organic dyspnea among cancer patients: a retrospective cohort study. *BMC Palliat Care.* 2021 Mar 13;20(1):42.

3 mots clés : dyspnée - domicile - éducation

## **L'obstination déraisonnable, un concept pour questionner la contention physique**

*Dorothee Pedneault, ergothérapeute, Centre Hospitalier de Haute Côte d'Or, Châtillon-sur-Seine*

### Contexte

L'installation d'une contention physique pour une personne âgée avec des troubles neuro-cognitifs majeurs (TNCM) est un sujet auquel est confronté l'ergothérapeute dans sa pratique en Établissement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD). Cette situation compromet les valeurs portées par l'ergothérapie en ce qui concerne l'autonomie et la dignité humaine, au profit d'une illusoire sécurité physique.

Parallèlement, la loi Clayes-Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades en fin de vie, interdit désormais l'obstination déraisonnable. Et si le concept de l'obstination déraisonnable, avec ses trois critères qui la définissent, étendait son application à des situations précédant la fin de vie, comme celle de l'utilisation des contentions physiques ?

### Méthode

A partir d'une étude de cas, une problématique est formulée pour mettre en interaction la contention physique d'une personne âgée présentant des TNCM et le concept d'obstination déraisonnable.

### Résultats

L'analyse de la littérature en science et en philosophie et la discussion qui suit révèlent que la contention physique répond aux trois critères de l'obstination déraisonnable et qu'elle ne doit pas être entreprise ou poursuivie.

### Conclusion

En concertation avec l'équipe soignante de l'EHPAD, des solutions de compromis sont proposées par l'ergothérapeute pour répondre aux enjeux de sécurité mais aussi de respect de l'autonomie et de la dignité. Ces réponses ne sont pas fixées et demandent à être ajustées à la personne dans le temps, comme l'exige la démarche de réflexion en éthique clinique.

3 mots clés : obstination déraisonnable - ergothérapie - contention physique

## **Situation palliative complexe : psychiatrie et consentement aux soins**

*Patricia Etienne, médecin, Centre Hospitalier Le Mas Careiron, Uzès*

### Contexte

Depuis la loi Kouchner de 2002, le consentement aux soins est un principe fondamental du droit médical. Cependant, certaines situations palliatives complexes mènent à une variabilité de l'interprétation du consentement.

### Méthode

Il s'agit de l'analyse réflexive d'un récit clinique survenu en service d'hospitalisation en psychiatrie, auprès d'un patient schizophrène de 45 ans, refusant le diagnostic et la prise en charge chirurgicale d'une artériopathie oblitérante des membres inférieurs. L'évolution, depuis une claudication intermittente jusqu'à la gangrène, a été péjorative en 4 mois. Malgré plusieurs passages aux urgences pour ischémie critique, des avis spécialisés et l'intervention du juge des tutelles, son état s'est aggravé en cours d'hospitalisation en psychiatrie (hospitalisation dans le cadre d'une réintégration de programme de soins). Ces éléments ont soulevé une vive émotion parmi les soignants qui opposaient des lectures différentes de la notion de consentement, allant de la réalisation de la chirurgie nécessaire sans l'accord du patient à la défense de son droit inaliénable à exprimer sa volonté quel que soit l'altération de son jugement.

### Résultats

Ce cas clinique montre la variabilité de l'interprétation du consentement en fonction de son propre référentiel malgré les dispositifs légaux clarifiant le respect de la volonté du patient dans le cas de protection juridique. Le consentement sous-entend une réponse binaire (oui ou non), qui achoppe dès lors que la situation devient complexe, enfermant la prise de décision dans un processus simplificateur. Ici, la complexité se situait à plusieurs niveaux, dont le niveau d'incertitude pronostique, l'interprétation de la notion d'intégrité physique et le morcellement des décisions (par le psychiatre, le médecin urgentiste, le chirurgien, l'équipe mobile de soins palliatifs, le tuteur, le juge).

### Conclusion

Dans ce récit, les conflits et contradictions dans l'interprétation du consentement médical étaient suscités par des vécus de conscience diamétralement opposés, entre patient, soignants, représentants légaux. L'enjeu est ainsi de poser la question du sujet, plus que celle du fait de consentir. De fait, le souci du sujet interroge la normalisation et le contrôle *versus* une éthique de liberté et d'autonomie.

### Références

*Article L3211-2 du Code de la Santé Publique, consultable sur Legifrance*

*[https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000043499459/2022-01-02](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000043499459/2022-01-02)*

*Article R4127-36 et article R4127-42 du Code de la Santé publique, consultable sur Legifrance*

*[https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000032973595/2017-03-01](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000032973595/2017-03-01), article 459 du code civil*

*[https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000038310445/2019-03-25](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000038310445/2019-03-25)*

*Michel Foucault. L'herméneutique du sujet: cours au Collège de France, 1981-1982. Paris: Gallimard Seuil; 2001. (Hautes études).*

3 mots clés : consentement au soin - décision médicale - éthique

## **Éthique des soins pour cas complexes : quelles exigences pédagogiques ?**

*Blandine Humbert, directrice, École de Santé de l'ICP, Paris, Anne-Laure Poujol, MCF en psychologie, École des Psychologues praticiens, Institut Catholique, Paris*

### Contexte

Les progrès scientifiques et médicaux ne font que multiplier les cas cliniques complexes et donc les dilemmes éthiques pour les soignants. Pour les enseignants universitaires, le défi de l'enseignement de la démarche éthique doit composer avec, d'une part la dégradation vertigineuse du système de santé, et, d'autre part, des nouvelles modalités de fonctionnement et de structurations cognitives des jeunes générations.

### Méthode

A l'occasion de la mise en place d'un nouveau diplôme universitaire intitulé « Résilience et situation de soin complexe », une réflexion a été menée visant à impliquer d'emblée les professionnels, jeunes ou plus expérimentés, dans la réflexion éthique. Deux promotions se sont déjà engagées dans ce cursus et les évaluations (par quiz dans le cadre de l'agrément Qualiopi) ou par travail en groupe de pairs. La population représente 25 étudiants, âgé de 28 à 58 ans, provenant de multiples horizons soignants et médicaux. Réparti sur 2 ans, le cursus représente 116h de formation, dont 100h en présentiel) et aboutit à la rédaction d'un mémoire.

### Résultats

4 outils pédagogiques, ont été mis en place, dont les 3 premiers sont inhabituels dans ce genre de DU : des capsules vidéo de 1h (morcelées en plusieurs séquences pour favoriser l'attention de chacun) précédant le cours en présentiel, servent de préparation, pour aider le cheminement réflexif. Un partage du vécu et un questionnement éthique en groupe de pairs à chaque rencontre mensuelle de la promotion, supervisé par un tandem médecin-psychologue ou médecin-philosophe La rédaction d'un mémoire centrée sur une expérience clinique, pratique, et sur les effets des acquisitions éthique du DU, ou plus classiquement sur une question théorique, selon le libre choix du soignant. La rédaction, puis la reprise d'un carnet de bord permettant de noter et de reprendre les idées qui font le plus écho à son propre questionnement et sa pratique professionnelle, qui s'achève par « un oral de maturité », soit la reprise de l'ensemble de l'itinéraire réflexif engagé pendant la formation.

### Résultats

3 axes majeurs du vécu des soignants apparaissent, dès la première année :

La gravité des sous-effectifs et du non-respect des bonnes pratiques entraînant des dysfonctionnements institutionnels est spectaculaire.

La souffrance des soignants souvent isolés, sans référent éthique, sans balises à ce sujet, est criante : elle transforme les ateliers professionnels de ce DU en sorte de « groupe de parole », ce qui a nécessité un solide étayage médical et psychologique.

Une méconnaissance des textes, des référentiels, des bases éthiques, des outils au quotidien, qui ne fait qu'aggraver la souffrance des soignants au quotidien.

### Conclusion

Si les discussions sont passionnantes et la pédagogie choisie riche pour accompagner les soignants, le DU a aussi fait prendre conscience de l'effondrement éthique du système de santé. Comment parvenir à convaincre les politiques de la nécessité d'une remise en question sur les formations initiales et le fonctionnement juridico éthique de nos établissements de santé ? Comment permettre aux soignants de ne pas se laisser enfermer dans un trop grand isolement, destructeur pour chacun d'eux ?

### Références

*Holcman, Robert (collectif), La souffrance des soignants, stress, burn-out, violences, du constat à la prévention, Paris, Dunod, 2018.*

*Ricot, Jacques (2014), Éthique de la décision médicale Réflexion philosophique. Laennec, Tome 62(4), 40-50. <https://doi.org/10.3917/lae.144.0040>.*

3 mots clés : éthique - situation de soin complexe - incertitude

## **Connaissances et opinions des patients atteints de cancer avancé sur la loi des directives anticipées**

*Adrien Evin, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Nantes, Guillaume Economos, médecin, Hospices Civils, Lyon, Karine Baumstarck, biostatisticienne et méthodologiste, Université Aix-Marseille, Sébastien Salas, médecin, AP-HP, Marseille*

### **Objectif**

Les directives anticipées (DA) constituent un outil essentiel de la planification anticipée des soins (Advance Care Planning, ACP), visant à soutenir l'autonomie des patients et à guider les décisions en fin de vie. Malgré leur reconnaissance légale en France, leur utilisation dans la population générale demeure limitée. Par ailleurs, les données sur l'usage des DA chez les patients atteints de cancer avancé, une population particulièrement concernée par les décisions de fin de vie, restent rares. Cette étude visait à évaluer les connaissances et les opinions concernant les DA chez des patients atteints de cancer avancé en France bénéficiant de soins palliatifs spécialisés.

### **Méthodes**

Entre 2016 et 2020, nous avons mené une étude multicentrique transversale au sein de 14 services de soins palliatifs en France. Les patients atteints de cancer avancé ont complété un questionnaire standardisé évaluant leur connaissance, leur utilisation et leurs perceptions des DA, ainsi que leurs caractéristiques sociodémographiques et cliniques.

### **Résultats**

Au total, 331 patients ont été inclus. Globalement, 53,5 % connaissaient les DA et 23,6 % en avaient rédigé une. La rédaction d'une DA était significativement associée à un âge plus avancé, à un niveau d'éducation plus élevé et à l'absence de traitement anticancéreux en cours. La majorité des patients (72,2 %) étaient favorables à ce que les DA aient une valeur juridiquement contraignante, tandis que 66 % étaient opposés à l'idée de dates d'expiration fixes. Les préférences variaient selon le type de cancer. Parmi ceux favorables à une durée limitée, la majorité privilégiait une validité de 1 à 3 ans. La croyance en Dieu était associée à une moindre probabilité de soutenir le caractère contraignant des DA.

### **Conclusion**

Le taux de rédaction de directives anticipées en France demeure modeste. Nos résultats soulignent la nécessité de discussions personnalisées et répétées sur les préférences de fin de vie, ainsi que d'une meilleure formation des cliniciens à la planification anticipée des soins. Les DA devraient être envisagées comme un outil flexible, intégré à une approche centrée sur le patient.

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

## Soins palliatifs et facteurs d'agressivité en fin de vie : revue systématique

Cécile Barbaret, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Grenoble, Clémence Rascle, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Grenoble, Stéphane Sanchez, médecin, Centre Hospitalier, Troyes, Fiona Ecarnot, ingénieur de recherche, Centre Hospitalier Universitaire, Besançon

### Contexte

Depuis la publication de Earle, de nombreux auteurs ont étudié l'association entre les interventions spécialisées de soins palliatifs et les facteurs d'agressivité en fin de vie, mais en utilisant des méthodes différentes, dans des populations hétérogènes et parfois, en utilisant de nouveaux indicateurs.

Cette revue systématique évalue l'impact des interventions d'équipes spécialisées en soins palliatifs et la réduction des facteurs agressifs en fin de vie. L'objectif secondaire est de réaliser une analyse qualitative des études incluses à l'aide de la grille d'évaluation critique du Joanna Briggs Institute.

### Méthode

A l'aide de la méthode PRISMA-R, la revue systématique visait à analyser des études observationnelles, des essais contrôlés randomisés ou non, publiés dans PUBMED et Web of Science entre 2003 et 2024.

### Résultats

Sur 4419 références, 38 études ont été retenues, dont 9 expérimentales et 29 observationnelles. Les données concernant les caractéristiques des équipes de soins palliatifs étaient absentes dans 23 études (75 %). Les critères les plus fréquemment étudiés étaient les unités spécialisées, les consultations externes et le binôme médecin-infirmier. Seules 14 études mentionnaient des interventions de soins palliatifs à domicile, sans détails précis. Le nombre d'hospitalisations était l'indicateur le plus souvent étudié (n = 32, 84 %), suivi de l'administration de chimiothérapie (n = 28, 73 %). Pour chaque indicateur, la force de l'association entre l'intervention d'une équipe spécialisée et l'intensité des soins de fin de vie variait. Les admissions en hospitalisation comme en soins intensifs (n = 20/32, 62 %) (n=16/26, 62 %) et les décès en service de soins intensifs (n = 17/27, 63 %) semblaient être les facteurs les plus étudiés et les indicateurs de Earle les plus influencés par les interventions spécialisées.

### Conclusion

Les hétérogénéités méthodologiques, les différences de définition, la diversité des interventions palliatives et les biais multiples rendent toute généralisation difficile. L'analyse de ces indicateurs selon les trois niveaux de pratique des soins palliatifs apparaît comme une nouvelle approche prometteuse.

### Références

Earle CC, Park ER, Lai B, Weeks JC, Ayanian JZ, Block S. Identifying potential indicators of the quality of end-of-life cancer care from administrative data. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. 2003 Mar 15;21(6):1133–8. *BI Critical Appraisal Tools | JBI [Internet]*. [cited 2023 Oct 2]. Available from: <https://jbi.global/critical-appraisal-tools>

Hui D, Hannon B, Zimmermann C, Bruera E. Improving Patient and Caregiver Outcomes in Oncology: Team-Based, Timely, and Targeted Palliative Care. *CA Cancer J Clin*. 2018 Sep;68(5):356–76.

3 mots clés : palliative care - aggressive care - cancer

## **Soins personnalisés chez une patiente autiste : dilemmes éthiques et relationnels**

*Hugo Métaireau, médecin généraliste remplaçant, Rouen, Cathy Théry, médecin, Centre de Lutte Contre le Cancer Henri Becquerel, Rouen*

### Contexte

La prise en charge de patients atteints d'un trouble du spectre autistique (TSA) au sein du système de soins peut confronter les soignants à des dilemmes éthiques et relationnels singuliers. Les particularités cognitives et sensorielles de ces patients peuvent altérer la communication et la compréhension des soins proposés.

À travers la situation d'une patiente de 42 ans atteinte d'un cancer du sein métastatique, refusant les traitements sans refuser l'accompagnement proposé, ce travail interroge la frontière entre le respect des choix du patient, la personnalisation des soins et le devoir de bienfaisance du soignant.

### Méthode

L'analyse s'appuie sur un récit de situation vécue au sein d'une équipe mobile de soins palliatifs en Centre de lutte contre le cancer. Elle repose sur l'observation et la participation directe du soignant dans la prise en charge d'une patiente présentant un TSA et refusant la plupart des aides et traitements proposés. Une réflexion théorique s'est appuyée sur les notions de consentement éclairé, d'autonomie psychique, de personnalisation des soins et d'adaptation de la relation soignant-soigné.

### Résultats

La situation a relevé une tension entre l'autonomie du patient et la responsabilité soignante. Les refus réitérés de soins, justifiés par des peurs et des perceptions altérées liées au TSA ont nécessité une communication adaptée et une approche intégrative centrée sur la relation. L'équipe a mobilisé des ressources multiples pour maintenir le lien : échanges par mail, organisation d'hospitalisations sur mesure, prise en compte du chien de la patiente, adaptation des traitements et de l'environnement sensoriel. Cette personnalisation extrême des soins a permis de préserver la confiance et d'assurer un accompagnement digne jusqu'à la fin de vie. Elle illustre la nécessité de repenser la notion de consentement chez ces patients vulnérables en intégrant la complexité de leurs représentations et de leurs capacités décisionnelles.

### Conclusion

Cette expérience montre que la personnalisation des soins ne consiste pas seulement à respecter les choix exprimés mais à comprendre ce qu'ils signifient pour le patient. Elle montre également que les refus de traitement ne doivent pas être interprétés comme un refus global de prise en charge et d'accompagnement. Chez les personnes avec TSA, le soin passe par une adaptation continue, un respect du rythme psychique, une écoute empathique, une coopération d'équipe et sur la reconnaissance de la singularité du patient.

### Références

*Schleiden S, What is personalized medicine: sharpening a vague term based on a systematic literature review. BMC Med Ethics. 21 déc 2013 14:55.*

*Pietrzykowski T, The reality of informed consent: empirical studies on patient comprehension—systematic review.*

*Bou-Saba AG, Autism Spectrum Disorder and Medical Decision Making. Journal of Pain and Symptom;69(5) e650-1*

3 mots clés : personnalisation - autonomie - complexité

## **Advance Care Planning et troubles neurocognitifs : perceptions des jeunes gériatres**

*Blanche Faloise-Caron, interne en gériatrie, Simon Prampart-Fauvet, chef de clinique assistant, Centre Hospitalier Universitaire, Nantes*

### Contexte

L'Advance Care Planning (ACP) est un outil essentiel des soins centrés sur le patient, particulièrement en gériatrie. Chez les personnes atteintes de troubles neurocognitifs (TNC), son initiation précoce permet d'exprimer valeurs et préférences avant la perte de discernement. Malgré un cadre législatif favorable, sa mise en œuvre reste limitée en France. Cette étude visait à décrire les expériences, craintes et besoins des jeunes gériatres concernant l'ACP afin d'identifier les leviers d'une meilleure intégration dans la prise en charge des TNC.

### Méthode

Une étude descriptive transversale nationale a été menée via un questionnaire en ligne diffusé auprès des membres de l'Association des Jeunes Gériatres (médecins < 40 ans). Le questionnaire, comportant 38 items, explorait formation, pratique, obstacles et attentes. Les données recueillies entre juillet et août 2025 ont été analysées de façon descriptive. Le protocole a été validé par le comité d'éthique de l'Université de Nantes (réf. 20062025).

### Résultats

32 réponses exploitables ont été obtenues sur 347 questionnaires (taux 10,9 %). Les répondants étaient majoritairement des femmes (78 %), âge médian 32 ans. Le manque de temps était le principal frein (62,5 %), suivi d'un cadre de soins inadapté et du manque d'outils (18,8 %). Un tiers exprimait un besoin de formation ; 40 % souhaitaient un renforcement des contenus législatifs et communicationnels dès le cursus initial. La moitié identifiait le gériatre comme professionnel le plus légitime pour conduire l'ACP, 44 % le médecin traitant. La majorité (69 %) privilégiait un entretien en binôme interprofessionnel, et 87 % soulignaient l'importance d'associer les acteurs du domicile. Enfin, 81 % jugeaient nécessaire une intégration systématique de l'ACP dans la prise en charge des TNC. Ces résultats confirment des freins organisationnels et formatifs mais témoignent d'une volonté d'engagement plus précoce et collaboratif.

### Conclusion

Les jeunes gériatres considèrent l'ACP comme essentielle à la qualité des soins des personnes atteintes de TNC, mais son application reste limitée par le manque de temps, de formation pratique et de soutien institutionnel. Le développement de parcours structurés, l'allocation d'un temps dédié et la création d'outils partagés sont nécessaires pour favoriser une approche interdisciplinaire et continue.

### Références

*Rietjens JAC et al. Lancet Oncol. 2017;18(9):e543-51.*

*Tilburgs B et al. PLoS One. 2018;13(6):e0198535.*

*Haute Autorité de Santé. Plan personnalisé de coordination en santé, 2023.*

3 mots clés : Advance Care Planning - troubles neurocognitifs – jeunes gériatres

## **Expérimentation innovante des Évaluations Anticipées à Domicile (EAD) par l'HAD**

*Vincent Vacelet, médecin, Guy Rouillon, responsable développement et projets, Jean-Charles Repessé, médecin, Adeline Kerviche, infirmière, Anne-Sophie Debeugny, infirmière, HAD St Malo-Dinan, Fondation AUB Santé, Saint-Malo*

### **Contexte**

L'HAD du Pays de Saint-Malo-Dinan a initié en juin 2025 un dispositif expérimental d'Évaluations Anticipées à Domicile (EAD) pour répondre à un adressage tardif des patients en soins palliatifs. L'objectif est d'anticiper la dégradation de l'état de santé, prévenir les symptômes inconfortables et éviter les hospitalisations non souhaitées, tout en respectant le souhait des patients de rester à domicile.

### **Méthode**

Le dispositif cible les patients en situation palliative exclusive, ne relevant pas d'une HAD immédiate mais à risque de décompensation.

Il repose sur une évaluation médico-soignante, un suivi hebdomadaire par une IDE référente, la rédaction obligatoire d'une fiche SAMU-pallia adressée au centre 15, la rédaction de prescriptions anticipées et d'une coordination avec les acteurs du territoire. Les ressources mobilisées incluent un binôme médecin/IDE formés aux soins palliatifs, un véhicule dédié, des lignes téléphoniques et une dotation pharmaceutique d'urgence.

### **Résultats**

Sur la période juin–septembre 2025, 32 patients ont été orientés vers le dispositif : 17 ont été admis en HAD (51 %), 13 sont décédés dont 12 à domicile, et 2 ont été hospitalisés. Le délai moyen d'entrée en HAD était de 16 jours. Bien que le nombre de patients reste limité, le dispositif a permis de respecter les souhaits de fin de vie à domicile et d'améliorer la coordination des soins.

### **Conclusion**

Retenue à titre expérimental, par l'ARS Bretagne dans le cadre de la structuration des filières de soins palliatifs sur le Territoire de santé de Saint-Malo- Dinan.

A l'échelle de ce territoire, l'expérimentation des EAD constitue une avancée dans l'offre graduée de soins palliatifs en anticipant les besoins et en renforçant la prise en charge à domicile. À l'issue de l'année d'expérimentation, une évaluation approfondie sera nécessaire pour mesurer l'impact réel et envisager la pérennisation du dispositif.

3 mots clés : soins palliatifs précoces - évaluations anticipées à domicile - hospitalisation à domicile

## **Quand soulager ne suffit plus : dilemme éthique entre soulager et accompagner**

*Margaux Dupont, médecin, Mélanie Baudens, juriste, Pauline Duhamel, psychologue clinicienne, Imane Boukhers, rédactrice scientifique, Anne Rubenstrunk, directrice scientifique, HAD Santély, Lille*

### Contexte

La prise en charge de patients souffrant de douleurs sévères, réfractaires aux traitements et présentant des comorbidités multiples, soulève des enjeux éthiques majeurs, notamment dans le maintien à domicile. Nous présentons le cas de Mme L., 60 ans, grabataire, avec une calciphylaxie probable, des plaies évolutives et de nombreuses comorbidités. Elle vit seule avec son mari, prise en charge en HAD et dont l'état s'altère.

### Méthode

Analyse rétrospective du parcours de soins de Mme L., impliquant l'équipe d'HAD, le mari, le médecin traitant, son IDEL et une unité de soins palliatifs (USP). La réflexion a porté sur la proportionnalité des soins, la possible sédation, la majoration éventuelle de l'anxiolyse, et l'éthique de l'accompagnement thérapeutique à domicile et en USP sans profil palliatif posé

### Résultats

Mme L. nécessitait des soins longs et douloureux, mobilisant plusieurs soignants plusieurs heures par jour. Le domicile révélait ses limites : multiplicité des intervenants, organisation lourde et charge technique réduisant le temps pour le relationnel et amplifiant l'épuisement des équipes. La nécessaire majoration des thérapeutiques sédatives, entraînait un effet amnésiant prolongé et une fragilité respiratoire. L'époux exprimait ses réticences, craignant de perdre le lien avec son épouse ou de précipiter le décès. La patiente, dépendante et amnésique, ne pouvait élaborer son projet de soins. Le passage en USP a offert une pause et permis de confirmer les limites thérapeutiques avant un retour à domicile.

### Conclusion

Ce cas illustre plusieurs dilemmes éthiques :

La proportionnalité des soins face à une impasse thérapeutique

La difficulté, au domicile, de préserver un temps pour la relation et l'écoute lorsque la charge technique domine

L'épuisement possible des soignants devant l'impossible soulagement

La question de l'opposition du proche, ici réticent à la majoration des sédatifs, interroge : comment défendre l'intérêt du patient douloureux tout en respectant la place de l'aidant, dans son environnement

La voix du patient et sa représentation lorsque l'amnésie et la dépendance empêchent toute expression

Il souligne l'importance d'une forte coordination interprofessionnelle et avec l'aidant, et d'une évaluation éthique continue lors de la prise en charge, notamment dans des situations non terminales mais avec souffrance intense et traitements lourds.

La prise en charge à domicile de patients « lourds » met en lumière des dilemmes éthiques complexes. Trouver un équilibre entre soulagement, lien relationnel, respect des souhaits du patient et limites organisationnelles suppose une réflexion éthique partagée. Car soigner, c'est aussi préserver la relation, accompagner la détresse du proche et soutenir les soignants confrontés à l'impossible soulagement.

### Références

*Byma, E. A. Concept Analysis of Moral Distress in Pain Management. Pain Manag. Nurs. Off. J. Am. Soc. Pain Manag. Nurses 26, 206–211 (2025).*

*Edwards, R. B. Pain and the ethics of pain management. Soc. Sci. Med. 1982 18, 515–523 (1984).*

*Carvalho, A. S. et al. Ethical decision making in pain management: a conceptual framework. J. Pain Res. 11, 967–976 (2018).*

3 mots clés : éthique du soin - domicile - lien patient-aidant

## **Du travail prescrit en sciences infirmières à la sensibilité éthique**

*Océane Paris, infirmière, Hospices Civils, Lyon*

### **Contexte**

Mme S. disait souvent : « si vous me cherchez, vous me trouverez dehors sauf si c'est pour les traitements ». Mme S. avait une hépatite au stade terminal et aucune chance de guérir. Cette phrase qu'elle répétait soulignait l'inadéquation entre ses besoins ressentis et les prescriptions médicales. Comment aurions-nous pu prendre soin de Mme S. de manière à traduire sa volonté dans les soins lors du travail prescrit ? La conciliation médicamenteuse, abordée récemment dans la législation, expose un dilemme propre au travail prescrit. Cela interpelle le rôle des infirmières dans le cadre des situations « plus jamais ça », semblables à l'expérience avec Mme S. Ces expériences, produisant un résidu moral chez les soignantes et modifiant la pratique pour apprendre à mieux faire.

### **Méthode**

Le processus d'advocacy clinique, considéré comme la traduction d'une responsabilité éthique, est cependant limité par des conditions institutionnelles et des rapports sociaux. Ces revendications infirmières sont soumises à un idéal de soin dictés par des oppressions sociales témoignant des difficultés à réaliser un processus d'advocacy clinique.

### **Résultats**

De cette manière, les inégalités de genre dans la profession traversent les inégalités d'accès aux soins. En outre, si nous avons vu que la sensibilité éthique optimise « les capacités de prise de décision éthique » notamment dans le cadre de dilemmes éthiques afin de protéger l'autonomie et la volonté du patient. La sensibilité éthique rend justice aux « affects inappropriés » répond à certaines limites de l'advocacy clinique et appelle à une advocacy organisationnelle face aux barrières institutionnelles existantes.

### **Conclusion**

Si le risque de la pratique de l'advocacy est de conserver des comportements paternalistes chez les infirmières, il s'agit de permettre l'éclosion d'une réflexion éthique et d'une responsabilité infirmière dans le processus d'advocacy organisationnelle. Advocacy organisationnelle construite autour de l'élaboration de réflexions pluridisciplinaires et une culture de soin augmentant l'agentivité des soignants (formation en éthique, infirmier référent ou coordinateur, etc.)

3 mots clés : travail prescrit en soin infirmier - sensibilité éthique - advocacy

## Mettre fin à la souffrance évitable à Bandundu, RDC

*Épiphanie Ewusu Balengu, médecin, Hôpital Général de référence, Association Nationale Congolaise de Soins Palliatifs, Bandundu, Émilie Mbolo Zonga, infirmière, Cliniques Universitaires, Association Nationale Congolaise de Soins Palliatifs, Kinshasa, RDC*

### Contexte

En République Démocratique du Congo, le fardeau croissant du cancer s'abat sur une population privée de son droit le plus fondamental : mourir sans douleur. À Bandundu-Ville, cet enjeu prend des allures de tragédie : l'absence de toute politique nationale ou stratégie en soins palliatifs (SP) y condamne les malades à l'abandon. Cette étude choc évalue l'état critique de la prise en charge palliative et propose des leviers d'action immédiats, ancrés dans la réalité d'un contexte à ressources très limitées.

### Méthode

Notre approche était descriptive et analytique, utilisant la triangulation des données (revue de littérature, documents et entretiens) pour saisir l'holistique. Nous avons interrogé 39 professionnels de santé locaux par entretiens semi-structurés, garantissant une compréhension nuancée et une saturation des informations sur les défis du terrain.

### Résultats

Les chiffres révèlent une situation intenable pour les patients et leurs familles. Le diagnostic: 95 % des patients atteints de cancer sont diagnostiqués à des stades avancés (III ou IV), transformant la prise en charge en urgence palliative. L'intégration des SP est inexistante : il y a une absence totale d'unités dédiées (100 %), et la connaissance des SP est jugée « très faible » par 85 % des professionnels. La douleur incontrôlée : les besoins vitaux en gestion de la douleur (95 % d'importance) et en soutien psychologique ne sont que « très faiblement » satisfaits (90 % de non-satisfaction). L'obstacle fatal : l'accès à la morphine et aux analgésiques essentiels est « très difficile », cité par 100 % des répondants, confirmant que la souffrance intense et non contrôlée est la norme. Le manque de personnel formé (95 %) et les coûts prohibitifs (95 %) achèvent de rendre les soins inaccessibles.

### Conclusion

Bandundu est un miroir des défis africains. L'étude ne fait pas que dresser un constat : elle fournit la feuille de route des acteurs de terrain pour une amélioration tangible. La réponse est claire et doit être immédiate : massifier la formation. Prioriser la formation courte et intensive des professionnels existants sur la gestion des symptômes et de la douleur. Rendre la morphine disponible : les autorités sanitaires doivent simplifier l'importation et garantir la distribution des médicaments essentiels, en premier lieu la morphine (95 % de soutien). Intégration au Niveau Primaire : intégrer les SP dans les centres de santé de proximité, s'inspirant des modèles réussis d'Afrique subsaharienne.

Ces résultats sont un appel à l'action urgent pour la RDC et la communauté internationale afin de traduire le droit de mourir sans douleur en réalité pour des millions de personnes.

### Références

*Lofandjola M; Kiswaya E; Petermans J. Fardeau des maladies chroniques en Afrique subsaharienne : plaidoyer pour une mise en place des soins palliatifs. RDC. Ethics, Medicine and Public Health. 2017 ; 3 : 374—380.*  
*Mukendi FK, Tshilombo CK, Kazadi BM. Facteurs associés au diagnostic tardif du cancer en République Démocratique du Congo. Afr J Cancer. 2021;15(3):123-130.*

3 mots clés : soins palliatifs - ressources limitées - cancer

## **Déterminants de la rédaction des directives anticipées chez les patients martiniquais**

*Nadine Simo, médecin, Pauline Sésini, Moustapha Drame, Joël Raffin, Salvatore Metamno, Seendy Bartholet, Michel Bonnet, Maturin Tabue Teguo, Centre Hospitalier Universitaire de Martinique, Fort-de-France*

### **Contexte**

Les directives anticipées permettant aux patients de définir leurs souhaits de fin de vie ont suscité des débats en France, notamment avec les lois Leonetti et Claeys-Leonetti. Alors que 18 % des Français en métropole en ont rédigé, la situation en Martinique est peu documentée. La population martiniquaise, vieillissante et économiquement précaire, se distingue par un modèle familial traditionnel et un taux plus élevé de décès à domicile, rendant la fin de vie particulière.

L'objectif principal de ce travail était d'évaluer la prévalence de la rédaction des directives anticipées chez les patients hospitalisés en Martinique. Les objectifs secondaires étaient de caractériser les facteurs sociodémographiques et ceux liés à l'état de santé qui influencent la rédaction de ces directives anticipées.

### **Méthode**

Nous avons réalisé une étude épidémiologique quantitative, observationnelle et transversale. Le recueil des données s'est déroulé entre juin 2024 et septembre 2024 via un questionnaire papier. 227 patients hospitalisés en Martinique (en structure hospitalière et à domicile) ont été inclus.

### **Résultats**

6,6 % des patients hospitalisés en Martinique ont rédigé des DA, un chiffre inférieur à celui de la France métropolitaine. Les principales raisons incluent la méconnaissance de ces directives, la réticence culturelle et le manque d'implication des médecins. Bien que certains facteurs socio-démographiques comme le niveau socio-professionnel élevé, l'âge avancé ou le fait d'être marié/pacsé influencent positivement cette rédaction, peu de patients sont informés par leur médecin. Les proches jouent un rôle central dans les décisions concernant la fin de vie, souvent préférés aux médecins pour aborder ces sujets.

### **Conclusion**

Il apparaît essentiel d'intégrer pleinement les directives anticipées en Martinique. Renforcer la formation des médecins généralistes et leur implication permettrait d'augmenter le taux de rédaction des directives anticipées et d'améliorer la gestion de la fin de vie en Martinique.

3 mots clés : directives anticipées - Martinique - soins palliatifs

## **Enseignement des soins palliatifs en RDC : une priorité urgente**

*Émilie Mbolo Zonga, infirmière clinicienne, Cliniques Universitaires, Association Nationale Congolaise de Soins Palliatifs, Kinshasa, Épiphanie Ewusu Balengu, médecin, Hôpital Général de référence, Association Nationale Congolaise de Soins Palliatifs, RDC*

### Contexte

La République Démocratique du Congo (RDC) est confrontée à une augmentation exponentielle des besoins en soins palliatifs (SP), due à la transition épidémiologique et à la persistance des maladies infectieuses. Or, l'enseignement médical y demeure majoritairement axé sur une approche curative, ce qui crée une lacune significative dans la formation des futurs professionnels de santé. Face à cet enjeu, cette étude visait à établir un état des lieux de l'enseignement des SP dans les institutions d'enseignement supérieur et universitaire en RDC. Les objectifs spécifiques étaient d'évaluer leur degré d'intégration curriculaire, d'identifier les principaux obstacles et d'analyser la perception des acteurs de terrain (étudiants et enseignants) sur l'importance des SP.

### Méthode

Une étude transversale descriptive a été menée auprès de 189 participants volontaires (étudiants finalistes, enseignants et responsables académiques) issus de facultés de médecine et d'instituts supérieurs des techniques médicales couvrant 16 institutions à travers la RDC. La collecte de données a été réalisée au moyen d'un questionnaire en ligne structuré et validé. Les données ont été analysées par statistiques descriptives et complétées par des analyses inférentielles. Le test du Chi-Carré ( $\chi^2$ ) a été utilisé pour évaluer les associations entre variables, avec un seuil de signification fixé à  $p < 0,05$ .

### Résultats

L'intégration formelle des SP dans les curricula est faible : seulement 14,8 % des participants rapportent l'existence d'un cours spécifique et obligatoire, tandis que 32,8 % indiquent une absence totale. Pour la majorité (46,0 %), le SP est dilué au sein d'autres cours (ex : oncologie), entravant l'acquisition d'une expertise dédiée.

Malgré cette carence académique, la perception de l'importance des SP est quasi unanime : 86,2 % des participants les considèrent « tout à fait essentiels ». Une différence statistiquement significative ( $p=0,01$ ) dans la perception de l'importance a été observée entre les étudiants et les enseignants. Les principaux obstacles identifiés sont : le manque d'enseignants formés (94,7 %), perçu comme un obstacle plus important dans les instituts supérieurs ( $p=0,04$ ). L'absence de directives nationales claires (69,8 %). Le volume horaire insuffisant (77,8 %). Les stratégies d'amélioration les plus suggérées convergent vers le renforcement de la formation des enseignants (97,9 %) et l'intégration obligatoire des SP au curriculum (84,7 %). Ces résultats soulignent un paradoxe entre la forte reconnaissance du besoin par les acteurs de terrain et les barrières structurelles profondes qui entravent l'implémentation.

### Conclusion

L'étude met en lumière l'urgence d'une réforme éducative et structurelle en RDC pour assurer une formation de qualité, conforme aux besoins réels en soins palliatifs. Les conclusions appellent à des actions concertées, allant de la qualification du personnel enseignant à l'augmentation du volume horaire, en passant par un plaidoyer institutionnel et politique robuste. La situation de la RDC est emblématique des défis rencontrés par de nombreux pays à revenu faible ou intermédiaire, et les résultats de cette recherche peuvent servir de modèle pour d'autres contextes africains confrontés à des lacunes similaires.

### Références

*Harding R, Higginson IJ. Palliative care in sub-Saharan Africa. Lancet Global Health. 2014;2(10): e589-e590.*

3 mots clés : soins palliatifs - enseignement - République Démocratique du Congo

## **Les limites de la prise en charge palliative à domicile à Kinshasa : cas de la SPD**

*Johnny Kizole, médecin, Mamie Misengabu, infirmière, SPD, Kinshasa, RDC*

### **Contexte**

Les soins palliatifs sont une approche globale visant à améliorer la qualité de vie des patients atteints de maladies potentiellement mortelles et de leurs familles, par la prévention et le soulagement des souffrances physiques, psychologiques, sociales et spirituelles. Elle peut être offerte à domicile, en établissement de soins ou en consultation ambulatoire. Toutefois, encore récente en RDC, cette étude explore les limites des soins palliatifs à domicile vécues par le personnel de la SPD/Kinshasa.

### **Méthode**

Une étude descriptive rétrospective a été menée d'août 2024 à août 2025 auprès de 21 professionnels, à l'aide d'un questionnaire fermé.

### **Résultats**

La majorité des participants (67 %) sont infirmiers, dont 95 % formés en soins palliatifs, comme l'ont observé LaVigne et al. (2018) au Botswana. Si 67 % trouvent l'accès au domicile facile, 33 % rencontrent des difficultés liées à la distance (43 %) ou à l'état des routes (57 %). La plupart (90 %) utilisent les transports en commun. L'accès aux équipements est jugé facile par 57 %, mais les contraintes financières freinent la prise en charge (62 %), confirmant les résultats de Chisom Obiezu-Umeh et al. (2015). Enfin, les outils technologiques disponibles (réseau internet, réseau mobile...) présentent un niveau de fiabilité jugé fluctuant par 62 % des répondants.

### **Conclusion**

L'accessibilité géographique, les contraintes financières, la disponibilité limitée des médicaments et des équipements médicaux, ainsi que la faible fiabilité des outils technologiques constituent des obstacles majeurs à une prise en charge palliative optimale à domicile. Il apparaît dès lors essentiel de renforcer le soutien aux équipes mobiles en améliorant les moyens logistiques, financiers et techniques, afin de permettre à une ville comme Kinshasa de s'inscrire dans une dynamique de soins palliatifs modernes et efficaces.

### **Références**

*Anna W. Lavigne, Babe Gaolebale, Goitseone Maifale-Mburu et Al. Soins palliatifs au Botswana : état actuel et défis à relever pour leur développement futur. APM, Vol. 7, article no 4, 2018.*

*Obiezu-Umeh Chisom, Ann Abiola Ogbenna, Lycra S. Johnson et Al. Obstacles et facteurs facilitant la mise en œuvre des services de soins palliatifs dans cinq hôpitaux de Nigéria: une étude formative qualitative. BMC, Vol. 25, article no 970, 2025.*

3 mots clés : soins palliatifs à domicile - limites de la prise en charge - Kinshasa

## **Mourir sur sa terre natale : entre désir de retour et accompagnement social**

*Manon Claire, assistante de service social, Centre Oscar Lambret, Lille*

### Contexte

En fin de vie, le lieu de décès a une valeur symbolique pour les personnes. Certains patients souhaitent « rentrer chez eux », mourir sur leur terre natale, là où tout a commencé.

Hospitalisés en soins palliatifs, souvent éloignés de leur domicile, comment répondre à ce souhait ? Comment concilier ce désir avec les contraintes de soins, de distance et de moyens ?

Quelle place l'assistante sociale peut-elle occuper pour accompagner le désir de « mourir chez soi », tout en tenant compte des souhaits de la famille et des limites du système de santé ?

### Méthode

Analyse d'un cas clinique étayée d'une réflexion d'équipe pluridisciplinaire, enrichie par des lectures et des témoignages.

Un patient venu d'un territoire éloigné, hospitalisé pour un cancer en phase palliative, exprimait le souhait de « rentrer mourir chez lui ». Il savait pourtant qu'il manquerait de soins et de confort là-bas. Cette contradiction – entre besoin de racines et peur de souffrir – a suscité une réflexion collective sur la faisabilité du retour, le rôle de la famille et la coordination médico-sociale.

### Résultats

Le souhait de mourir sur sa terre natale fait appel au concept d'ancrage territorial et d'identité sociale, reliant vie, racines et fin. Ce désir touche à l'identité, à l'attachement, à la mémoire et à l'apaisement intérieur. Mais ce projet se heurte à des obstacles : coût, distance, état clinique fragile, manque de structures locales. Pour l'équipe, la situation génère empathie, frustration et un profond désir de respecter les derniers souhaits du patient. Le travail social consiste à soutenir le projet lorsque cela est possible, ou à le transformer en retour symbolique : rituels, objets, musique, appels vidéo...

La notion de « terre intérieure » apparaît alors : comment permettre à quelqu'un de se sentir « chez soi » même loin de sa terre ?

### Conclusion

Accompagner ce type de demande suppose écoute et coordination. L'assistante sociale, par sa position, contribue à donner du sens au lieu du mourir, qu'il soit matériel ou symbolique.

Cette réflexion invite à considérer le territoire d'appartenance comme une dimension essentielle de l'accompagnement de fin de vie. Elle met également en lumière la contribution du travail social au soutien et à la construction des projets des patients.

### Références

*Sebag-Lanoë, Renée, De la douleur de mourir loin de sa terre natale..., Hommes & Migrations, n°1140, fév. 1991.*

*Tchoundjeu-Mougenot, Belinda, Comment anticiper le retour dans son pays natal, d'un patient demandeur, se trouvant dans une phase palliative symptomatique ?, DUMAS, 2017.*

*Comby, Marcel, De ma terre natale à ma Terre intérieure, Éditions Salvator, 2019*

3 mots clés : lieu du mourir - appartenance - identité

## **Collaboration médico-sociale administrative en situation palliative très complexe**

*Stéphanie Jeanne, assistante socio-éducative, Solange Lebret, cadre de santé, Delphine Martin médecin, Karine Kadri, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Rouen, Nathalie Vérin, médecin-conseil, CPAM, Rouen*

### **Contexte**

Monsieur B. est un patient atteint de sclérose latérale amyotrophique (SLA) depuis 13 ans, hébergé à l'unité de soins palliatifs (USP) du CHU de Rouen pour répit familial et d'équipe. Sa pathologie est stable, aucune complication médicale ne s'est produite depuis plusieurs années. A domicile, le patient bénéficie d'un plan d'aides exceptionnel, à hauteur de 730 heures par mois, couvrant les besoins en termes de soins d'hygiène, mobilisations, réglages medicotechniques (VNI, GPE) et l'administration des médicaments. L'équipe chargée de ce dispositif, financée par la maison départementale du handicap, n'est plus en mesure d'assurer la coordination pour des raisons logistiques et d'effectifs. Le dossier-patient est orienté vers de nombreux établissements sanitaires et médicosociaux : il est refusé systématiquement. Une impasse médico-administrative se traduit en un long séjour dans un service de soins aigu, inadapté, où l'équipe soignante montre des signes d'épuisement.

### **Méthode**

Une analyse pluriprofessionnelle réalisée au sein de l'USP avec l'aide administrative conduit à l'élaboration d'une stratégie : problématiser la situation, rédiger une synthèse et la présenter aux instances supérieures, à savoir la Caisse Primaire d'Assurance Maladie de Rouen et l'Agence Régionale de Santé de Normandie. Une expertise médico-administrative est réalisée et permet de solliciter la Direction Départementale de l'Autonomie de Seine-Maritime.

### **Résultats**

Après examen du dossier, la Direction de l'Autonomie autorise le financement d'un plan d'aides inédit dans le cadre d'une prestation de compensation du handicap (PCH) au sein de l'USP, qui consiste en l'intervention d'un prestataire extérieur, à raison de 3h30 par jour, 7 jours sur 7. Le travail d'une auxiliaire de vie, mené en binôme avec l'équipe soignante de l'USP, permet de répondre aux besoins du patient, soulager les équipes et optimiser l'organisation d'un service dédié aux situations palliatives complexes. Sur le modèle de la collégialité, une réflexion d'équipe constructive a permis d'élaborer des scénarii jusqu'ici inimaginables.

### **Conclusion**

La situation de Monsieur B. illustre le parcours de ces patients « *dont personne ne veut* » car très dépendants et nécessitant des plans d'aides et de soins exceptionnels. Ces situations singulières, de très haute vulnérabilité, interrogent l'offre de soins d'un système de santé qui semble non préparé à accueillir la complexité medicotechnique sur le long terme.

Face aux contraintes, à l'impasse, le patient, les soignants et les agents administratifs ont su faire preuve d'inspiration et de créativité permettant de faire « bouger les lignes » et d'expérimenter un circuit vertueux de coordination, financé à l'équilibre.

3 mots clés : complexité - innovation - pluridisciplinarité

## **Un guide ressources pour l'accompagnement de la fin de vie des personnes précaires**

*Julien Carretier, responsable Projets Santé Publique, Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie, Paris, Clémentine Gay, chargée de mission, Plateforme Vieillessement et Précarité, VIP, Gières*

### Contexte

Les personnes en situation de précarité rencontrent des difficultés majeures d'accès aux soins et d'accompagnement en fin de vie, souvent aggravées par l'isolement social, les addictions, les troubles psychiques et la discontinuité des parcours de soins. Ces situations interrogent les pratiques professionnelles du champ social et médico-social, peu outillées face à la fin de vie et à la mort. Face à ce constat, la plateforme Vieillessement et Précarité et le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie ont co-construit un guide destiné à informer et soutenir les professionnels du social et médico-social dans l'accompagnement des personnes précaires en fin de vie. L'objectif de ce projet est de renforcer la culture palliative dans le champ social et médico-social et d'améliorer la qualité et la continuité de l'accompagnement de ces personnes vulnérables.

### Méthode

Le guide a été élaboré dans une démarche participative nationale, en lien avec le groupe de travail « Précarité et fin de vie » du 5<sup>ème</sup> Plan national soins palliatifs. Des ateliers de co-construction ont réuni professionnels du social, du médico-social, des soins palliatifs et personnes concernées. Les retours de terrain ont permis d'identifier besoins, freins et leviers de pratique. La rédaction a croisé les approches juridiques, éthiques, organisationnelles et relationnelles. Chaque partie du guide comprend un cadre de référence, des positionnements professionnels et une boîte à outils de ressources opérationnelles.

### Résultats

Le guide s'articule autour de trois axes principaux : soutenir l'expression et le respect des volontés des personnes accompagnées ; adapter l'organisation et les structures sociales et médico-sociales aux besoins de fin de vie ; favoriser la communication et la continuité relationnelle avec les personnes accompagnées. Il met en lumière le rôle essentiel des professionnels du social et médico-social comme tiers de confiance et acteurs de lien. Les premiers retours soulignent la pertinence du guide pour nourrir la réflexion éthique, favoriser la coopération intersectorielle et reconnaître la fin de vie comme un enjeu d'accompagnement social à part entière.

### Conclusion

Ce guide constitue une innovation au service des personnes les plus fragiles. Il répond à un besoin d'outillage pour les professionnels confrontés à la mort et au deuil dans des contextes de précarité. Les prochaines étapes visent la diffusion nationale du guide, la sensibilisation des équipes à son usage et l'évaluation de son impact sur les pratiques et les parcours de fin de vie.

### Références

*Stratégie décennale des soins d'accompagnement 2024-2034 – ministère de la Santé et de la Prévention. CNSPFV & Plateforme ViP, 2025. Guide "Fin de vie : accompagner les personnes en situation de précarité". Haute Autorité de Santé, 2022. Repères pour la prise en charge palliative en établissement social et médico-social.*

3 mots clés : précarité - fin de vie - travail médico-social

## **Les Français et la fin de vie : baromètre des perceptions et des connaissances**

*Sabine Zitella, responsable communication, Sarah Dauchy, présidente, Giovanna Marsico, directrice générale, Thomas Goncalves, chargé de mission, Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie, Paris*

### Contexte

Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) a conduit, avec l'institut BVA, une enquête nationale visant à mesurer la perception et les attentes des Français face à la fin de vie et aux soins palliatifs. Après une première édition en 2022, le sondage 2025 actualise ces données dans un contexte marqué par un débat public soutenu autour de deux propositions de loi. L'objectif de cette étude est double : observer l'évolution du rapport des Français à la fin de vie et poser les bases d'un baromètre régulier sur ce sujet sensible, afin d'éclairer les politiques publiques et les pratiques professionnelles.

### Méthode

Enquête réalisée par l'institut BVA pour le CNSPFV en mars/avril 2025 auprès d'un échantillon de 1000 Français âgés de 18 ans et plus et représentatif de la population française (méthode des quotas). Les résultats ont été comparés à ceux de 2022 pour identifier les tendances d'évolution des perceptions, des attitudes et des connaissances.

### Résultats

40 % des Français ont déjà réfléchi à leurs préférences pour la fin de vie (contre 45 % en 2022), mais une majorité continue de maintenir une certaine distance dont les jeunes adultes et les hommes. Le souhait de pouvoir être soulagé de leurs douleurs physiques (57 %) et d'être entouré de leurs proches (55 %) reste central et le domicile reste le lieu privilégié pour mourir même si l'hôpital est plus cité qu'en 2022 (15 % vs 8 %). L'édition 2025 révèle encore une connaissance lacunaire et inégale des dispositifs légaux mais une progression dans la proportion de personnes envisageant de discuter de leurs préférences pour leur fin de vie auprès d'un proche (67 %) ou d'un professionnel de santé (53 %), traduisant une évolution culturelle vers davantage de dialogue ou un effet médiatique dû aux débats autour des PPL.

### Conclusion

Ces résultats confirment une double nécessité : celle de poursuivre l'information sur ces sujets encore trop tabous et celle d'entretenir un suivi longitudinal pour comprendre l'évolution du rapport des Français à la fin de vie, à la lumière des transformations sociétales et législatives. Le CNSPFV envisage désormais d'en faire un baromètre régulier, outil de référence pour les décideurs publics, les professionnels de santé et les acteurs du débat éthique.

### Références

<https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2025/10/enquete-bva.pdf>

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000045084499>

<https://sante.gouv.fr/actualites-presse/presse/communiqués-de-presse/article/debat-national-sur-la-fin-de-vie-agnes-firmin-le-bodo-a-presente-hier-lors-d-un>

3 mots clés : perception de la fin de vie - dispositifs légaux - attentes des Français

### Évolution de l'anticipation des niveaux de soins de 2020 à 2024

Capucine Dorges, interne, Bénédicte Mastroianni, médecin, Gisèle Chvetzoff, médecin, Olivier Renard, médecin, Clément Joly, responsable Unité des Projets Informatiques, Centre Léon Bérard, Lyon

#### Contexte

L'augmentation de l'incidence du cancer en France et l'amélioration du pronostic oncologique ont modifié le profil des patients hospitalisés, influençant la détermination du niveau d'intensité de soins à mettre en œuvre. En effet, malgré une amélioration de la survie de ces patients, on observe également un excès d'agressivité des soins en fin de vie.

INFO REA est un outil d'aide à la décision utilisé au Centre Léon Bérard (CLB), centre régional de lutte contre le cancer à Lyon, permettant de grader le niveau d'intensité des soins (4 niveaux distincts disponibles). Celui-ci est théoriquement déterminé au début de la prise en charge du patient et doit être régulièrement réévalué par les médecins intervenants pendant son parcours.

#### Méthode

Nous avons mené une étude rétrospective monocentrique visant à décrire l'évolution de la disponibilité et du détail du statut INFO REA chez les patients hospitalisés et décédés au CLB entre 2020 et 2024. Les données concernant la présence d'un statut INFO REA, le type de statut renseigné et la présence de directives anticipées ont été analysées.

#### Résultats

Sur les 125 839 séjours hospitaliers analysés, la disponibilité du statut INFO REA a diminué au cours du temps (60 % en 2020 vs 49 % en 2024) bien que restant élevée en hospitalisation conventionnelle (>90 %). Les statuts de réanimation maximale ont augmenté (24 % à 29 %), tandis que les statuts de limitation de soins ont diminué. Chez les patients décédés, la proportion de statut de soins de confort exclusifs (SCE) a augmenté (53 % en 2020 vs 72 % en 2024). Les directives anticipées sont restées rares (<4 %).

Une dynamique contrastée se dessine ainsi avec une augmentation de la fréquence des prises en charge ambulatoires ne permettant malheureusement pas toujours une réévaluation du statut réanimatoire adaptée.

#### Conclusion

Ces résultats interrogent quant à l'adéquation des prises en charge avec le pronostic oncologique en l'absence d'anticipation documentée. En effet, on observe l'apparition de prises en charge intensivistes, parfois déconnectées du pronostic réel, voire des souhaits des patients. Cependant, la progression des statuts soins de confort exclusifs chez les patients en fin de vie souligne une meilleure anticipation de la fin de vie.

L'outil INFO REA est un outil imparfait, ne permettant pas de connaître le degré d'information et d'implication des patients dans ce processus de décision. Combiné à une réflexion pluridisciplinaire, il pourrait améliorer la planification des soins et optimiser le parcours de chaque patient.

#### Références

De Brauer C et al (2024) *Cancers: incidence and survival, Rev Prat*

Ma Z et al (2024) *Prevalence of aggressive care among patients with cancer near the end of life, E Clinical Medicine*

3 mots clés : réanimation - cancer - limitation de soins

## **Besoins en prise en charge palliative des patients atteints de cancer métastatique**

*Marine Sahut d'Izarn, médecin, Centre Hospitalier, Versailles, David Hui, médecin, Anderson Cancer Center, Houston, Carole Bouleuc, médecin, Institut Curie, Paris, Pascale Vinant, médecin, Hôpital Cochin, Paris, Matthieu de Stampa, médecin, Centre Gériatrique Départemental, Paris*

### Contexte

Une prise en charge palliative précoce des patients atteints de cancer avancé est recommandée dès le diagnostic d'incurabilité. Des experts internationaux ont défini des critères d'adressage ciblé des patients ambulatoires atteints de cancer avancé aux équipes de soins palliatifs. Nous avons évalué la prévalence de ces critères dans une population de patients atteints de cancer métastatique (objectif principal), ainsi que la proportion de patients bénéficiant d'un suivi effectif par les équipes de soins palliatifs. Nous avons comparé la prévalence de ces critères entre les patients ambulatoires et hospitalisés, et recherché les critères associés à une prise en charge par les équipes de soins palliatifs (objectifs secondaires).

### Méthode

Cette étude prospective, observationnelle, multicentrique a inclus des patients ambulatoires et hospitalisés atteints de cancer métastatique dans 8 hôpitaux franciliens. Les patients ont été interrogés (échelles validées : EORTC-QLQC30, SCNS-SF34, et questions dédiées à l'étude), ainsi que les oncologues (« question surprise », questions dédiées à l'étude) et le dossier médical des patients a été analysé.

### Résultats

355 patients ont été inclus: 255 (74.6 %) étaient ambulatoires, et 90 (25.4 %) étaient hospitalisés. 334 (94.1 %) présentaient au moins un des critères d'adressage (92.5 % des patients ambulatoires et 89.9 % des patients hospitalisés,  $p=0.048$ ), 71 % présentaient deux critères simultanés ou plus. Les critères les plus fréquents étaient le pronostic < 1 an ( $N=235$ , 66.2 %), le besoin d'assistance pour la prise de décision concernant les traitements ou la planification des soins ( $N=214$ , 60.3 %), et les symptômes physiques sévères ( $N=148$ , 41.7 %). 133 (37.5 %) patients avaient bénéficié d'une consultation de soins palliatifs dans les 3 derniers mois (32.5 % des patients ambulatoires et 52.2 % des patients hospitalisés,  $p=0.001$ ). Parmi les patients ambulatoires, les seuls critères significativement associés à un adressage effectif aux soins palliatifs étaient le pronostic < 1 an ( $p=0.036$ ) et la crise existentielle ou spirituelle ( $p=0.045$ ).

### Conclusion

La recherche des critères d'adressage a révélé qu'une large majorité des patients présentaient des besoins en soins de support nécessitant un adressage aux équipes de soins palliatifs, particulièrement les patients hospitalisés. Seule une minorité des patients bénéficiaient effectivement de cette prise en charge, suggérant des opportunités d'optimisation des pratiques et des stratégies d'adressage.

### Références

*Hui D, Mori M, Watanabe SM, Caraceni A, Strasser F, Saarto T, et al. Referral criteria for outpatient specialty palliative cancer care: an international consensus. The Lancet Oncology. déc 2016;17(12):e552-9.*

3 mots clés : cancer - soins palliatifs précoces - besoins de santé

## **Besoins en formation en soins palliatifs des internes de médecine générale français**

*Raphaëlle Habert Dantigny, médecin, Léa Cecchi, interne en médecine générale, Chloé Bombarde, interne en médecine générale, Cécile Barbaret, médecin, Centre Hospitalier Grenoble Alpes*

### Contexte

En France, le programme d'enseignement de DES et la maquette de la spécialité de médecine générale ne retiennent aucune formation théorique ou pratique obligatoire en soins palliatifs (SP). Pour autant, les décès extrahospitaliers restent nombreux : 47 % en 2023. Les médecins généralistes sont donc souvent en première ligne dans la prise en charge des patients en situation palliative à domicile, alors même que leur formation en SP au 3<sup>ème</sup> cycle semble réduite. L'objectif principal de cette étude est d'évaluer le ressenti des internes de médecine générale français concernant leurs besoins en formation en SP.

### Méthode

Il a été réalisé une étude nationale, prospective, descriptive, qualitative, menée de mai à octobre 2025, par réalisation d'entretiens semi-dirigés, auprès d'internes de médecine générale français. Après retranscription complète des entretiens, les verbatims ont été catégorisés en thématiques et une triangulation exhaustive des entretiens a permis une analyse et un consensus sur les verbatims.

### Résultats

17 entretiens ont été menés jusqu'à saturation des données, chez des participants de 10 régions françaises. L'hétérogénéité du panel était présente : 5 avaient fait un stage en SP pendant l'externat, 3 pendant l'internat, 1 avait fait la FST de SP, 10 n'avaient aucune expérience pratique. La vision des SP est souvent réduite à l'accompagnement de fin de vie, d'autant plus chez les internes sans expérience clinique. Un stage en USP, au 2<sup>ème</sup> comme au 3<sup>ème</sup> cycle, améliore la compréhension de la discipline. La formation théorique en SP reste hétérogène d'une faculté à l'autre, sous-tendu par un enseignement peu visible au 2<sup>ème</sup> cycle. L'envie de mieux se former en SP semble souvent émerger d'une expérience pratique dans la spécialité. Un effet Dunning Krüger est retrouvé, où les internes les moins formés se sentent le plus à l'aise dans les prises en charge palliatives. La plupart des internes reconnaissent que les SP sont « universels », et que la confrontation à des situations palliatives est fréquente en médecine générale. La majorité reconnaît un besoin d'être mieux formé, tant sur le plan théorique que pratique.

### Conclusion

Ce travail est un préliminaire à une étude nationale quantitative. Elle met en avant un besoin d'améliorer la formation des internes de médecine générale, quel que soit leur exercice futur. Une formation pratique, dont le format est à définir, semble à la fois le plus demandé, et le plus efficace dans l'acculturation aux SP. Une formation théorique complémentaire semble également demandée.

### Références

*Arrêté du 3 août 2023 portant modification de la maquette de formation du diplôme d'études spécialisées de médecine générale*

*Cousin F., Gonçalves T., Carretier J., Dauchy S., Marsico G. Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France : Troisième édition - 2023 - Paris : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, 2023, 128 pages*

3 mots clés : formation - soins palliatifs - médecine générale

## **L'IPA en oncologie-hématologie au sein d'EMSP : entre innovation, apports et limites**

*Cécile Lopoix, infirmière en pratique avancée, Institut Universitaire du Cancer Oncopole, Toulouse, Thomas Zurecki, infirmier en pratique avancée, Institut Curie, Paris*

### Contexte

La profession d'Infirmier en Pratique Avancée (IPA) représente une évolution significative du champ infirmier en France. La mention oncologie-hématologie est l'une des cinq spécialités de la formation des IPA qui permet d'assurer le suivi de patients oncologiques. Dans ce domaine, la mise en œuvre précoce et intégrée des soins de support et des soins palliatifs (SP) constitue une recommandation internationale. Dans ce contexte, l'intégration de l'IPA au sein des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), encore peu explorée et représentant une approche innovante, interroge sur sa place dans le parcours de soins du patient et son articulation au sein du service et dans l'établissement.

Les objectifs sont de : présenter le cadre réglementaire en vigueur des IPA et leur articulation dans l'EMSP. Partager leurs expériences et leurs différentes formes d'exercice. Mettre en lumière les dimensions innovantes de cette fonction en plein développement. Analyser les apports et les limites de leur rôle pour les patients, l'IPA, les équipes et l'institution.

Ce travail repose sur un retour d'expérience croisé entre deux IPA OHO exerçant en EMSP intra-hospitalière : l'un débutant dans la fonction, l'autre fort de trois années d'exercice. Cet échange est complété par une revue de la littérature nationale et internationale récente.

### Résultats

Les IPA OHO, par leur rôle transversal au sein des EMSP, participent à la fluidification des parcours, grâce à un repérage précoce des situations complexes, au développement de l'accès aux SP pour les patients, à la diffusion de la démarche palliative pour les équipes. Constituent une évolution pour l'IDE à titre personnel et professionnel, à travers une valorisation de son expertise, mais relevant de nouveaux défis pour celui-ci. Enrichissent et bouleversent les pratiques de travail en équipe. Ils participent au renforcement de la coordination interprofessionnelle. Néanmoins, des limites demeurent : l'absence de reconnaissance spécifique du rôle en SP, le risque de chevauchement des missions avec les médecins et les infirmiers, l'hétérogénéité des postes et des formations, ainsi que des contraintes organisationnelles.

Le positionnement de l'IPA OHO au sein des EMSP relève d'un rôle hybride et novateur. Il ouvre des perspectives pour le métier d'IPA, qui nous semblent favorables au développement des SP.

### Références

*Décret n°2018-629 du 18 juillet 2018 relatif à l'exercice infirmier en pratique avancée*

*Galvez, C., et al. (2025). Synthèse de l'activité des infirmiers en pratique avancée (IPA) en onco-hématologie en France Comparaison à l'analyse des IPA au sein d'Unicancer. Bulletin Infirmier du Cancer. 25(3), 142-144. <https://doi.org/10.1684/bic.2025.320>.*

*Temel, J. S., et al (2010). Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. The New England journal of medicine, 363(8), 733–742. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1000678>*

3 mots clés : infirmier en pratique avancée - soins palliatifs - oncologie

## **De l'immersion à la transformation : l'IPA au service des soins palliatifs précoces**

*Manon Demay, infirmière en pratique avancée, Centre Hospitalier Universitaire, Nice*

### **Contexte**

Malgré les bénéfices démontrés des soins palliatifs précoces sur la qualité de vie et la survie, leur intégration reste tardive. Les représentations associées à la fin de vie constituent un frein majeur. Le modèle immersif d'une infirmière en Pratique Avancée (IPA), inséré au sein d'une équipe de spécialité, pourrait favoriser un changement de paradigme et une meilleure appropriation de la culture palliative. L'objectif de cette étude est d'explorer l'impact de cette immersion sur les représentations des soignants et sur la précocité de l'intégration palliative.

### **Méthode**

Une étude qualitative descriptive a été menée au CHU de Nice. Des entretiens compréhensifs semi-directifs ont été réalisés auprès de professionnels de santé exerçant en hématologie, oncologie digestive, neurologie et pneumologie. L'analyse thématique a été conduite selon une approche inductive, en croisant les cadres conceptuels de Le Boterf (compétence), Hamric (rôles de l'IPA) et Rogers (diffusion de l'innovation).

### **Résultats**

Les entretiens ont mis en évidence des représentations persistantes des soins palliatifs associées à la fin de vie et à l'échec thérapeutique. L'immersion de l'IPA, par sa présence quotidienne et sa légitimité clinique, favorise la collaboration interprofessionnelle, la diffusion des connaissances fondées sur les preuves et la déconstruction progressive des stéréotypes. Ce modèle renforce la confiance des équipes, facilite l'identification précoce des situations palliatives et soutient une approche globale centrée sur le patient.

### **Discussion**

L'IPA agit comme un agent de changement transversal, favorisant l'évolution des pratiques professionnelles. Le modèle immersif constitue un levier d'acculturation palliative et de transformation durable des parcours de soins. Au-delà de son expertise clinique, l'IPA s'appuie sur un leadership transformationnel et une démarche réflexive collective pour intégrer la dimension palliative précocement. Ce modèle ouvre de nouvelles perspectives pour renforcer la continuité entre les approches curatives et palliatives et améliorer la qualité de vie des patients.

### **Références**

*Rogers E. Diffusion of Innovations. 1983.*

*Hamric A., Hanson C. Advanced Practice Nursing: An Integrative Approach. 2022.*

*Le Boterf G. Construire les compétences individuelles et collectives. 2000.*

3mots clés : soins palliatifs précoces - infirmière en pratique avancée - immersion

## Impact de la formation palliative en EHPAD sur les transferts évitables aux urgences

Mélanie Sarraut, médecin, Yves Rolland, médecin, Jason Shourick, médecin, Nicolas Saffon, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Toulouse

### Contexte

En Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) l'accès aux soins palliatifs demeure limité et souvent tardif avec des transferts aux urgences fréquents et évitables pour les résidents en situation palliative. La formation aux soins palliatifs du personnel soignant est proposée comme levier pour améliorer la qualité des soins palliatifs et réduire ces transferts. L'objectif principal était d'évaluer l'association entre la formation du personnel soignant des EHPAD aux soins palliatifs et le nombre de transferts évitables aux urgences des résidents en situation palliative. L'objectif secondaire était de comparer les caractéristiques organisationnelles des EHPAD selon la réalisation d'une formation.

### Méthode

Étude épidémiologique observationnelle analytique issue de la cohorte multicentrique prospective FINE. Le critère de jugement principal était le nombre de transferts évitables aux urgences des résidents en situation palliative. L'exposition d'intérêt était la formation aux soins palliatifs du personnel soignant. Après des analyses descriptives et bivariées, l'analyse principale reposait sur une régression de Poisson multivariée ajustée sur des facteurs de confusion organisationnels.

### Résultats

Sur 312 EHPAD, 70,5 % avait réalisé une formation aux soins palliatifs du personnel soignant. Les EHPAD ayant bénéficié d'une formation présentaient, de manière statistiquement significative, une taille plus importante, une meilleure dotation en personnel et des résidents plus comorbides. Après ajustement sur les caractéristiques organisationnelles des EHPAD, la formation aux soins palliatifs n'était pas statistiquement associée au nombre de transferts évitables aux urgences des résidents en situation palliative (IRR = 1.43 ; IC 95 % = [0.87 – 2.34] ;  $p = 0.16$ ). La présence d'un infirmier la nuit tendait à être associée à un moindre nombre de transferts évitables (IRR = 0.46 ; IC 95 % = [0.18 – 1.15] ;  $p = 0.096$ ) tout comme la présence d'un médecin coordonnateur (IRR = 0.58 ; IC 95 % = [0.32 – 1.05] ;  $p = 0.073$ ), sans significativité statistique.

### Conclusion

La formation du personnel soignant aux soins palliatifs, seule, n'apparaît pas suffisante pour réduire le nombre de transferts évitables aux urgences de résidents en situation palliative. Des interventions combinées semblent nécessaires pour traduire la formation en changement de pratiques durables.

### Références

Honinx E, Piers RD, Onwuteaka-Philipsen BD, Payne S, Szczerbińska K, Gambassi G, et al. Hospitalisation in the last month of life and in-hospital death of nursing home residents: a cross-sectional analysis of six European countries. *BMJ Open*. 1 août 2021;11(8):e047086.

Chambers D, Cantrell A, Preston L, Marincowitz C, Wright L, Conroy S, et al. Reducing unplanned hospital admissions from care homes: a systematic review. *Health Soc Care Deliv Res*. oct 2023;11(18):1-130.

3 mots clés : formation - EHPAD - transferts évitables

## **Accompagnement palliatif des patients sous thérapie ciblée pour un mélanome métastatique**

*Cécile Frénard, médecin, Julien Béguec, médecin, Centre Hospitalier, La Rochelle*

### **Contexte**

La thérapie ciblée a été un progrès majeur dans le traitement des patients atteints d'un mélanome métastatique. Ce traitement permet des réponses thérapeutiques spectaculaires mais avec un échappement quasi systématique au bout de quelques mois à quelques années, parfois très brutal. Le suivi de ces patients est donc particulier, entre maintien de l'élan vital du patient et préparation de l'évolution fatale de la maladie. Cette étude explore l'impact émotionnel pour les oncodermatologues, l'adaptation de la communication avec le patient et l'implication des équipes de soins palliatifs.

### **Méthode**

Il s'agit d'une étude qualitative menée via des entretiens semi-directifs réalisés avec 5 oncodermatologues de 5 centres différents dans le cadre d'un mémoire de DIU de soins palliatifs.

### **Résultats**

L'étude retrouve un impact émotionnel fort du suivi de ces patients pour les praticiens concernés. La communication avec le patient est modulée au cours du temps pour préserver l'espoir tout en essayant de préparer l'évolution défavorable à terme de la maladie. Tous les praticiens interrogés reconnaissent l'utilité d'une introduction précoce des soins palliatifs, tout en ayant des difficultés à la mettre en œuvre.

### **Conclusion**

Un soutien psychologique des oncodermatologues dans le suivi de ces patients semble être important à mettre en œuvre. L'étude montre la difficulté de jongler entre espoir et réalisme. La problématique de l'information éclairée du patient, confrontée à la difficulté de vouloir le préserver d'une perte d'élan vital en lien avec le pronostic est un défi ressenti par l'ensemble des praticiens interrogés. Cela amène parfois à une dissimulation partielle de la vérité alors qu'il est montré dans la littérature que même si cela est difficile pour le patient la majorité préfère avoir une information franche. La mise en œuvre précoce des soins palliatifs pourrait être un élément clé de ces prises en charge et un travail sur les représentations de soignants et des patients est nécessaire pour permettre son développement dont l'intérêt dans l'ensemble des cancers et en particulier dans le mélanome a été bien démontré.

3 mots clés : soins palliatifs - mélanome - thérapie ciblée

## **Troubles de l'appareil manducateur et sclérose latérale amyotrophique**

*Mélanie Bouvet, masseur-kinésithérapeute, ostéopathe, La Maison, Gardanne*

### **Contexte**

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie complexe, neurodégénérative qui touche 2,5 pour 100000 personnes en France, et conduit à la mort du patient 3 à 5 ans après le diagnostic. Sa complexité impose une prise en charge pluridisciplinaire.

La masso-kinésithérapie est recommandée notamment pour la lutte contre la fonte musculaire et les attitudes vicieuses, le maintien de l'autonomie ou encore le désencombrement bronchique, tout au long de l'évolution de la maladie.

Cependant, les problématiques maxillo-faciales sont très peu abordées dans cette discipline contrairement aux orthophonistes et aux dentistes par exemple.

### **Méthode**

Le but de cette revue de littérature est de faire le point sur les troubles de l'appareil manducateur inhérents à cette maladie afin de déterminer les spécificités de prise en charge en kinésithérapie maxillo-faciale, s'il en a.

### **Résultats**

12 articles (dont 3 avec des vidéos) ont été retenus pour cette étude après des recherches effectuées sur 5 mois sur les moteurs de recherche PubMed, PEDro, Cochrane Library et Google Scholar.

Après analyse, il semble que la SLA a des incidences particulières sur l'appareil manducateur notamment dans sa forme bulbaire.

### **Conclusion**

La spécificité de la SLA provoquerait des modifications et altérations de l'appareil manducateur tout au long de l'évolution de la maladie qui nécessiterait une prise en charge pluridisciplinaire dans laquelle le masseur-kinésithérapeute formé en techniques de rééducation maxillo-faciales aurait sa place.

3 mots clés : SLA - trouble de l'appareil manducateur - kinésithérapie maxillo-faciale

## **On maintient le mouvement ? Mouvement, opioïdes et douleur en soins palliatifs**

*Romain Constant, médecin, Centre Hospitalier Métropole Savoie, Aix-les-Bains*

### **Contexte**

La douleur est un symptôme majeur en soins palliatifs. Sa prise en charge repose principalement sur les opioïdes, dont l'utilisation en gériatrie est limitée par la fragilité des patients. L'activité physique et la réadaptation ont montré des bénéfices sur la douleur et la qualité de vie dans les pathologies chroniques et oncologiques. Leur impact potentiel en soins palliatifs reste toutefois peu documenté.

### **Méthode**

Nous avons mené une étude observationnelle rétrospective monocentrique incluant 69 patients hospitalisés dans une unité de Soins Médicaux et de Réadaptation gériatrique avec lits identifiés soins palliatifs entre janvier 2023 et juillet 2025. La consommation quotidienne d'opioïdes, convertie en équivalent morphine oral (EMO), a été analysée en valeur relative (rapportée à la dose maximale du séjour). Les jours suivant une séance de réadaptation (kinésithérapie, psychomotricité, APA) ont été comparés aux autres jours. L'association avec la douleur a également été étudiée.

### **Résultats**

L'âge moyen des patients était de 85,1 ans ; 59,4 % étaient des hommes. La durée moyenne de séjour était de 47,3 jours. Au total, 78,3 % des patients ont bénéficié d'au moins une séance de réadaptation. Sur 3151 journées analysées, la consommation relative d'opioïdes était significativement plus faible dans les trois jours suivant une séance (31,1 %) comparée aux autres jours (35 %,  $p = 0,0002$ ). En revanche, aucune différence significative n'a été observée concernant la proportion de journées douloureuses (13,8 % vs 13,7 %,  $p = 0,98$ ).

### **Conclusion**

La réadaptation physique en soins palliatifs gériatriques est associée à une réduction significative de la consommation d'opioïdes, sans effet démontré sur la prévalence des journées douloureuses. Ces résultats encouragent le développement d'études prospectives contrôlées afin de préciser le rôle du mouvement dans la prise en charge multimodale de la douleur en soins palliatifs.

3 mots clés : mouvement - opioïde - soins palliatifs

## **Intégration des soins palliatifs dans le glioblastome : étude rétrospective**

Alexandre Bertucci, médecin, AP-HM, Marseille, Maha Ben Miled, médecin, AP-HM, Marseille, Céline Becquet, attachée de recherche clinique, AP-HM, Marseille, Véronique Costo, médecin, Centre Hospitalier Général, Salon-de-Provence, Marie-Catherine Garro-Hazzan médecin, Hôpital Saint Joseph, Marseille, Philippe Coste, médecin, Hôpital Saint Thomas de Villeneuve, Aix-en-Provence, Camille Martrenchard, médecin, La Maison, Gardanne, Stéphanie Dokitch, médecin, Centre Hospitalier Général, Arles, Marie-Louise Damiani, médecin, Hôpital Sainte Elisabeth, Marseille, François Milhe, médecin, Hôpital La Casamance, Aubagne, Olivier Chinot, médecin, Institut de Neurophysiopathologie, CNRS, Université Aix-Marseille, Emeline Tabouret, médecin, Institut de Neurophysiopathologie, CNRS, Université Aix-Marseille

### **Contexte**

Le glioblastome est une maladie grave, incurable et à évolution rapide. L'European Association for Neuro-Oncology (EANO) recommande une intégration précoce des soins palliatifs (SP) chez les patients atteints de gliomes de haut grade. Cependant, dans la pratique clinique, l'orientation vers les SP reste souvent tardive.

Cette étude vise à évaluer les pratiques d'intégration des SP chez les patients atteints de glioblastome suivis dans notre centre de référence via le réseau RéSP 13.

### **Méthode**

Nous avons mené une étude rétrospective descriptive incluant tous les patients atteints de glioblastome IDH-sauvage de grade 4 ayant bénéficié d'une prise en charge palliative par le réseau RéSP 13. Les patients ont été comparés selon le délai entre l'inclusion dans le réseau (ISP) et le décès, supérieur ou inférieur à un mois (groupe précoce versus groupe tardif). Les comparaisons ont été réalisées à l'aide du test exact de Fisher/Chi pour les données qualitatives, du test de Mann-Whitney U pour les données quantitatives, et des analyses de Kaplan-Meier avec test log-rank pour les données de survie.

### **Résultats**

De janvier 2020 à décembre 2024, 83 patients ont été inclus. L'âge médian était de 63 ans (28–87). Au diagnostic, 14,5 % des patients vivaient seuls contre 6 % au moment de l'ISP. Le délai médian entre le diagnostic et l'ISP était de 15 mois. Le délai médian entre le dernier traitement oncologique (LOT) et le décès était de 66 jours (4–490), et entre l'ISP et le décès de 1 mois (0–12). La majorité des patients sont décédés à domicile (63,3 %) ou en USP (35,4 %). 51 patients appartenaient au groupe précoce et 32 au groupe tardif. Aucune différence significative n'a été observée concernant l'indice de Karnofsky (IK), les traitements reçus ou l'introduction des traitements de fin de vie. La survie globale ne différait pas significativement entre les deux groupes : groupe tardif : médiane de 15,5 mois (IC95 : 10–19), groupe précoce : médiane de 17,0 mois (IC95 : 15–30) ( $p = 0,17$ ).

L'IK médian à l'ISP était de 40 (10–80) versus 20 (10–60) ( $p < 0,001$ ), et le nombre médian de visites quotidiennes infirmières était de 2 (0–4) versus 3 (0–4) ( $p = 0,016$ ) respectivement dans les groupes précoce et tardif. Le délai médian depuis le LOT était de 77 jours (11–445) versus 45 jours (4–490) ( $p = 0,002$ ).

### **Conclusion**

Les soins palliatifs sont souvent intégrés tardivement dans la prise en charge du glioblastome. Une orientation précoce, bien que rare, est associée à un meilleur état fonctionnel et à des périodes sans traitement plus longues. Nous envisageons désormais la mise en place d'un essai interventionnel afin d'évaluer formellement les bénéfices d'une orientation précoce vers les soins palliatifs.

### **Références**

Pace A, et al. *European Association for Neuro-Oncology (EANO) guidelines for palliative care in adults with glioma. Lancet Oncol. 2017;18(6):e330-e340. doi:10.1016/S1470-2045(17)30345-5*

3 mots clés : glioblastoma - early integration - palliative care

## **PalliaKit EHPAD : un kit numérique pour diffuser la culture palliative**

*Caroline Cwynar, infirmière chargée de mission, Coordination Régionale des Soins Palliatifs Hauts-de-France, Lille, Manuella Frys, médecin, Centre Hospitalier, Valenciennes, Lucie Prieur, médecin, Centre Hospitalier Seclin-Carvin, Mylène Camus, cadre de santé, Groupe Hospitalier Artois Ternois, Arras, Stéphane Aelbrecht, médecin, EHPAD Le Domaine des Tuileries, Péranchies*

### Contexte

Face au besoin exprimé par les professionnels d'EHPAD (Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes) de disposer de repères concrets en soins palliatifs, une démarche régionale a été initiée afin de concevoir un outil simple, actualisable et co-construit. L'objectif était de créer un kit de ressources documentaires destiné à soutenir la diffusion de la culture palliative et à accompagner la réflexion éthique et clinique des équipes.

### Méthode

Le projet a mobilisé des professionnels d'équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), des soignants d'EHPAD, des membres du dispositif ESPrévE (Équipe Spécialisée Prévention Évaluation Vieillesse) et une coordinatrice de filière gériatrique.

À partir d'un travail préparatoire mené en 2023 (rencontres départementales et questionnaire aux EHPAD), trois thématiques prioritaires ont été retenues : démarche palliative anticipée, douleur, alimentation-hydratation-nutrition.

Les groupes ont élaboré les contenus, relus et testés ensuite par d'autres professionnels d'EHPAD. Vingt documents ont été produits, répartis selon les trois axes :

Douleur : choix des échelles, livret antalgiques et administration per os, soins douloureux, Focus sur certaines thérapeutiques

Alimentation-hydratation-nutrition : parcours du résident, troubles de déglutition, textures, soins de bouche, nutrition et hydratation artificielles

Démarche palliative anticipée : identification des situations palliatives, personne de confiance, directives anticipées, processus décisionnel, prescriptions anticipées

### Résultats

Le PalliaKit EHPAD se présente sous la forme d'un kit numérique interactif organisé en pages thématiques. Chaque page comporte des briques cliquables renvoyant vers les documents construits et vers des boutons interactifs ouvrant sur des ressources nationales (SFAP, Centre national Fin de vie, Légifrance).

L'outil a été officiellement lancé lors de deux journées régionales EMSP-EHPAD. Un webinaire de présentation est accessible sur le site internet de la CSPHF (Coordination Soins Palliatifs Hauts de France). Le PalliaKit EHPAD est porté au quotidien par les EMSP auprès des EHPAD des Hauts-de-France.

Une évaluation d'impact, prévue en avril 2026, combinera un volet quantitatif (nombre d'EHPAD bénéficiaires) et un volet qualitatif (étude sur l'usage, la pertinence et l'évolution des pratiques).

### Conclusion

Le PalliaKit EHPAD illustre une dynamique régionale de co-construction interprofessionnelle au service de la qualité des soins palliatifs. Cet outil favorise la diffusion de la culture palliative et soutient la montée en compétence des équipes. Sa conception numérique en garantit l'évolutivité, avec la possibilité d'actualiser et d'enrichir régulièrement les contenus selon les besoins des acteurs de terrain.

### Références

Accompagner la fin de vie des personnes âgées en EHPAD, Novembre 2017, Anesm

3 mots clés : culture palliative - EHPAD - sensibilisation

## **Simulation pleine échelle de soins palliatifs en IFSI**

*Katia Desforges, cadre de santé formatrice, Anne Pesa, cadre de santé formatrice, IFSI Portes de Provence, Montélimar*

### **Introduction**

Dès les premiers stages, les étudiants en soins infirmiers (ESI) questionnent les situations palliatives. Face à ce constat, les formatrices ont fait le choix pédagogique de faire éprouver la clinique de l'incertitude grâce à la simulation pleine échelle. Le choix d'un comédien professionnel comme patient standardisé semblait intéressant, avec le souci d'être au plus près de la réalité. L'objectif est d'accompagner les ESI dans la mise en œuvre des outils de soins relationnels en situation palliative.

### **Méthode**

2 journées de simulation animées par un même binôme de formatrices, l'une référente des soins palliatifs, la seconde référente en simulation. 6 groupes de 12 ESI de 3<sup>ème</sup> année par séquences de 1h30. La simulation effectuée en trois étapes, un premier temps de briefing, puis le déroulement de la simulation avec 2 étudiants, enfin un temps de débriefing, qui permet l'analyse avec l'ensemble du groupe. Le scénario que nous avons conçu se passait en unité de soins palliatifs, avec un patient atteint d'un cancer pulmonaire métastasé pour lequel les traitements curatifs ont été arrêtés. Il est hospitalisé pour anxiété et douleurs réfractaires. Il exprime une peur de la mort et se met à pleurer.

### **Résultats**

La simulation met en évidence la difficulté des étudiants à être confronté à un patient qui verbalise la mort. « Comment réagir face à un patient qui nous dit qu'il va mourir ? On sait qu'il a raison, on ne peut pas lui dire que c'est faux ».

Les 6 groupes choisissent de traiter l'importance de l'écoute, la gestion des silences, la reformulation et la confiance envers les paroles du patient. La gestion des émotions a également été abordée.

Les étudiants ont montré beaucoup d'empathie entre eux et fait preuve de bienveillance, chacun reconnaissant la difficulté du scénario. Ceux qui sont allés en stage en soins palliatifs confirment le vécu perçu et partagé avec les équipes. La mobilisation de l'ensemble des connaissances permet d'apporter davantage de sérénité face aux inquiétudes exprimées en début de débriefing.

### **Conclusion**

Les différents outils de relation d'aide ont été repris avec les étudiants. La mobilisation des silences pour accueillir les questionnements du patient mais aussi leurs propres émotions a permis de leur donner du sens et de la profondeur. Peu d'études ont été réalisées sur l'utilisation de la simulation pour les soins palliatifs en formation infirmière. Cependant, le retour des étudiants sur l'intégration des savoirs mobilisés conforte l'intérêt de cette pédagogie expérientielle.

### **Références**

*Smith, M. B., Macieira, T. G. R., Bumbach, M. D., Garbutt, S. J., Citty, S. W., Stephen, A., Ansell, M., Glover, T. L., & Keenan, G. (2018). The Use of Simulation to Teach Nursing Students and Clinicians Palliative Care and End-of-Life Communication : A Systematic Review. The American Journal of Hospice & Palliative Care, 35(8), 1140-1154. <https://doi.org/10.1177/1049909118761386>*

3 mots clés : simulation - étudiants infirmiers - soins palliatifs

## **FST de médecine palliative : intégration des objectifs pédagogiques par les étudiants**

*Lise Chatelier, interne en médecine générale, Sarah Mensi, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Caen*

### Contexte

La formation des futurs médecins joue un rôle essentiel dans la diffusion de la culture palliative. Depuis 2019, la Formation Spécialisée Transversale (FST) de médecine palliative permet à tout interne, quelle que soit sa spécialité, un enseignement théorique et pratique d'un an. L'objectif de notre étude était d'évaluer l'intégration des connaissances et compétences acquises pendant la FST dans la pratique professionnelle des médecins formés, et d'identifier d'éventuels leviers et freins à cette intégration.

### Méthode

Une étude nationale descriptive, mixte, non interventionnelle, reposant sur la passation d'un questionnaire en ligne, a été menée auprès de 241 étudiants ayant validé la FST entre 2019 et 2024. Les questions portaient sur l'ensemble des axes pédagogiques intégrés au programme de la FST.

### Résultats

Les répondants suivaient majoritairement un diplôme d'enseignement spécialisé de médecine générale (53,8 %) ou de gériatrie (26,9 %) ; 60,3 % d'entre eux avaient une activité dédiée de soins palliatifs (SP) intégrée à leur pratique médicale. La quasi-totalité des répondants déclarait une amélioration significative de leurs connaissances et compétences dans les suites de la FST, notamment pour la communication avec les patients (97,5 %) et avec les équipes soignantes (92,3%). Le niveau de confiance déclaré était moindre dans les contextes décisionnels complexes (sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ou demandes de mort) et les situations très spécialisées (pédiatrie, réanimation, handicap). Les répondants ayant une activité dédiée de SP étaient significativement plus à l'aise en termes de compétences cliniques et de collaboration avec d'autres équipes ( $p = 0.01$ ). L'implication dans des activités d'enseignement et de recherche concernait respectivement 48,7 % et 19,2 % des répondants. Les principaux freins à l'intégration des acquis de la FST dans la pratique étaient le manque de temps et une culture d'équipe peu favorable, tandis que le travail en réseau et le soutien hiérarchique étaient des facteurs facilitateurs.

### Conclusion

Les résultats de cette étude suggèrent que la FST constitue un enseignement structurant, contribuant de manière globalement positive à la diffusion de la culture palliative et à l'amélioration des pratiques. Néanmoins, la mise en œuvre de ses acquis demeure partiellement dépendante du contexte d'exercice et du niveau de soutien institutionnel.

### Références

*Calvel L et al. Présent et avenir de la médecine palliative française : filière universitaire, dénomination, spécialité médicale ? Médecine Palliative 2024*

*Lawton G et al. Career Trajectories After Palliative Care Training: A National E-Survey of Medical Interns in France. J Pain Symptom Manage. 2025*

*Mallet D et al. Formation des internes dans les équipes de soins palliatifs : étude qualitative. Médecine Palliative. 2020*

3 mots clés : médecine palliative - formation spécialisée transversale - intégration professionnelle

## **Une démarche pédagogique pluridisciplinaire en formation initiale en soins palliatifs**

*Bruno Thévenet, cadre de santé formateur, IFSI Saint Joseph-Saint Luc, Lyon*

### **Contexte**

Cette démarche, présentée comme « colloque interdisciplinaire », a été proposée par les Pr Élise Perceau-Chambard et Gisèle Chvetzoff, en lien avec des cadres formateurs d'IFSI, afin de « faire vivre » l'interdisciplinarité dès la formation initiale des étudiants en santé. Celle-ci s'adresse aux étudiants en médecine, étudiants en soins infirmiers, étudiants kinésithérapeutes, complétés l'année suivante par des étudiants en psychologie, dans le cadre des enseignements des soins palliatifs et de fin de vie, en formation initiale.

Cette démarche s'est déroulée trois années de suite pendant le mois d'avril, A l'issue de la première session, les interactions constructives ainsi que les bilans de satisfactions des enseignants et des étudiants nous ont encouragé à poursuivre cette expérience, en modifiant seulement à la marge les modalités.

Les objectifs ont été définis ainsi lors de la présentation du projet.

Guider des futurs professionnels de santé dans leur exploration des grands champs d'intervention des soins palliatifs (physiques, psychologiques, sociaux, spirituels) au travers d'un cas clinique issu de la pratique.

Pouvoir mener, chacun avec ses compétences propres, une évaluation globale d'une situation donnée

Être capable de comparer ses points de vue et d'enrichir une discussion commune afin de co-construire une proposition de prise en charge pluri disciplinaire adaptée au cheminement propre au patient

### **Méthode**

Un cas clinique unique est proposé dans chaque groupe disciplinaire. Les informations et les questions sont communes pour chacun des groupes. Les enseignants, ou formateurs, présentent le cas lors d'une session de travail dédiée. Les axes de réflexions et de propositions sont en lien avec le champ de compétences des différentes professions (étudiants infirmiers en 3<sup>ème</sup> année de licence, étudiants kinésithérapeutes, étudiants en médecine en externat, et psychologues en master).

Suite à cette session, une synthèse est faite par les étudiants, supervisée par les formateurs. Elle permet de préparer et d'anticiper les problématiques qui seront soulevées lors du colloque afin d'apporter des éléments théoriques complémentaires.

Le jour du séminaire, les étudiants et les formateurs sont réunis à la faculté de médecine pour une réunion prévue sur 2 heures. L'animation de la séance est assurée par les Pr Perceau-Chambard et Chvetzoff Le cas clinique est présenté en reprenant chronologiquement les questions. Chaque groupe professionnel fait alors part de ses réflexions, la parole circulant dans la salle permettant à chaque représentant de s'exprimer.

### **Résultats**

Les retours des étudiants et des enseignements ont été à trois reprises très positives, chaque groupe d'étudiants a le sentiment de contribuer dans son champ de compétence, avec une complémentarité constructive. Chacun souhaite prolonger l'expérience, en réfléchissant à quelques aménagements : limiter le nombre total d'étudiants afin de rendre plus fluide la séance et faciliter les prises de parole. Adapter les modalités de préparation du colloque en faisant travailler les étudiants en interdisciplinarité en petits groupes. Lors de la séance préparatoire au colloque, différencier certaines questions afin de faire un focus sur une problématique propre à chaque discipline : choisir par exemple pour les IFSI des questions en lien avec le rôle autonome infirmier (surveillances, actions de soins...), animer le colloque en interdisciplinarité (professeurs de médecine, cadres de santé formateurs...). Adapter la restitution commune afin de faire participer d'autres étudiants volontaires par visioconférence. Le nombre de participants serait alors non limitatif.

3 mots clés : expérience pédagogique - interdisciplinarité - cas clinique

## **La toilette, c'est pas si chouette**

*Benoît Chagneau, médecin généraliste de ville, Sillé-le-Guillaume*

### Contexte

Ce poster a été produit par le comité d'éthique Badurad. Ce comité a été créé en 2023 et regroupe les personnels de 4 établissements du sud de la Sarthe.

### Méthode

Nous avons voulu produire une synthèse des différents retours des équipes qui nous faisaient part de leurs difficultés face à un résident qui refuse que les soignants prennent soin de lui.

### Résultats

Les soignants sont certes très sollicités mais ils sont investis dans leurs tâches et parfois ne comprennent pas qu'un résident ou un patient refuse les soins élémentaires d'hygiène.

### Conclusion

Aussi nous avons essayé avec une approche un peu ludique de faire réfléchir les soignants sur leurs pratiques et proposé une solution pour se décaler. Nous voulions que, et le patient et le soignant, soient plus sereins dans l'approche des soins d'hygiène.

3 mots clés : toilette - consentement - bientraitance

## **De la réflexion collective à la création d'un outil d'information destiné aux usagers**

*Virginie Alcalay, infirmière, Gaëlle Thurneyssen, infirmière, Charline Fageon, secrétaire, Centre Hospitalier Châteauroux-Le Blanc*

### **Contexte**

Depuis 2014, une dynamique institutionnelle impulsée par l'EMSP d'un CH rural, a structuré et anime un réseau de référents composé d'IDE et d'AS. Ce groupe compte environ 40 soignants issus de services variés, il se réunit régulièrement afin de partager leurs expériences, et leurs difficultés. Il constitue un relais essentiel pour diffuser la culture palliative et améliorer la qualité institutionnelle ainsi que les prises en soins des patients. Les référents ont identifié des freins pour les usagers à accéder à une information claire sur les soins palliatifs au sein de l'établissement. L'absence de supports adaptés dans les lieux de soins entretient parfois des représentations erronées et freine une démarche anticipée. De ce constat, le groupe a conduit un projet collectif pour améliorer l'information des usagers au sein de leur établissement sanitaire.

### **Résultat**

En 2022, les référents ont identifié le besoin d'un outil d'information accessible et visible par le grand public. Après un travail collaboratif entre l'EMSP et les référents SP mené sur deux ans, une affiche de communication a été finalisée et validée en 2024 par la DSSI, la CDU, la CME et ensuite diffusée au sein de l'institution.

L'affiche met en lumière quatre dimensions centrales : *quand* proposer les soins palliatifs, *pour qui*, *avec qui* et *pourquoi*. Sa diffusion institutionnelle a été accompagnée de formations flash dans les services, animées par les référents SP avec l'appui des IDE de l'EMSP afin de sensibiliser les équipes et d'assurer l'appropriation de l'outil.

### **Conclusion**

Cette expérience témoigne de la pertinence d'un réseau de référents pour impulser des projets institutionnels répondant à des besoins identifiés. Elle montre que la collaboration interprofessionnelle, soutenue par l'EMSP et la DSSI, favorise l'émergence d'outils innovants, améliore la communication auprès du grand public et contribue à renforcer la culture palliative au sein de l'établissement, tout en répondant aux exigences de la certification.

### **Références**

*Instruction interministérielle 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, annexe N° 3, et annexe N°6.*

*Article de revue, édition presse universitaire de Grenoble N°110, p89 à 94 « Un groupe de référents soins palliatifs : au-delà des frontières d'un service et du décloisonnement institutionnel ».*

3 mots clés : IDE EMSP - référents soins palliatifs - Culture palliative et usagers

## **Des besoins à la conception : un cadre numérique et IA pour les soins palliatifs**

*Matthieu Frasca, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux, Alex Chanteclair, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux, Terry Simon, médecin, Pavillon de la Mutualité, Bordeaux, Estelle Barbe, infirmière en pratique avancée, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux, Lucie Pollet, infirmière, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux*

### Contexte

Les outils numériques et d'intelligence artificielle (IA) existants en soins palliatifs reposent majoritairement sur des indicateurs biomédicaux et d'utilisation des services plutôt qu'une évaluation multidimensionnelle des besoins et des attentes. Ils se concentrent de plus sur la prédiction de la mortalité plutôt que sur le repérage précoce des situations complexes et l'articulation entre les professionnels de soins. La démarche palliative requiert pourtant une logique de conception spécifique, assurant la globalité, la personnalisation, l'anticipation et la continuité des soins.

Cette étude visait à traduire les besoins exprimés par les usagers en termes d'outils numériques et assistés par l'IA, destinés à soutenir la qualité et la coordination des soins palliatifs entre l'hôpital et le domicile.

### Méthode

Une étude qualitative multi-acteurs a été conduite entre octobre 2024 et février 2025. Des entretiens semi-dirigés et des groupes focus ont été réalisés auprès de patients, d'aidants familiaux et de professionnels hospitaliers ou intervenant à domicile. Les données, enregistrées et retranscrites intégralement, ont été anonymisées puis analysées selon une approche thématique inductive afin d'identifier besoins, points de friction et attentes. Les thèmes ont été synthétisés en principes de conception afin de guider le développement et l'évaluation des outils numériques ne soins palliatifs.

### Résultats

Trente-quatre participants (12 patients, 5 aidants, 17 professionnels ; âge médian des patients : 75 ans [53–98] ; sexes équilibrés ; diversité urbaine/rurale) ont mis en évidence des besoins récurrents liés à l'anticipation, à la communication entre services et à la visibilité des préférences exprimées. Sept piliers de conception ont émergé : 1) prédiction basée sur une évaluation multidimensionnelle des besoins et de la complexité; 2) plan de soins partagé entre acteurs clarifiant les responsabilités ; 3) registre des préférences en temps réel ; 4) suivis proactifs des symptômes et de la détresse ; 5) interopérabilité et fiabilité comme garanties éthiques ; 6) micro-apprentissage intégré pour l'adaptation des pratiques et 7) équité dès la conception, assurant l'accessibilité pour les publics âgés ou vulnérables.

### Conclusion

Ce cadre traduit les besoins identifiés par les usagers en un modèle aligné sur les principes fondamentaux des soins palliatifs. En renforçant la détection de la complexité multidimensionnelle, y compris psychosociale, il pourrait contribuer à réduire la sous-identification des patients nécessitant un soutien spécialisé, à favoriser les orientations précoces et à promouvoir une coordination plus cohérente et centrée sur la personne tout au long du parcours de soins.

3 mots clés : soins palliatifs - santé digitale - recherche qualitative

## **Advance Care Planning : lever les réticences par un jeu quiz collaboratif**

*Laurence Lardy, infirmière, Alexandra Souchu, aide-soignante, Caroline Raynaud, aide-soignante, Hélène Montaigne, cadre de santé, Hélène Schmets, médecin, Institut de Cancérologie de l'Ouest, Angers*

### Contexte

L'Advance Care Planning inclus au dernier plan national de soins palliatif est un processus essentiel pour respecter l'autonomie du patient en lui permettant de définir des souhaits pour ses soins médicaux futurs. Pourtant, son implémentation en routine clinique reste limitée. Les freins identifiés chez les soignants sont le manque de formation, un sentiment d'inconfort pour aborder le sujet, la crainte de briser l'espoir et une méconnaissance du cadre légal. Les formations traditionnelles théoriques peinent à surmonter ces barrières.

L'objectif est de présenter la conception, mise en œuvre et évaluation d'un outil de formation innovant : le jeu « Murder Quiz », inspiré du jeu télévisé « Burger Quiz », à base de quiz interactifs, destiné aux professionnels de santé.

### Méthode

Nous avons développé un jeu de cartes quiz explorant les différents aspects de l'ACP : fondamentaux, communication, mise en pratique, idées reçues. Le jeu se joue en équipe. Le principe est de répondre le plus rapidement possible aux questions. L'humour intégré aux questions et les « buzzer burger » contribuent au format ludique. L'outil sera déployé lors d'une journée « défi ACP » en décembre 2025 par ateliers de 30 min, mélangeant questions à choix multiples et vignettes cliniques pour favoriser les échanges. Un lot convivial est prévu pour l'équipe gagnante. Une évaluation pré et post-formation mesurera les changements en termes de connaissances, confiance en soi, intention de mise en pratique, acceptabilité du format ludique et retours qualitatifs.

### Résultats

L'analyse des résultats sera disponible au premier trimestre 2026.

### Conclusion

Intégrer un jeu quiz dans la formation à l'ACP est une stratégie prometteuse pour dédramatiser le sujet et développer les compétences pratiques des soignants. Cet outil a pour projet de lever des réticences par un espace d'apprentissage sécurisé et collaboratif. Facilement reproductible, il représente un levier pour généraliser la culture et la pratique de l'ACP au bénéfice des patients et des équipes soignantes.

### Références

*Advance Care Planning (ACP) : une base de données internationale pour faire connaître les outils existants S. Pierre<sup>1</sup>, C. Tete<sup>1</sup>, S. Ferron<sup>1</sup>, T. Gonçalves<sup>1</sup>, J. Carretier<sup>1,2</sup>, F. Ellien<sup>3</sup>, S. Dauchy<sup>1,4</sup>, G. Marsico<sup>1</sup>  
Comment contourner les freins à l'intégration des soins palliatifs en oncologie ? M.Sahut d'Izarn, P.Vinant, C. Bouleuc, *Bulletin du Cancer*, 2022-05-01, Vol 109, N° 5, p 579-587*

3 mots clés : advance care planning - jeu pédagogique - relation soignant-patient

## **Création, en formation, d'outils adaptés pour concrétiser la démarche palliative**

*Régis Chazot, formateur, Altérité Formation, Lyon*

### Contexte

L'ARS Auvergne-Rhône-Alpes a lancé au printemps 2018 un appel d'offres sur un projet de formation intitulé : « *Soutenir la démarche d'accompagnement aux soins palliatifs en équipe* ».

Ce projet traduisait au niveau régional les éléments du Plan national des maladies neurodégénératives et du Plan national des soins palliatifs, soulignant pour chacun d'entre eux, la nécessité d'accompagnement aux soins palliatifs pour les salariés des ESMS tant auprès des enfants et adultes en situation de maladie incurable, des personnes en situation de handicap vieillissantes que des personnes âgées en toute fin de vie.

### Méthode

Le cahier des charges était précis : 5 jours de formation répartis sur un cycle discontinu (1+ 2+1+1). Ce découpage devait permettre des allers-retours entre la formation et la mise en pratique dans les établissements (6 mois de délais entre le 4<sup>ème</sup> et le 5<sup>ème</sup> jour de formation notamment).

Participants : au moins 2 professionnels par établissement dont une personne de terrain et un cadre, la possibilité pour les directeurs-directrices et médecins coordonnateurs de participer partiellement au cycle de formation.

L'équipe de formation continue de l'ENSEIS : Ecole Nationale des Solidarités, de l'Encadrement et de l'Intervention Sociale a élaboré une réponse à l'appel d'offres en s'appuyant sur l'avis de spécialistes en soins palliatifs pour le contenu du projet pédagogique, proposant des interventions polyphoniques à 3 voix : médicale, psychologique et infirmière. L'ARS AURA a validé la réponse de l'ENSEIS.

Une équipe de formateurs formés aux soins palliatifs (médecins, psychologues, infirmiers et cadre de santé) a été constituée. Un professionnel « fil rouge » assurait une présence 4 journées sur 5.

Les deux premières journées comportaient notamment un temps d'analyse institutionnelle par établissement (Forces - Points de progrès) permettant, lors de la 4<sup>ème</sup> journée, de dégager des axes d'améliorations des pratiques. Cette démarche a donné lieu, dans certains groupes, à la création d'outils de diffusion, d'application, et d'appropriation de la démarche palliative.

### Résultats

De novembre 2018 au printemps 2025, plusieurs centaines de soignants des secteurs sanitaires et médico-sociaux ont été formés sur l'ensemble des 12 départements de la région.

Il est apparu précieux de récolter les fruits de cette production. Pour ce faire, un échantillon de 11 groupes (1 par département de la région AURA à l'exception du Cantal) a été choisi.

### Conclusion

L'objectif est de présenter cette récolte partielle d'outils dont les thématiques vont des procédures qualité (protocole, documents de référence, plan pluriannuel...) à des outils de communication en direction des patients, résidents, des familles et des soignants.

Certains de ces outils pourront, après avoir été validés, être diffusés largement.

### Références

*AXE 3 - Plan National de développement des Soins Palliatifs - Développer les prises en charges en proximité : Favoriser les soins palliatifs à domicile y compris pour les résidents des Etablissements sociaux et médico-sociaux*

*HAS L'essentiel de la démarche palliative 2016 - Organisation des parcours - Points clés- p1*

3 mots clés : formation - création - outils

## **Le prendre soin des soignants en devenir**

*Sophie Leclaire, cadre de santé puéricultrice, Estelle Delamare, psychologue clinicienne, Centre Hospitalier Jean-Éric Techer, Calais*

### Contexte

Les soins palliatifs définissent la notion de souffrance globale s'intéressant au patient et son entourage mais n'incluent pas le prendre soin du professionnel. Des moyens de prévention sont mis en place afin de les protéger des risques liés à l'épuisement professionnel (staffs, supervisions, psychologue, médecine du travail...). Les étudiants en santé sont soumis aux mêmes épreuves que les professionnels en ajoutant l'inexpérience, la charge mentale, la fatigue, le stress lié à la formation et aux stages. Il est inévitable pour eux de ne pas être affectés par la charge émotionnelle liée aux situations de fin de vie et de mort, parfois choquantes. Comment peut-on accompagner ces stagiaires en santé dans leur dimension émotionnelle et subjective en soins palliatifs ?

### Méthode

En tant que cadre de santé et psychologue, nous avons été confrontées individuellement de par nos expériences professionnelles à des situations de mal-être des stagiaires sur le terrain. Ceci nous a amené à proposer un entretien individuel en collaboration en milieu de stage.

L'entretien consiste à interroger l'étudiant sur son choix de stage, ses représentations, son vécu, sur les situations qui ont pu créer une résonance émotionnelle, ayant un impact sur le stage.

Avec son consentement, l'étudiant participe à un entretien confidentiel sous forme de discussion sans prise de notes, ni restitution à l'équipe.

### Résultats

Depuis août 2022, nous avons réalisés 76 entretiens. Durant celui-ci, l'étudiant explore son expérience personnelle, les difficultés rencontrées, ses craintes, le sentiment d'impuissance lié à la souffrance des familles, sa légitimité en tant que futur soignant et sur la construction de son identité professionnelle. Ils peuvent apporter des situations personnelles qui résonnent avec des situations de stage.

Ces entretiens nous permettent de repérer en amont la souffrance de l'étudiant, comprendre ses résistances, ses difficultés et d'ainsi prévenir l'épuisement professionnel. On remarque des réflexions autour de l'impuissance du non-soulagement, l'accompagnement des familles et la place de leurs émotions dans les soins.

Le stagiaire exprime se sentir écouté, considéré et accompagné. C'est également ce qui est rapporté des instituts de formation en santé.

### Conclusion

Cette démarche collaborative permet de renforcer la communication interdisciplinaire, d'enrichir nos pratiques et surtout de promouvoir la prévention du bien-être des étudiants.

Prendre soin des stagiaires en santé, c'est prendre soin des soignants de demain.

### Références

*Dossier de presse Enquête Bien-Être des étudiants infirmiers. FNESI (2025) Impact d'un stage en unité spécialisée en soins palliatifs sur les représentations des étudiants en soins infirmiers : une étude qualitative.*

*Degois, M. et Al. Santé Publique (2025)*

*Soignants et étudiants face à la mort : des émotions à écarter ? Analyses & Sociétés (2021)*

3 mots clés : prendre-soin - stagiaire - accompagnement

### **Les professionnels face à la lucidité terminale, quel accompagnement proposer ?**

*Maryne Mutis, psychologue, Centre Psychothérapie, Nancy*

#### Contexte

Dans sa définition originale, la lucidité terminale désigne « un épisode de communication ou de connexion inattendu, spontané, significatif et adéquat au contexte avant le décès d'un patient qui se trouvait auparavant dans un état apathique, confus, démentiel ou non réactif ». Malgré sa faible fréquence, les professionnels de santé semblent être couramment exposés à de tels épisodes chez leurs patients, comme le rapportent plusieurs études. Dans ce contexte, nous avons donc souhaité, dans la continuité de nos travaux, nous concentrer sur la compréhension et l'intégration de ce phénomène par les professionnels.

#### Méthode

Notre projet, encore en cours, se propose d'explorer de manière prospective, les cas supposés de lucidité terminale chez des patients hospitalisés au sein de nos cinq unités partenaires en France, ainsi que d'accompagner ces équipes dans leur compréhension et leur vécu du phénomène, et ce à l'aide de questionnaires et de focus groupes proposés au cours d'une période de 18 mois d'observation. Les données recueillies ont fait l'objet d'analyses statistiques pour les données quantitatives préliminaires et d'une analyse de discours pour les données qualitatives.

#### Résultats

Il se dégage du discours des professionnels qu'accompagner la lucidité terminale nécessite avant tout une bonne information sur le phénomène ainsi qu'une posture d'écoute et d'adaptation, en restant attentif aux besoins du patient. L'accompagnement de la lucidité terminale implique également de sensibiliser et de soutenir les familles en leur expliquant la nature transitoire et souvent déstabilisante de cette phase, tout en favorisant la présence et les échanges. Un travail d'équipe et un partage des vécus, tant entre soignants qu'avec les familles, permet également de mieux répondre aux questionnements ou difficultés rencontrés. Enfin, il serait intéressant d'offrir un espace de parole après coup pour accompagner chacun dans la compréhension et l'intégration de cette expérience singulière.

#### Conclusion

Ces résultats préliminaires soutiennent l'importance d'intégrer la lucidité terminale dans la culture professionnelle, notamment à travers sa reconnaissance, son inscription dans le processus de fin de vie et ses bénéfices potentiels. Enfin, intégrer ces expériences et encourager leur partage semble essentiel pour apporter un soutien approprié aux patients et à leurs proches.

#### Références

- Claxton-Oldfield, S., & Richard, N. (2022). Nursing Home Staff Members' Experiences with and Beliefs About Unusual End-of-Life Phenomena. Omega, 86(2), 609-623.*
- Mutis, M., Bacqué, M.-F., Gulliford, L., & Evrard, R. (2025). Grief in the face of terminal lucidity: An illustration with a contrastive case study. Mortality, 30(3), 784-797.*
- Nahm, M. (2024). Defining Terminal Lucidity: Taking the Need for Accuracy and Integrity Seriously. Journal of Near-Death Studies, 42(1), 70-78.*

3 mots clés : lucidité terminale - regain d'énergie - pratiques professionnelles soignantes

## Évaluation de la santé buccodentaire en Unité de Soins Palliatifs

Camille Mauron, médecin, Simon Martine, infirmier, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris

### Contexte

La bonne santé buccodentaire participe à la qualité de vie des patients en fin de vie. Les patients en Unité de Soins Palliatifs (USP) sont particulièrement soumis aux risques d'atteinte de l'intégrité buccale. Les soins buccaux d'hygiène et d'hydratation ont pour premier objectif de prévenir l'altération de la cavité buccale. Ensuite, les affections telles que la xérostomie ou la mycose buccale peuvent être soulagées par des soins oraux. Nous avons cherché à connaître les pratiques en évaluation de la santé buccodentaire et les prévalences de la xérostomie et de la mycose buccale à l'admission en USP, afin d'argumenter la nécessité d'une prise en charge orientée et concertée, en équipe pluridisciplinaire.

### Méthode

L'étude transversale rétrospective monocentrique incluait des patients majeurs, admis en USP à la Maison Médicale Jeanne Garnier (MMJG) en 2024 pour lesquels l'évaluation de l'état buccodentaire a été faite à leur arrivée. Les variables « mycose buccale » et « sécheresse buccale » ainsi que les caractéristiques des patients ont été recueillies à partir du dossier médical informatique et l'analyse statistique a été effectuée selon une analyse descriptive et comparative des variables.

### Résultats

Sur les 1405 dossiers d'admission de patient de l'année 2024, un tiers des dossiers ont été exclus par manque d'examen buccal tracé. Parmi les 872 dossiers éligibles, la prévalence de la mycose buccale à l'admission en USP était de 22.6 %. Celle de la xérostomie était de 66.1 %. La majorité des patients présentant une mycose buccale à l'admission avaient un cancer (88.4 %).

### Conclusion

Cette étude montre l'importance de l'évaluation buccale dès l'admission afin de prendre en charge rapidement la mycose buccale et la xérostomie et soulager le patient. Elle suggère également qu'il est nécessaire de renforcer la traçabilité, qui contribuera à une optimisation du suivi dans le temps, afin de favoriser le maintien de la bonne santé buccodentaire de tous les patients d'USP.

### Références

Fischer DJ, Epstein JB, Yao Y, Wilkie DJ. Oral health conditions affect functional and social activities of terminally ill cancer patients. *Support Care Cancer*. 2014 Mar;22(3):803-10.  
Cerexhe, F. (2020). Chapitre 49. Soins de bouche... soins de vie en soins palliatifs ! Dans *Ouvrage coordonné par R. Le-Berre Manuel de soins palliatifs : Clinique, psychologie, éthique* (p. 1078-1089). Dunod.  
Wu, TY., Liu, HY., Wu, CY. et al. Professional oral care in end-of-life patients with advanced cancers in a hospice ward: improvement of oral conditions. *BMC Palliat Care* 19, 181 (2020).

3 mots clés : santé buccodentaire - xérostomie - candidose

## **Changement de pratiques : quand la réanimation se tourne vers les soins palliatifs**

Aurore Lohyn, infirmière, Antoine Marchiset, médecin, Caroline Legenne, médecin, Hôpital de Poissy-Saint Germain en Laye

### Contexte

Les patients souffrant d'une pathologie chronique, grave et évolutive hospitalisés en médecine intensive-réanimation (MIR) soulèvent des problématiques nouvelles nécessitant une intégration précoce des soins palliatifs en soins critiques. Ainsi, la MIR a sollicité davantage l'équipe mobile douleur et médecine palliative (EMDMP) depuis 2020. Une analyse rétrospective a montré la richesse des interventions de l'EMDMP, mais qui restent trop tardives et peu impliquées dans les discussions éthiques. Notre travail recherche les freins à l'intervention précoce de l'EMDMP en réanimation pour les lever et permettre d'ancrer durablement cette récente collaboration.

### Méthode

Un questionnaire fermé est proposé à tous les professionnels de la réanimation adulte, au printemps 2025, durant 3 mois, pour recueillir leurs connaissances en soins palliatifs et leur opinion sur les interventions de l'EMDMP.

### Résultats

44 professionnels ont répondu : 60 % des effectifs médicaux du service, 51 % des infirmiers et 54 % des aides-soignants.

89 % des soignants n'ont pas eu de formations complémentaires en soins palliatifs ; pour autant, 33 % pensent avoir un niveau intermédiaire (applications pratiques) et 9% un niveau avancé de compétences.

82 % connaissent l'existence et la teneur de la loi Claeys-Leonetti, mais seulement 7 % savent que le patient et son entourage peuvent demander directement l'accès à une équipe ressource en soins palliatifs.

Plus de 95 % des participants s'accordent sur l'intérêt de l'EMDMP pour un avis thérapeutique ou la mise en place d'un projet de vie. L'aide à la décision, le soutien aux proches et à l'équipe soignante sont des motifs secondaires de demandes d'appui (de 77 % à 90 %).

Le recours à l'équipe mobile est limité par le délai d'intervention (52,4 %) et l'amplitude horaire des disponibilités de l'équipe (57,1 %). Malgré cela, 95 % des répondants pensent y faire appel dans le futur, y trouvant un bénéfice important dans la prise en soin du patient (95,4 %), de l'entourage (90,9 %) et de l'équipe (83,8 %).

### Conclusion

Les soignants de la MIR sollicitent de plus en plus l'EMDMP pour un avis thérapeutique, un projet de soin, mais sans l'intégrer aux débats éthiques. Accorder nos temporalités et disponibilités permettra d'enrichir les discussions collégiales et d'intégrer plus précocement la démarche palliative au sein de la réanimation adulte.

### Références

Kesecioglu, J., Rusinova, K., Alampi, D. et al. *European Society of Intensive Care Medicine guidelines on end of life and palliative care in the intensive care unit. Intensive Care Med* (2024).

Noizet-Yverneau O, Bordet F, Pillot J, Eon B, Gonzalez F, Dray S, Boyer A, Blondiaux I, Quentin B, Rolando S, Jars-Guinestre M-C, Laurent A, Quenot J-P, Boulain T, Soufir L, Série M, Penven G, De Saint-Blanquat L, VanderLinden T, Rigaud J-P, Reignier J. *Intégration de la démarche palliative à la médecine intensive-réanimation : de la théorie à la pratique. Méd. Intensive. Réa.* (2019) 28:398-407

3 mots clés : réanimation - équipe mobile de soins palliatifs - projet de soins

## Ces lésions cutanées terminales qui précèdent et annoncent la mort

Xavier Mattelaer, médecin, Groupe Hospitalier Saint Vincent, Strasbourg

### Contexte

On observe dans les heures ou les semaines précédant le décès de patients en soins palliatifs, la survenue de lésions cutanées dites terminales. Celles-ci sont secondaires à une hypoperfusion des tissus cutanés survenant dans un contexte de défaillance cutanée. La littérature parle de SCALE pour *Skin Changes At Life's End*. Dans ce cadre, elle mentionne plus particulièrement l'Ulcère Terminal de Kennedy et les Lésions Tissulaires Terminales de Trombley-Brennan.

### Méthode

En s'appuyant sur une revue récente de la littérature scientifique, cette présentation a pour but de permettre aux professionnels de santé d'identifier cliniquement ces lésions cutanées ainsi que d'en connaître l'étiologie et la physiopathologie. Le but est de pouvoir mettre en place des soins adaptés et d'informer au mieux le patient et son entourage, en tenant compte du contexte particulier de ces plaies qui est celui d'un décès attendu à relativement court terme.

### Résultats

Ces lésions cutanées terminales sont souvent confondues, à tort, avec des escarres alors qu'elles s'en différencient sur le plan étiologique et clinique. Ainsi, les escarres sont principalement dues à des facteurs étiologiques extrinsèques, à savoir une pression ou un cisaillement local alors que les lésions cutanées terminales sont d'abord la conséquence de facteurs étiologiques intrinsèques en lien avec une insuffisance cutanée. Sur le plan clinique, alors qu'une escarre est ronde et principalement rougeâtre, les lésions associées à une défaillance cutanée présentent une forme de papillon ou de poire avec une coloration jaune, violette ou noire de progression accélérée, dans un contexte de mortalité élevée. De plus, ces lésions peuvent survenir même en dehors de points de pression. Elles sont enfin inévitables.

### Conclusion

Pour éviter tout soin inutile au patient et toute culpabilité de la part de l'équipe soignante et des proches, il est essentiel d'identifier les lésions cutanées terminales et d'informer chacun de leur étiologie, de leur caractère inévitable et de leur pronostic péjoratif. Ceci permet alors plus facilement de renoncer à une intensification des soins et de privilégier la quiétude du patient.

### Références

Roca-Biosca A, Rubio-Rico L, De Molina-Fernández MI, Martínez-Castillo JF, Pancorbo-Hidalgo PL, García-Fernández FP. Kennedy terminal ulcer and other skin wounds at the end of life: An integrative review. *J Tissue Viability*. mai 2021;30(2):178-82.

Ayello EA, Levine JM, Langemo D, Kennedy-Evans KL, Brennan MR, Gary Sibbald R. Reexamining the Literature on Terminal Ulcers, SCALE, Skin Failure, and Unavoidable Pressure Injuries. *Adv Skin Wound Care*. mars 2019;32(3):109-21.

Melnychuk I, Servetnyk I. Kennedy Terminal Ulcers and Trombley-Brennan Terminal Tissue Injuries: Mystery Solved? *Adv Skin Wound Care*. mai 2024;37(5):233.

3 mots clés : ulcère terminal - lésions tissulaires terminales - défaillance cutanée

## **Prise en charge des plaies tumorales en soins palliatifs : un défi créatif !**

Marion Delannoy, médecin, Nathalie Colin, infirmière, Hôpital Pitié Salpêtrière, Paris

### Contexte

Les plaies tumorales, qu'elles soient primitives ou métastatiques, concernent 5 à 14 % des patients atteints de cancer. La prise en charge de ces plaies privilégie le contrôle des symptômes et la qualité de vie plutôt que la guérison. Ces plaies génèrent une détresse majeure pour les patients et leurs proches mais aussi pour les soignants. Pour le patient, les conséquences sont à la fois physiques (douleur, préjudice esthétique) et psychosociales (syndrome anxiodépressif, isolement social). Les proches sont également touchés par ces répercussions. Du côté des soignants, ils expriment souvent un sentiment d'impuissance, voire une attitude d'évitement face aux patients porteurs de plaies. Une des explications à cette réaction est un manque de formation médicale et paramédicale en soin des plaies tumorales, clairement identifié dans la littérature.

En tant que médecin au sein de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs, je travaille en binôme avec Nathalie Colin, infirmière également experte en soins des plaies. Ensemble, nous donnons des avis et suivons des patients porteurs de plaies majoritairement tumorales.

L'objectif de cette présentation est de partager des bonnes pratiques et des stratégies d'adaptabilité pour optimiser la prise en charge des plaies tumorales en situation palliative, tout en améliorant le vécu des soignants.

### Méthode

Après des rappels théoriques, nous parlerons de problématiques spécifiques de 4 patients :

Monsieur N : gestion des exsudats

Madame M : prise en charge des odeurs

Madame A : prévention du risque hémorragique

Monsieur C : accompagnement du préjudice esthétique

Ces cas seront présentés à l'aide de photographies de plaies, dans le respect du consentement des patients. Cette présentation s'adresse donc à un public averti.

### Conclusion

Par ces cas cliniques issus de mon quotidien, j'exposerai les possibilités de traitement local de plaies tumorales, adaptés aux besoins individuels des patients et en accord avec les bonnes pratiques.

En médecine palliative, il est essentiel d'aborder le patient dans sa globalité, y compris dans la prise en charge de plaies complexes. Cette approche permet non seulement de soulager les symptômes, mais aussi de redonner du sens à l'accompagnement, tant pour les patients que pour les soignants.

### Références

Qiu JM, DeVecchio Good M-J. Making the best of multidisciplinary care for patients with malignant fungating wounds: A qualitative study of clinicians' narratives. *Palliat Med* 2021;35:179–87.  
<https://doi.org/10.1177/0269216320966498>.

Beers EH. Palliative Wound Care: Less Is More. *Surg Clin North Am* 2019;99:899–919.  
<https://doi.org/10.1016/j.suc.2019.06.008>.

Duffaydar H, Casals-Farre O, Morgan J, Jones H, Duffaydar H, Smith A, et al. Wound Management Amongst Doctors in Training: A Cross-Sectional Study of Education and Capability. *Int Wound J* 2025;22:e70674.  
[https://doi.org/10.1111/iwj.7\\*0674](https://doi.org/10.1111/iwj.7*0674).

3 mots clés : plaie tumorale - adaptabilité - écoute

## **Alimentation et fin de vie : un support pour communiquer et accompagner en EHPAD**

*Manuella Frys, médecin, Corinne Lebrun, infirmière, Centre Hospitalier, Valenciennes, Caroline Cwynar, infirmière chargée de mission, Coordination Régionale de Soins Palliatifs Hauts-de-France, Anne Geneau de Lamarlière, médecin, Groupe Hospitalier Loos-Haubourdin, Loos*

### Contexte

L'alimentation, au cœur du soin et du lien social, demeure un sujet sensible en fin de vie. En Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), la perte de goût ou d'envie de s'alimenter de certains résidents confronte les soignants et les aidants à des situations d'inconfort, voire de culpabilité, face à la crainte d'un décès « par faim » ou « par soif ».

Comment éviter une rupture de communication et accompagner, avec justesse, cette évolution naturelle ? Comment maintenir la qualité de la relation lorsque l'alimentation ne peut plus être un objectif de soin, mais devient un espace d'accompagnement et de sens ?

### Méthode

Cette réflexion s'appuie sur des retours d'expériences recueillis lors de journées départementales réunissant EHPAD et Équipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP). Des groupes régionaux de professionnels d'EHPAD, d'EMSP et d'Équipes Spécialisées Prévention Évaluation Vieillesse (ESPrévE) ont identifié le besoin d'un support abordant les représentations et la symbolique de l'alimentation en fin de vie. Ce travail collaboratif a conduit à la création d'un outil pédagogique permettant une sensibilisation des soignants et servant de support de communication avec les proches en souffrance. Cet outil est intégré dans le *PalliaKit EHPAD*, un kit numérique interactif de ressources en soins palliatifs diffusé à l'ensemble des EHPAD des Hauts-de-France en octobre 2025.

### Résultats

L'outil illustre le chemin de vie d'un résident de son entrée en EHPAD jusqu'à son décès. Cinq étapes, appuyées par des photographies et pictogrammes, témoignent de l'altération progressive de l'alimentation et de l'hydratation. Un second support explicatif vient compléter la lecture des pictogrammes. Les thèmes abordés – statut nutritionnel, aides techniques, alimentation plaisir, questionnement éthique – soutiennent une communication bienveillante avec les proches et les équipes. En mettant en évidence la dimension humaine et relationnelle du soin, cet outil contribue à déconstruire les idées reçues : « *Ce n'est pas parce qu'il ne mange/ne boit plus qu'il meurt, mais parce qu'il va mourir qu'il ne mange/ne boit plus.* »

### Conclusion

Cet outil favorise la réflexion éthique autour de l'alimentation en fin de vie et souligne l'importance d'un accompagnement humain de qualité. Il constitue également un support de formation et d'échanges au sein des équipes, contribuant à renforcer la culture palliative en EHPAD.

Une évaluation d'impact, programmée pour avril 2026, comportera un volet quantitatif (nombre d'EHPAD ayant connaissance de l'outil) et un volet qualitatif (analyse de l'usage, de la pertinence et de l'évolution des pratiques professionnelles).

3 mots clés : alimentation - EHPAD - symbolique

## **Analyse de la population accueillie en HDJ de médecine palliative sur un an**

*Aude Rault, psychologue, Clémence Pasco, psychomotricienne, Laure Mommejac, infirmière, Estelle Barbe, infirmière en pratique avancée, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux*

### **Contexte**

En France, 50 % des patient.e.s ayant une indication en soins palliatifs en bénéficient réellement. L'hospitalisation de jour (HDJ) en soins palliatifs se développe rapidement, portée par le virage ambulatoire et l'organisation progressive des filières territoriales dans le cadre de la stratégie décennale 2024-2034. En Nouvelle-Aquitaine, l'ouverture en 2024 d'un HDJ de médecine palliative (MP) au CHU de Bordeaux s'intègre à cette dynamique. L'objectif de ce travail est de présenter, sur une année, l'activité de cet HDJ MP et le profil des patient.e.s accueilli.e.s. Plus spécifiquement, nous avons souhaité aborder l'aspect précaire présenté par certain.e.s patient.e.s et pouvant avoir un impact sur leur santé ainsi que le maintien au domicile dans des conditions optimales.

### **Méthode**

Étude rétrospective incluant l'ensemble des patient.e.s orienté.e.s vers l'HDJ MP entre le 01 septembre 2024 et le 31 août 2025. Les données recueillies concernaient les caractéristiques sociodémographiques, cliniques et sociales. Afin de mesurer la précarité, nous avons sélectionné certaines sous-dimensions du score PRECAR à savoir : une mauvaise situation de logement, l'absence de soutien affectif, l'absence de soutien financier et l'origine migratoire. Au regard des personnes accueillies, nous avons également ajouté la sous-dimension « rupture dans le parcours de soins ».

### **Résultats**

Sur un an, 105 patient.e.s ont été accueilli.e.s et sont venu.e.s en moyenne 2.9 fois ( $ET=2.79$ ). Au total, 60 hommes et 45 femmes avec un âge moyen de 66 ans (répartition <50 ans : 13,2 %, 50–64 : 25,5 %, 65–79 : 42,4 %, ≥80 : 18,9 %). Parmi eux, 81 % présentaient un cancer, 16,2 % étaient porteur d'une insuffisance d'organe et 2,8 % faisaient partie d'un essai clinique. Concernant le stade de la maladie, 50,5 % étaient en soins palliatifs exclusifs et 49,5 % en accompagnement de traitements actifs. L'HDJ a permis d'orienter 23,8 % des patient.e.s vers une USP et 3,8 % vers un service conventionnel. Pour ce qui est du motif d'arrêt de prise en charge, 43,8 % d'un décès, 8,6 % d'un relai à domicile (i.e., HAD, EMSP) et 2,9 % relève du choix du/de la patient.e. Afin de cibler notre approche sur la précarité, nous relevons que 25,7 % des patient.e.s se trouvaient dans un contexte précaire : 10,5 % une mauvaise situation de logement, 9,5 % avaient une absence de soutien affectif, 5,7 % une absence de soutien financier et 2,9 % étaient des patients immigrés. En termes de rupture du parcours de soins, nous avons identifié 7,6 % de patient.e.s dont une majorité présentait un profil addictogène.

### **Conclusion**

L'HDJ MP apparaît comme une modalité complémentaire des soins palliatifs, favorisant continuité de parcours et maintien à domicile. En effet, la souplesse organisationnelle permise par cette structure, grâce notamment au parcours ambulatoire, a permis de faciliter l'accès aux soins palliatifs pour des patient.e.s précaires. Cette étude illustre les divers profils de patient.e.s accueilli.e.s sur l'HDJ et leur évolution dans le parcours de soins. La dimension « rupture du parcours de soin » qui n'apparaissait pas dans l'échelle PRECAR est importante à prendre en compte car l'HDJ se distingue comme un atout majeur auprès des patient.e.s se trouvant dans ce type de situation. L'évaluation de la satisfaction d'une telle offre de soins et son impact sur la qualité de vie est en cours de développement au sein de l'HDJ.

3 mots clés : HDJ MP - profil - précarité

## **Démarche qualité : satisfaction globale et antalgique**

*Christian Guillaume, médecin, Romane Guillaume, étudiante Master 2, Lyon, Teddy Czeniak, médecin, Jérémie Leynon, chef service Qualité, Julian Vadell Martinez, directeur IFSI, Montceau-les-Mines*

### Contexte

La prise en charge de la douleur représente un enjeu majeur de qualité des soins. Elle répond à une obligation réglementaire et à une exigence éthique pour tous les soignants. Cette expérience subjective influencée par de multiples facteurs reste complexe à évaluer et à traiter. Cette étude interroge les patients au sujet de leur prise en charge globale afin d'intégrer les divers éléments pouvant influencer le vécu douloureux.

Les objectifs sont d'évaluer la prise en charge de la douleur du point de vue des patients pour identifier des points d'amélioration et de mettre en place des actions de sensibilisation des soignants au sujet de la gestion de la douleur.

### Méthode

Enquête menée sur un jour auprès de l'ensemble des patients hospitalisés. Un questionnaire a été distribué par des étudiants infirmiers après une réunion préalable. Il comporte des échelles de Likert et des questions binaires portant sur la relation soignant-soigné, les conditions hôtelières et la gestion de la douleur. Les services ont été informés de la démarche.

### Résultats

(n=112)

#### Satisfaction globale

La disponibilité du personnel est satisfaisante à 97,4 %, l'écoute et l'empathie à 95,5 %. L'hôtellerie et restauration satisfont 91,2 % et 75 % des patients. Note globale : 8,33/10.

#### Douleur

67,3 % des patients présentent une douleur. Les notes pour le délai de prise en charge et l'efficacité du traitement sont respectivement 7,96/10 et 8,04/10. La réévaluation de l'efficacité est satisfaisante à 95,6 %. Note globale de 8,43/10.

#### Facteurs prédictifs

La qualité des soins directs explique 69 % de la satisfaction douleur. La satisfaction globale hospitalière en explique 41,8 % et les facteurs relationnels/environnementaux 34,5 %.

### Discussion

Les résultats concordent avec les questionnaires de sortie (QS) (satisfaction globale > 90 %) et l'étude par mail à J15 (ESATIS) (satisfaction 94 %, douleur 75 %). Ils contrastent avec les évaluations HAS faites sur dossier (prise en charge globale 75 %, douleur 64 %) démontrant la subjectivité du ressenti du patient.

Notre étude favorise la sensibilisation des équipes et des étudiants à la douleur, à la recherche paramédicale et inclut tous les patients limitant ainsi les biais de sélection. Les QS couvrent une population plus large mais leurs résultats sont décalés dans le temps.

### Conclusion

La satisfaction liée à la prise en charge de la douleur dépend avant tout de la qualité des soins (rapidité, efficacité du traitement et réévaluation systématique). Les dimensions relationnelles et hôtelières contribuent davantage à la satisfaction globale qu'au soulagement de la douleur. Le renforcement des pratiques d'évaluation et la formation continue des soignants apparaissent essentiels pour améliorer durablement l'antalgie.

### Références

*Article 3 – LOI n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*  
*Présentation CDU bilan 2024 hôpital MLM : J Leymon*  
[https://www.has-sante.fr/jcms/2544\\_Fiche\\_Etablissement/fr/centre-hospitalier](https://www.has-sante.fr/jcms/2544_Fiche_Etablissement/fr/centre-hospitalier)

3 mots clés : qualité - douleur - satisfaction

## **Le réflexe douleur : repérage, évaluation, suivi**

*Emmanuelle Terrier, infirmière spécialiste clinique, Stéphanie Chochoy, infirmière spécialiste clinique, Virginie Cottez, infirmière spécialiste clinique, IMAD, Genève*

### Contexte

La douleur, symptôme fréquent, multidimensionnel et complexe, impacte fortement la qualité de vie des patients et de leurs proches. Une évaluation rigoureuse et régulière est essentielle pour garantir des soins adaptés et sécurisés.

À l'IMAD (Institution genevoise de maintien à domicile), plus de 31 % des patients présentent une douleur modérée à forte, non maîtrisée pour 10 % d'entre eux. La douleur figure parmi les motifs d'intervention les plus fréquents. C'est pourquoi, l'institution souhaite renforcer les bonnes pratiques de repérage, d'évaluation et de suivi de la douleur à domicile afin d'assurer une prise en charge cohérente et de qualité. L'objectif est d'élaborer des recommandations de bonnes pratiques concernant la prise en charge de la douleur pour l'ensemble des professionnels de l'aide et des soins à domicile.

### Méthode

Un groupe d'infirmières spécialistes cliniques a examiné les recommandations nationales et internationales sur la prise en charge de la douleur à domicile dans le but d'identifier les outils d'évaluation les plus pertinents pour la pratique domiciliaire et d'élaborer une méthodologie structurée.

### Résultats

Les recommandations ont été déclinées en trois étapes, adaptées aux différents profils de patients avec des techniques spécifiques pour enfant, adulte, communicant ou non, etc.

Un repérage efficace, impliquant tous les acteurs, pour identifier précocement la douleur, quel que soit le patient.

Une évaluation précise, selon la méthode PQRSTUI et à l'aide d'échelles validées et adaptées à chaque situation clinique.

Un suivi rigoureux, incluant une transmission structurée, une coordination interdisciplinaire et une réévaluation régulière du plan de soins.

Cette démarche renforce la collaboration interprofessionnelle, améliore la traçabilité et soutient une approche individualisée et sécurisée de la douleur.

### Conclusion

Ces nouvelles recommandations sont en cours d'implémentation dans la pratique quotidienne des professionnels de l'institution. Elles contribuent à renforcer le socle documentaire dans le cadre du projet pilote « Label qualité Soins Palliatifs », en lien avec le plan cantonal genevois de développement des soins palliatifs 2020-2023. A terme, un véritable « réflexe douleur » est attendu dans un parcours de soins palliatifs intégrés.

### Références

*Busnel, C., & Vallet, F. (2024). Complexité, instabilité et jugement clinique : place de l'outil COMID dans la pratique infirmière à domicile recherche en Soins Infirmiers, 159(4), 52-63.*

<https://doi.org/10.3917/rsi.159.0052>

*Organisation Mondiale de la Santé. (2020). Soins palliatifs*

*Voyer, P. (2021). Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie (3e éd.). Erpi : Saint-Laurent.*

3 mots clés : douleur - gestion - interdisciplinaire

