

## Partager et transmettre

Nous souhaitons inscrire ce congrès 2015 dans le désir de la rencontre, nourri par notre motivation à partager et à transmettre. Au quotidien, chacun d'entre nous est, en permanence, dans cette interaction de partage et de transmission. Dans la rencontre avec l'autre, nous amenons nos histoires de vie, nos expériences, nos valeurs, notre culture. Nous sommes traversés, tout comme la personne malade, par nos émotions, nos questionnements et peut-être aussi, de l'indicible.

Comment les soins palliatifs, par les valeurs qu'ils portent, pourraient rayonner auprès des disciplines médicales et scientifiques ? Comment pourraient-ils s'enrichir en retour de ces échanges ?

Comment la médecine palliative, située au croisement des sciences biomédicales et des sciences humaines et sociales, peut-elle obtenir une réelle reconnaissance scientifique ? Comment mettre en valeur des « savoirs expérientiels », ceux des patients, des soignants et des bénévoles ? Comment co-construire un savoir ? Enfin, comment pourrait-elle continuer à interagir avec une société marquée par l'accélération et les mutations ?

Ce congrès sera ainsi l'occasion :

- de réfléchir à ce qui fonde le savoir et les savoirs de chacun,
- de s'interroger sur ce que nous transmettons : des savoirs, des connaissances, des informations ?

Comment mettre en valeur des « savoirs expérientiels », ceux des patients, des soignants et des bénévoles ?

- de se questionner sur les différentes modalités de transmissions. Comment co-construire un savoir ?
- de découvrir, peut-être, par des ateliers pratiques, de nouveaux savoir-faire et savoir-agir,
- d'expérimenter une attitude et une posture intérieure qui permettent de s'enrichir, de et avec l'Autre.

Dans cet esprit de partage, nous avons souhaité construire ce congrès au sein du Grand Ouest, dans le cadre de l'union des six Hôpitaux Universitaires du Grand Ouest (HUGO) avec des soignants exerçant dans différentes spécialités médicales.

Bienvenue à Nantes, au 21ème congrès national de soins palliatifs, organisé dans un esprit de convivialité, de découverte et d'échanges.

Nathalie Denis-Delpierre, Anne Renault  
Co-présidentes comité scientifique

Véronique Barbarot, Coraline Vigneras  
Co-présidentes comité organisationnel

### Comités

#### Comité d'Organisation

Présidentes :

Véronique Barbarot, Coraline Vigneras  
Virginie Aubron, Myriam Auger, Jacques Chrétien, Gabrielle Daucé, Nathalie Denis-Delpierre, Marie-Thérèse Fribault, Loïc Gauthier, Véronique Grolleau, Florence Jounis, Nelly Loquet, Bénédicte Leclerc, Véronique Miniac, Françoise Potain, Micheline Serra, Isabelle Thébault.

#### Comité Scientifique

Présidentes :

Nathalie Denis-Delpierre, Anne Renault  
Véronique Barbarot, Sandrine Behaghel, Marie-Noëlle Belloir, Angélique Bonnaud, Devi Cornilloux, Caroline Gallé-Gaudin, Christine Le Bris, Gwenola Le Go, Bénédicte Leclerc, Patrick Maigret, Benoit Maillard, Bernadette Merckx, Isabelle de Mézerac, Nathalie Michenot, Jean-Christophe Mino, Stéphane Moreau, Anne Richard, Claire Rouzo-Terreux, Christianne Roy, Françoise Thibous, Coraline Vigneras, Agata Zielinski

SOMMAIRE

|   |         |                                    |         |
|---|---------|------------------------------------|---------|
| Plénière inaugurale                               | page 4  | • A5 – Pratiques cliniques         | page 25 |
| • Les enjeux d'une nouvelle loi sur la fin de vie |         |                                    |         |
| Plénière 1  | page 4  | • A6 – Aidants                     | page 28 |
| • Le savoir en question                           |         |                                    |         |
| Plénière 2  | page 5  | • A7 – Parcours de soins           | page 30 |
| • Apprendre et enseigner                          |         |                                    |         |
| Plénière 3  | page 7  | • A8 – Rites et spiritualité       | page 33 |
| • Expériences, pratique et incertitudes           |         |                                    |         |
| Plénière 4  | page 8  |                                    |         |
| • Diffusion, partage, échange                     |         | Ateliers B                         |         |
| Plénière de clôture                               | page 11 | • B1 – Incertitudes                | page 41 |
| • Communiquer et débattre                         |         |                                    |         |
| Semi-plénière 1                                   | page 11 | • B2 – Aidants                     | page 44 |
|   |         |                                    |         |
| Semi-plénière 2                                   | page 13 | • B3 – Psychisme                   | page 46 |
|   |         |                                    |         |
| Ateliers A  |         | • B4 – Deuil                       | page 48 |
|   |         |                                    |         |
| • A1 – Bénévolat                                  | page 14 | • B5 – Cancer                      | page 51 |
|   |         |                                    |         |
| • A2 – Créativité                                 | page 17 | • B6 – Fin de vie, représentations | page 54 |
|   |         |                                    |         |
| • A3 – Simulation                                 | page 19 | • B7 – Normes et éthique           | page 57 |
|   |         |                                    |         |
| • A4 – Nouvelles technologies                     | page 22 | • B8 – Pratiques                   | page 59 |

## Ateliers C

- C1 – Alimentation, diabète page 65
- C2 – Autour de l'art page 68
- C3 – Interdisciplinarité page 70
- C4 – Emotions page 73
- C5 – Coordination, réseaux page 75
- C6 – Vécu des soignants page 79
- C7 – Qualité et évaluation page 82
- C8 – Formation page 84

## Ateliers D

- D1 – Sédation page 89
- D2 – Symptômes en fin de vie page 93
- D3 – Symboles et sens page 97
- D4 – Formation page 100
- D5 – Réflexions autour de la fin de vie page 103
- D6 – Douleur, thérapeutiques page 106

- D7 – Loi, collégialité page 110
- D8 – Mort, rites et deuil page 113
- D9 – Spécificités en soins palliatifs page 119

Posters page 125

Films page 193

## Plénière inaugurale – jeudi 25 juin à 9 h 30

### Les enjeux d'une nouvelle loi sur la fin de vie

*Jean Leonetti, médecin, député-maire d'Antibes et ancien ministre*

## Plénière 1 – jeudi 25 juin à 11 heures

Le savoir en question

### Les savoirs en questions

*Richard Wittorski, professeur des universités, CNAM, Rouen*

**Cette conférence a pour intention de développer les propos suivants :**

- quand on parle de l'activité humaine au sens large, il convient de faire la différence entre au moins 4 aspects : l'action ou l'activité au sens du processus de transformation effective et en cours par l'individu de la situation dans laquelle il se trouve (on parle ici souvent de capacités, de compétences par ex), le rapport que l'individu entretient avec son action/activité (on parle ici souvent d'affects, d'émotions, de sensations et perceptions), la formalisation (souvent orale) par l'individu de son action, pour lui-même ou à des fins de communication à autrui (on parle alors souvent de représentation ayant le statut de connaissances abondant l'expérience), la formalisation sociale (souvent écrite) de l'action (on parle souvent de représentations ayant le statut de savoirs)

- la notion de savoir(s) relève plutôt du 4<sup>ème</sup> aspect. Il s'agit de la formalisation sociale (souvent écrite) de l'action ou des propriétés de la situation. Les savoirs relèvent de « conventions sociales » (au sens d'accords) par différence avec les connaissances qui ont une forte dimension subjective et donc personnelle.

- par son caractère conventionnel un savoir relève par essence d'une épistémologie constructiviste. La recherche produit des savoirs qui relèvent moins de la traduction de façon fidèle d'une réalité pré-existante, mais plutôt de la proposition de façons différentes de désigner et de donner à voir cette réalité, bref des « grilles de lecture » variées

- les savoirs scientifiques sont une des formes de savoirs qui existent mais il y en a bien d'autres, chaque type de savoir ayant ses propres critères de validation : les savoirs sont souvent considérés comme étant d'abord des produits de la recherche mais ils peuvent dériver de l'action aussi

- les savoirs n'existent que par la médiation des individus qui les produisent, les utilisent et les transforment dans un certain « rapport au savoir »

- par conséquent, les savoirs bougent du fait de l'activité scientifique et... sociale/professionnelle,

**La conclusion portera sur 3 points :**

- le processus de fabrication des savoirs est donc hautement social mais peut relever de logiques et enjeux différents selon les espaces de production des savoirs : milieu scientifique, milieu professionnel...

- loin de caractériser les seuls produits de la recherche, les savoirs peuvent donc être le produit de conventions sociales qui émergent de pratiques partagées dans des communautés. Dès lors, on parle autant de savoirs d'action, pratiques, d'expérience... que de savoirs scientifiques

- enfin, il n'existe pas de rupture entre les savoirs liés à l'action et les savoirs scientifiques, les premiers pouvant abonder les seconds

### Du sens des sciences humaines et sociales en médecine

*Jean-Marc Mouillie, maître de conférences en philosophie, Université d'Angers*

Longtemps, les sciences humaines et sociales se sont vécues et représentées dans la différence qui les sépare des sciences de la nature, partagées entre le désir de faire reconnaître leur légitimité scientifique et l'affirmation d'une identité particulière. La querelle des méthodes, censée trancher la question du statut des savoirs, a dominé sans fin ce débat. Il est effectivement nécessaire d'interroger la rigueur de tout travail qui prétend produire des vérités. Aujourd'hui, cependant, la question du sens des disciplines dites de sciences humaines et sociales semble se déplacer de la théorie de la connaissance vers une revendication de l'interprétation, du récit, de l'exercice du jugement et d'une rationalité pratique. Ces disciplines se pensent à travers des pratiques pédagogiques et professionnelles configuratrices de relations concrètes, attentives aux individus dans leurs situations, restitutrices des expériences dans leur diversité. Elles rencontrent pour les rendre visibles les réalités vécues de la vie quotidienne. Leur présence et leurs interventions portent ainsi dans l'espace public et les institutions l'interrogation critique fondatrice de la philosophie morale et politique : que nous faisons-nous vivre les uns les autres ?

Notre propos n'a pas l'ambition de couvrir ces généralités, indiquées à titre de repères. Il essaiera plus modestement de cerner quelques traits susceptibles de préciser ce qu'il

en est de la question de la fin de vie, ou plutôt des fins de vie, dans un tel horizon, contemporain de l'éthique du soin et de l'éthique de la discussion. Cette référence à l'éthique, c'est-à-dire au respect mutuel des sujets que nous sommes chacun, éclaire en effet le sens des sciences humaines et sociales modernes. La possibilité ou non de l'accès du sujet à sa propre mort dans l'horizon d'une solidarité met ainsi en jeu les relations concrètes avec autrui, le cœur du lien social et un droit respectueux des droits. C'est le travail de la philosophie, du droit et des sciences humaines de soutenir avec les professions de santé cette réflexion collective, à distance de toute idéologie morale, comme démarche de questionnement et de révélation des vécus et des pratiques. Il invite à comprendre nos choix dans une rationalité de l'incertitude, où l'événement intime du sens, constitutif de l'existence humaine, ne se laisse pas enclore dans la norme et engage une reconnaissance de la singularité des vies. Un corpus élaboré permet aujourd'hui de formuler le cadre d'analyse de cette orientation. En contre-point des progrès médicaux et de certains discours, le constat des détresses, des situations conflictuelles, des solitudes, des souffrances évitables, et les paroles de la société civile appellent nos existences à penser ensemble autrement leurs liens face à la finitude.

### Références

La bibliographie étant immense, on se limitera à citer les noms de trois penseurs majeurs qui ont contribué à poser les cadres d'une réflexion renouvelant le sens des sciences humaines et sociales à la lumière de leur signification éthique : P. Ricœur (qui pense notamment le lien entre les notions de sens, d'interprétation et d'action responsable), J. Habermas (philosophe des sciences sociales qui réfléchit à la possibilité de dépasser l'arbitraire du jugement et le conflit des opinions par l'activité de discussion) et R. Dworkin (qui articule du point de vue juridique une nécessaire inventivité du jugement normatif avec la reconnaissance des droits individuels). Tous trois réfléchissent à la possibilité de construire des accords au sein d'un corps social démocratique qui circonscrit la diversité légitime des valeurs, et nous aident, avec bien d'autres penseurs, à comprendre les exigences contemporaines d'une éthique du soin.

## La médecine entre science de la vie et art de soigner

*Céline Lefève, maître de conférences en philosophie de la médecine, Université Paris-Diderot*

### Plénière 2 – jeudi 25 juin à 16 heures

*Apprendre et enseigner*

## Emotions et apprentissages : obstacle ou catalyseur ? Pour un système de la complexité

*Lisa Ouss, pédopsychiatre, docteur en psychologie, Hôpital Necker, Paris*

L'émotion est un phénomène complexe caractérisé par un processus rapide, focalisé sur un événement et constitué de deux étapes: un mécanisme de déclenchement basé sur la pertinence dans un certain contexte externe, et interne, qui façonne une réponse émotionnelle multiple (tendance à l'action, réaction autonome, expression et sentiment) (Sander 2013). Il existe de nombreuses classifications des émotions : primaire / secondaire, émotions d'approche / d'évitement, émotions self-réflexives (honte, culpabilité, fierté) ou émotions d'accomplissement, enfin émotions épistémiques (de connaissance) : intérêt, surprise, confusion, émerveillement, admiration...

Dans les processus d'apprentissage, nous pouvons distinguer ce qui relève

- de ces émotions épistémiques, et qui dépend souvent de l'objet d'apprentissage et de sa forme (nouveau, complexité...), ainsi que de l'organisation psychique de celui qui apprend (disponibilité, curiosité, stade de développement pour l'enfant...)
- ce qui relève des compétences émotionnelles du sujet (reconnaissance de ses propres émotions, de celles d'autrui, réaction, régulation émotionnelles...) et de son histoire (expériences émotionnelles antérieures pouvant orienter la lecture émotionnelle) dans un certain contexte (culturel, social, familial...)
- de la valeur informationnelle des émotions (dans la référence sociale par exemple)
- des effets de l'émotion sur les processus d'apprentissage, tels que la mémoire dans toutes ses phases d'encodage, de stockage et de rappel, l'attention.

Nous ne développerons bien entendu pas tous ces points, dont nous voyons qu'ils relèvent de références théoriques très différentes : neurosciences, psychologie, psychanalyse, psychologie du développement, sociologie, théorie des systèmes... Nous essaierons de proposer un modèle de la complexité, que nous avons déjà essayé de développer en psychopathologie. Il s'agit non pas

d'opposer ces différentes approches, ni de les décliner l'une après l'autre. Nous proposons une lecture multiaxiale qui permet de comprendre comment dans des situations particulièrement chargées émotionnellement, comme les soins palliatifs, nos processus d'apprentissage, et donc nos techniques de transmission, doivent tenir compte de cette polyphonie et proposer un modèle de compréhension et d'action complémentariste.

### Références

Sander, D. (2013). *Models of Emotion. The Cambridge handbook of human affective neuroscience, in Armony, J., & Vuilleumier, P. (Eds.). (2013). The Cambridge handbook of human affective neuroscience. Cambridge University Press.*

### Apprendre à partir de situations professionnelles

Isabelle Vinatier, professeur des universités,  
co-directrice du CREN EA 2661, Université de Nantes

La didactique professionnelle constitue un champ de recherche où se postule que la conception d'un dispositif de formation professionnelle doit intégrer l'analyse de l'activité réelle de travail, telle qu'elle se déroule en situation (Pastré, 2011). Il est en effet nécessaire d'élucider, avec les professionnels, les raisons de leurs actions, la nature de leurs besoins et des obstacles et contraintes qu'ils rencontrent en situation à travers l'analyse de leur activité effective. Et cela est important si l'on veut pouvoir les doter de ressources complémentaires leur permettant de problématiser leurs pratiques, voire de tenir la tête hors du drame des situations professionnelles difficiles à gérer. La prise en charge des patients dans les unités de soins palliatifs fait partie de ces situations professionnelles qui peuvent être déstabilisantes car elles mobilisent non seulement des savoirs de registre théorique et technique mais aussi des savoirs communicationnels qui interpellent les images de soi et les territoires d'action. Comment mettre en valeur ces savoirs qui coexistent au sein de l'équipe pluri-professionnelle de soignants ? Cela même pose la question de leur partage entre les différents praticiens dans le cadre à promouvoir du fonctionnement d'une « communauté apprenante » dont nous préciserons les caractéristiques déterminantes. Nous présenterons quelques concepts clés d'une théorie de l'activité humaine impliquant la prise en compte des relations intersubjectives entre les personnes qui échangent et les caractéristiques de la construction d'une communauté d'apprentissage.

### Apprendre par la simulation

Morgan Jaffrelot, médecin, Collège des Hautes Etudes en médecine, Brest

La simulation est souvent considérée comme l'archétype des méthodes de pédagogie dites « actives ». Elle est présentée depuis quelques années comme une technique innovante pour la formation des professionnels de la santé. Elle fait même l'objet de recommandations de bonnes pratiques (Haute Autorité de Santé) et a récemment été validée comme méthode de développement professionnel continu (DPC). Pourtant, alors que depuis toujours, pour s'exercer, les individus reconstruisent des environnements en les imitant, les conditions à réunir pour qu'un participant apprenne en simulation sont encore au centre de questions de recherches. En effet, les situations de soins sont par nature complexes, associant des dimensions éthiques, cliniques, émotionnelles, sociales et techniques. De ce fait les séances de simulations devraient permettre d'aborder cette complexité afin de s'inscrire dans une approche pédagogique par compétences. Se posent alors des questions relatives à l'ingénierie de formation : comment choisir les situations professionnelles pertinentes pour construire des scénarios utiles au développement des compétences visées ? Comment provoquer, recueillir et exploiter des émotions en tant qu'objet d'enseignement et d'apprentissage ? Comment peut-on utiliser l'observation des activités développées durant la simulation pour susciter et orienter, lors du débriefing, des apprentissages transférables ? Pour cela, les stratégies d'enseignement doivent être soigneusement choisies pour permettre l'exploration, l'analyse et la construction d'apprentissages en profondeur et signifiants, chez l'apprenant, au sein d'un groupe de participants. Finalement, la simulation n'est pas une nouvelle méthode d'enseignement et d'apprentissage en elle-même. Mais, intégrée au curricula et adaptée judicieusement aux courants modernes de la pédagogie, elle peut concourir au développement de programmes de formation innovants.

## Plénière 3 – vendredi 26 juin à 9 heures

Expériences, pratiques et incertitudes

### Vers un langage commun pour prendre soin ?

Walter Hesbeen, docteur en santé publique, responsable pédagogique du GEFERS, Paris

### Intégrer l'incertitude en pratique clinique : nécessité et enjeux

Antoine Bioy, professeur de psychopathologie et psychologie médicale, université de Bourgogne, Dijon

L'incertitude est présente dans les pratiques en santé, particulièrement dans les pratiques cliniques de l'extrême, dont font partie les soins palliatifs. Cette dimension de l'incertitude n'est pourtant pas simple à intégrer car elle met les professionnels face à ce qui ne peut être contrôlé, anticipé... On est ici dans une clinique de la complexité où le réflexe peut être de tenter de museler cet incertain en cherchant à standardiser les pratiques, en voulant être guidé par des «gold standard», en imaginant des approches qui élimineraient la dimension subjective inhérente à toute rencontre humaine.

Ne pas vouloir intégrer l'incertitude peut avoir des répercussions en situation clinique et des incidences délétères (clivages, incompréhensions...). Il s'agit plutôt de situer quelques voies possibles d'intégration tant au niveau collectif (interdisciplinarité) qu'individuel (s'interroger sur son positionnement, etc.), et de repenser la formation des professionnels de santé pour y intégrer une véritable pédagogie à la clinique de l'incertitude.

### Y a-t-il un savoir de l'éthique ?

Jean-François Richard, médecin, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris, Centre d'Éthique Médicale, Université Catholique, Lille, Agata Zielinski, professeur de philosophie, Université de médecine, Nancy, bénévole AIM, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris

« La phronèsis [prudence, disposition éthique] est une vertu et n'est donc pas une science, mais un autre genre de connaissance » (Aristote, *Éthique à Eudème*, VII, 1246 b 35-36).

Il n'y a pas de science de l'éthique – qui ne présente ni connaissances immuables, ni certitudes, ni posture d'expert. Là où la science explique pourquoi les choses sont comme elles sont, le savoir de l'éthique serait plutôt du côté du comment faire pour bien faire. Si l'on suit Aristote, l'éthique s'apparente au savoir-faire de l'artisan

plutôt qu'à la science du savant. Mais elle ne se réduit pas non plus à une compétence technique : elle ne produit pas quelque chose de répétitif, mais en recherchant le bien dans une situation concrète, elle vise une action adaptée. S'il y a un savoir de l'éthique, ce ne peut être qu'un savoir d'expérience, et un savoir qui vise l'action. Si l'éthique n'est pas une science, si elle est capacité d'analyser et dénouer des situations concrètes, quel est son champ de savoir ?

- Un savoir vulnérable

Car exposé à l'incertitude, à la complexité, à l'indétermination. Un savoir animé par le doute. Un savoir paradoxal, qui accepte de ne pas tout savoir. Car le bien (ce qui est visé) n'est pas connu à l'avance.

Cette vulnérabilité du savoir, cette exposition au doute, impliquent une disponibilité et une créativité éthique, qui s'apparentent à un art de l'adaptation et de l'improvisation. Un art qui suppose d'avoir intégré des règles (comme les musiciens de jazz qui improvisent à plusieurs).

- Un savoir pratique

Comment se constitue ce savoir ? Il est issu de l'expérience et se détermine dans l'action, en visant le bien, dans une situation particulière. Mais l'expérience ne suffit pas ; et nul ne peut se prévaloir uniquement de son expérience pour décréter ce qui est bien. Lorsque Paul Ricœur parle d'une « sagesse pratique » à propos de l'éthique, il s'agit d'une démarche capable de se référer aux normes, valeurs, principes et règles, et non seulement aux données cumulées des expériences précédentes.

Il faut donc comprendre l'éthique comme une dynamique qui ne se résume pas à une série ou à une capitalisation d'acquisitions, un perfectionnement de capacités. C'est un processus plutôt qu'un contenu, qui combine expérience, réflexion, action, relecture – un savoir vécu plus qu'appris.

- Un savoir partagé

Ce savoir pratique se vit, s'apprend, s'expérimente, dans la délibération. La délibération en équipe interdisciplinaire est le lieu privilégié où « tenir conseil ».

Cela suppose de parier sur la capacité éthique de chacun des acteurs, et d'accompagner cette capacité, en faisant en sorte que les acteurs de soin cultivent cette disposition à viser le bien dans chaque situation complexe : affronter le réel de l'incertitude, ne pas fuir devant l'obstacle, rester présent dans la situation, et continuer à viser la vie bonne pour la personne malade en mettant le collectif au service du singulier.

Cette pratique du soin, vulnérable mais partagée, caractérise les Équipes Mobiles de Soins Palliatifs qui peuvent dès lors être comprises comme le lieu paradigmatique d'un « savoir de l'éthique » qui consiste pour une part à tenir ensemble le « doute, la retenue, et la responsabilité ». (M. Beauvais).

## Références

AIGUIER Grégory *L'éthique comme démarche collective d'apprentissage, thèse soutenue à l'Université Catholique de Louvain, secteur sciences de la santé, juin 2014.*

ARISTOTE *Éthique à Nicomaque, tr. J. Tricot, Vrin.*

*Éthique à Eudème, tr. P. Maréchaux, Rivages Poche.*

AUBENQUE Pierre *La prudence chez Aristote, PUF, [1963] 2002.*

BEAUVAIS Martine « *Des principes éthiques pour une philosophie de l'accompagnement* », *Savoirs* 3/2004 (n°6), p. 99-113.

BENAROYO Lazare « *Chapitre 1. Peut-on accepter les progrès en sciences biomédicales sans progrès en éthique ?* », *Journal International de Bioéthique* 2/2013 (Vol. 24), p. 21-42.

MALHERBE Jean-François *L'incertitude en éthique, perspectives cliniques, Editions Fides, Montréal, 1996.*

NUSSBAUM Martha *La connaissance de l'amour : Essais sur la philosophie et la littérature [Love's Knowledge : Essays on Philosophy and Literature], Cerf, 2010.*

*The Fragility of Goodness: Luck and Ethics in Greek Tragedy and Philosophy, Cambridge University Press, 1986.*

RICCEUR Paul *Soi-même comme un autre, Seuil, 1990.*  
« *Éthique et Morale* », *Revista Portuguesa de Filosofia* 46 (1), 1990, p.5-17. « *Les trois niveaux du jugement médical* », *Esprit*, décembre 1996, p.21-33.

## Plénière 4 – vendredi 26 juin à 14 heures

Diffusion, partage, échange

### La formation en soins palliatifs : nécessité, chance, risques ?

Donatien Mallet, *professeur associé en soins palliatifs, Université de Tours*

Si l'on s'appuie sur les données de l'Observatoire national de la fin de vie, 320 000 personnes en France relèvent chaque année de soins palliatifs, mais seulement 20 % en bénéficient. Ces données chiffrées incitent à poursuivre les politiques de développement des soins palliatifs dont l'un des axes est la formation des professionnels de santé.

Une nécessaire réflexion et ingénierie pédagogiques

Si cette orientation semble pertinente, sa mise en œuvre

pose de nombreuses questions :

- Qu'est-ce qu'une « formation en soins palliatifs » ?
- Quelle articulation créer entre la formation en soins palliatifs et le système général de formation de l'étudiant ?
- Comment construire des parcours pédagogiques adaptés aux lieux d'exercice de l'étudiant ou du professionnel ?
- En pratique, comment s'y prendre ? Quels objectifs ou compétences viser ? Quel référentiel et modalités pédagogiques adopter ? Quel niveau de formation rechercher en fonction de l'étudiant ? Quelles situations de soin prendre en compte ? Quel parcours pédagogique ? Comment former sur les lieux de stage ? Quelle évaluation ?

Dans cette complexité, une réflexion et une ingénierie pédagogiques sont nécessaires afin de construire au mieux des parcours, continus et gradués, adaptés à la discipline et au lieu d'exercice de l'étudiant ou du professionnel.

Mais ce travail pédagogique est complexe à réaliser car les sciences de l'éducation ont leurs propres sémantiques, classifications, référentiels, écoles. Une acculturation est nécessaire... sans occulter un certain pragmatisme car il existe un écart entre le « souhaitable », le « faisable » et le « réalisable ».

Une chance pour l'étudiant : une étape sur un parcours professionnel

Ce travail pédagogique gagne à s'inscrire dans une réflexion en amont sur le soin, la médecine, l'identité des soins palliatifs.

Sans cette inscription dans une pensée du soin, la pédagogie est sans racine, sans fondement et sans visée. Au pire, elle s'autonomise et finit par s'auto-justifier. C'est par exemple le cas des études médicales où le parcours pédagogique est centré sur la passation de concours et non pas la formation de praticiens.

Pour éviter ces travers, il importe que les comités pédagogiques ne se limitent pas uniquement à une fonction organisationnelle. Leur mission est aussi de travailler une articulation entre des finalités de soins, des pratiques de soins et des modalités pédagogiques en prêtant attention aux éléments contextuels propres à la clinique et au cadre institutionnel de formation.

Dans cette démarche de réflexion générale sur le soin, la médecine peut être définie comme une « pratique soignante personnalisée, accompagnée de sciences et de techniques »<sup>1</sup> avec une visée du bien, avec et pour autrui.

Au sein de cette définition, les soins palliatifs ont une identité bien définie :

- Elle est liée au référentiel clinique et conceptuel de cette pratique : approche globale, rencontre avec la personne souffrante, soins du corps, promotion de l'autodétermination du patient, interdisciplinarité, délibération sur la proportionnalité des traitements, accompagnement de l'entourage, projet de soins et de vie, continuité du parcours de soins, prise en compte et construction d'un rapport à la limite...
- Elle est aussi façonnée par les situations que les soins palliatifs recouvrent, avec notamment la confrontation quotidienne à la souffrance, aux limites et à la mort.

Cette identité singulière des soins palliatifs se met en œuvre à travers des compétences qui sont transversales à l'ensemble de la médecine. Ainsi, les compétences médicales clinique, relationnelle, éthique et de coopération<sup>2</sup> ne sont pas spécifiques aux soins palliatifs. Elles sont partagées avec d'autres disciplines ou professions<sup>3</sup>.

Ainsi, la formation en soins palliatifs n'est pas à comprendre uniquement dans un axe identitaire sous la forme d'acquisition de compétences spécifiques ou d'une forme de spécialisation. Elle est aussi à construire comme une étape complémentaire sur le parcours de l'étudiant. C'est un « pas de côté » où l'étudiant est à la fois dans le modèle classique de la médecine mais aussi invité à découvrir une pratique qui possède quelques spécificités.

Ce déplacement et cette ouverture peuvent lui permettre de revisiter de manière transversale la formation générale qu'il reçoit ou a reçue. Cela peut l'inciter à s'interroger sur ses propres repères afin de définir par lui-même le type de médecine qu'il souhaite pratiquer en tenant compte de sa personnalité, de ses compétences, de ses aspirations et des possibilités propres à son lieu d'exercice.

L'apprentissage d'une pratique réflexive attentive au contexte institutionnel.

Cette étape dans le parcours de formation doit prêter attention aux éléments contextuels, notamment à l'organisation actuelle du système de soins. En effet, le système de santé, notamment hospitalier, se déploie de plus en plus dans une logique de production d'actes médico-économiques avec un encadrement sous forme de protocoles, recommandations, normes ou objectifs à atteindre. Cette organisation collective, qui a toute sa pertinence, met parfois à mal une pratique de soins palliatifs attentive à la singularité, à la subjectivité des acteurs, à la prise en compte des temporalités, à la délibération sur la réalisation ou non de traitement, au travail en équipe.

Dès lors, comment former un soignant aux soins palliatifs alors que le contexte institutionnel est peu favorable à leur mise en œuvre ?

Le modèle pédagogique du praticien réflexif pourrait être une piste car il sollicite le soignant dans sa dynamique interne et l'incite à construire sa pratique avec une réflexivité attentive aux éléments contextuels. Schön<sup>4</sup> part du constat qu'un praticien en action, confronté à des problématiques, ne les surmonte pas en s'appuyant exclusivement sur des modèles appris au cours de sa formation, mais plutôt en improvisant à partir de son expérience et de son savoir-faire. Il mobilise des savoirs cachés mais il rencontre des difficultés à justifier le choix de ses interventions et à expliquer les raisons de ses réussites ou échecs.

« A partir de ce constat, Schön propose comme axe pédagogique de susciter l'émergence d'une pensée réflexive. Cette réflexivité est un processus cognitif continu, un retour de la pensée sur elle-même, visant à faire émerger et conscientiser l'efficacité d'une pratique »<sup>5</sup> Il s'agit de « se regarder faire »<sup>6</sup>. L'étudiant apprend à formuler en concepts ce qui est implicite en action ou en parole. Ce parcours valorise la dimension de délibération intérieure et de discussion argumentée. Cette posture réflexive passe donc par des allers et retours permanents entre la théorie et un réel, qui, même s'il la déborde sans cesse, ne peut être compris de façon purement intuitive, ni maîtrisé par de simples habilités acquises sur le tas.

Pour faciliter l'apprentissage de cette réflexivité, les supports pédagogiques sont variés (débriefting d'entretien, entretien d'explicitation, récit de situation clinique et authentique, présentation discutée de situation clinique avec une implication personnelle de l'étudiant, portfolio...). Les lieux de stage sont particulièrement propices à ce mode de formation. Mais cela nécessite que les soignants seniors entrent eux-mêmes dans cette démarche. Il s'agit de rendre explicite, devant l'étudiant, ses modalités de fonctionnement<sup>7</sup>. Cela passe par un déplacement du formateur qui abandonne une position externe de délivreur de savoir. Le soignant senior ne se cache pas derrière un rôle. Il accepte une certaine insécurité. Il met au jour ses propres modes de pensée, d'action et de décision. Il reconnaît ses incertitudes, ses doutes, ses craintes, ses ambivalences. « Sa personnalité devient son principal instrument de travail<sup>8</sup> ».

L'équipe joue aussi un rôle important si elle est habituée et met en scène, dans les faits, cette modalité de pratique. Elle constitue alors un « éthos réflexif » qui favorise la réflexion personnelle et collective.

Dans cette optique de réflexivité sur les pratiques, quelques points d'attention peuvent être formulés avec une perspective maïeutique :

- Favoriser l'émergence d'une réflexivité dans le cadre d'une approche globale attentive aux éléments objectifs, subjectifs, contextuels, institutionnels et sociétaux afin de co-construire un sens à l'acte de soin.
- Expérimenter une rencontre soignant-soigné qui articule les éléments biomédicaux mais aussi la subjectivité et l'intersubjectivité des différents acteurs.
- Promouvoir un parcours qui dégage des espaces de liberté, notamment par rapport aux normes, afin que l'étudiant puisse éprouver sa responsabilité et l'exercer.
- Susciter l'étudiant dans sa créativité, pratique et réflexive, afin qu'il puisse développer sa pratique sur des lieux de soins plus ou moins adaptés
- Travailler la question du rapport à la limite que ce soit sur des thèmes médicaux (proportionnalité des traitements), relationnels (puissance et fragilité), financiers (coût des thérapeutiques, équité et justice distributive), existentiels (confrontation à la mort)...

Une nécessaire élaboration et implication du formateur  
Ce travail pédagogique ne peut se faire sans une élaboration continue du formateur. Il s'agit d'adopter une posture de praticien réflexif en clinique et dans le cadre de la formation.

Le plus souvent, nous exerçons la fonction de formateur sans l'avoir réellement réfléchi. Nous reproduisons le schéma que nous avons subi en l'adaptant implicitement à notre caractère, nos centres d'intérêts et nos impératifs institutionnels. Nous échangeons peu avec nos collègues sur ces sujets. Nous avons peu de connaissances ou de repères théoriques en pédagogie.

Or, la fonction pédagogique est une pratique au même titre que la pratique clinique. Elle repose sur des savoirs, des connaissances, des compétences, une expérience, une réflexivité et une adaptabilité. Elle justifie une élaboration au fil du temps sous peine d'être stéréotypée, inadaptée, inféconde.

Les modalités sont variées. Ce peut être la rédaction de notes suite à un entretien avec un interne, une discussion préalable avec d'autres médecins seniors pour faire le point sur le parcours d'un interne, des échanges entre pairs, la rédaction d'objectifs ou de supports pédagogiques, des travaux de recherche.

Cette implication personnelle du formateur va solliciter le professionnel certes dans ses fonctions professionnelles mais aussi dans sa subjectivité. Les pièges potentiels sont nombreux et beaucoup de cliniciens appréhendent avec justesse de s'aventurer vers cette dimension plus personnelle.

Pourtant, n'y a-t-il pas un paradoxe à évincer ainsi cette dimension subjective ? La clinique en soins palliatifs comprend une part subjective que ce soit dans l'évaluation

d'une souffrance chez un patient non communiquant, d'annoncer une mauvaise nouvelle ou de prendre une décision en s'appuyant sur ses propres repères éthiques. De plus « ignorer la subjectivité du praticien, c'est courir le risque d'une méconnaissance réciproque du vécu du patient »<sup>9</sup> ou de l'étudiant.

Plusieurs points de repères peuvent être posés :

- Cette ouverture à la subjectivité de l'étudiant n'est pas une imposition. Elle est une proposition.
- Elle ne s'inscrit pas dans une perspective psychothérapeutique mais plutôt dans une optique professionnalisante où l'exercice clinique nécessite le recours à la subjectivité du professionnel.
- Elle ne se décline pas en termes d'objectif ou d'évaluation mais plutôt sous une modalité de cheminement avec un possible compagnonnage.
- Elle peut se faire de manière solitaire avec un parcours pédagogique qui encourage une intériorité (RSCA à montrer ou non au référent de stage, ouverture aux sciences humaines, lecture de livres...).
- Le référent de stage doit être prudent,
  - vigilant sur son besoin de maîtrise ou son désir de puissance,
  - suspicieux sur une tendance normative avec « la tendance à savoir par avance ce qui est bon pour les autres, ce qu'ils doivent apprendre, les changements qui leur seront profitables<sup>10</sup> »,
  - attentif aux possibles transferts ou contre transferts.
- Le dialogue ou l'ouverture à des tiers sont des aides. Il s'agit d'« agir comme formateur et avoir la possibilité d'en parler<sup>11</sup> » librement et avec confiance.

Il nous semble que c'est en assumant cette double réflexivité, clinique et pédagogique, que le clinicien pourra exercer au mieux sa fonction de formateur mais aussi d'accompagnant du parcours singulier de chaque étudiant.

1 Dominique Folscheid, « La question de la médicalité », in Dominique Folscheid, Brigitte Feuillet-le Mintier, Jean-François Mattei, Philosophie, éthique et droit de la médecine, Paris, Puf, p. 121.

2 R. Aubry, D. Mallet, Réflexions et propositions pour la formation médicale, Pédagogie médicale 2008, 9, p. 94-102.

3 Elles se retrouvent d'ailleurs dans beaucoup de référentiels de compétences des professionnels de santé, notamment des médecins : Médecin cinq étoiles, OMS ; Fondations Years, Royaume Uni ; Roles CanMeds, Canada ; Wonca, Europe.

4 Schön D. Le praticien réflexif. A la recherche du savoir caché dans l'agir professionnel. Montréal : Editions logiques, 1994.

5 Gallé-Gaudin C. « Formation aux soins palliatifs et dynamique relationnelle ». Thèse de doctorat de sciences de l'éducation, Université de Tours, 2009.

6 Perrenoud P. Mettre la pratique réflexive au centre du projet de formation. *Cahiers pédagogiques* 2001;390:42-45.

7 « Le praticien se prend pour objet de sa réflexion. Il réfléchit à sa propre manière d'agir, de façon à la fois critique et constructive » Ph. Perrenoud

8 A Bercowitz

9 S. Cattan

10 A. Bercovitch

11 Idem

## **Entre besoins, demandes et désir : quelle diffusion de la culture palliative ?**

Eric André, psychologue, SSR Georges Coulon, Réseau Ariane 72, Le Mans

## **Quelle démarche palliative au sein des différentes spécialités ?**

Jean-Michel Boles, professeur en réanimation, Centre Hospitalier Universitaire, Brest

## **Plénière de clôture – samedi 27 juin à 11 h 30**

Communiquer et débattre

## **Quel avenir pour la transmission des soins palliatifs ?**

Bernard Lapointe, médecin, directeur de la division Soins Palliatifs, Université Mc Gill, Montréal

## **Semi-plénière 1 - vendredi 26 juin à 11 h**

### **Qu'est-ce que l'approche par compétence intégrée ?**

Florence Parent, médecin, chercheuse et chargée d'enseignement, Université libre, Bruxelles, Médecins sans frontières, centre opérationnel de Bruxelles

Jean Jouquan, professeur de médecine interne, Université de Bretagne occidentale, Brest

Le courant de l'approche par compétences tend à s'imposer aujourd'hui comme cadre conceptuel et opérationnel à privilégier pour réfléchir à l'orientation des programmes de formation des professionnels de la santé. Il entend notamment proposer des pistes de solutions pour dépasser certaines limites reconnues à des courants plus traditionnels comme, par exemple, celui de la pédagogie

par objectifs ou, plus ordinairement, celui de l'approche transmissive de contenus disciplinaires, plus ou moins articulée avec des stages conçus comme simples terrains d'application.

L'approche par compétences concerne en fait deux démarches distinctes :

- celle qui consiste à réfléchir aux finalités du programme de formation (curriculum), et à les formuler sous forme de compétences. Il s'agit d'une démarche de planification ou « d'ingénierie des compétences », qui aboutit à l'élaboration d'un « référentiel de compétences » ;

- celle qui consiste à réfléchir de façon opérationnelle aux différents dispositifs pédagogiques à mettre en place dans le cadre de la formation des professionnels concernés, pour en optimiser les résultats et l'impact. On parle communément « d'ingénierie pédagogique ».

Ces deux démarches sont parfois conduites de façon indépendante. Cependant, les approches les plus intégratives postulent que certaines orientations pédagogiques sont plus propices que d'autres pour favoriser le développement de compétences. Elles recommandent dès lors de penser de façon cohérente l'ingénierie des compétences et l'ingénierie pédagogique, en clarifiant notamment d'emblée, lors de l'élaboration du référentiel de compétences, les finalités en santé et les finalités éducatives poursuivies, au regard de cadres conceptuels appropriés. C'est notamment le cas du modèle de l'approche par compétences intégrée (APCi) (Figure 1).

Dans ce cadre, le référentiel de compétences est élaboré à partir d'une analyse de l'activité professionnelle, qui prend en compte à la fois les fonctions professionnelles prescrites, les fonctions professionnelles prestées (réelles) et les contextes d'exercice (milieux et contraintes). L'élaboration du référentiel de compétences consiste à « traduire » une logique professionnelle en logique éducative ; on parle de « traduction didactique ». Dans un second temps, le référentiel de compétences est exploité, sous la forme de référentiel de formation et d'évaluation, pour organiser les activités d'enseignement et d'apprentissage dans le cadre de dispositifs pédagogiques (cours, stages, activités recourant à la simulation, etc.) ; il s'agit d'une démarche de « transposition pédagogique » qui, notamment grâce à la relation pédagogique enseignant-apprenant, a pour but de « transposer » des ressources didactiques (les différents savoirs théoriques et pratiques), en les plaçant dans les conditions et dans les contextes nouveaux que constituent les différentes activités d'enseignement, d'apprentissage et d'évaluation.

La dimension intégrative du modèle de l'APCi résulte notamment de l'utilisation d'une taxonomie (outil de catégorisation) commune, à la fois pour l'analyse de l'activité professionnelle (traduction didactique) et pour la description des phénomènes d'apprentissage qui sont visés pour favoriser la construction de compétences, c'est-à-dire un «savoir-agir adéquatement en situation » (transposition pédagogique). Les dispositifs curriculaires et pédagogiques mis en place articulent les savoirs, en tant que ressources pour les apprentissages, à la fois sur une dimension située de la compétence (situations professionnelles et familles de situations professionnelles) et sur une dimension analytique de la compétence (capacités, critères, indicateurs). Ils privilégient le recours aux méthodes actives en pédagogie.

### Références

Parent F & Jouquan J, De Ketele J-M. *CanMEDS and other "competency and outcome-based approaches" in medical education: clarifying the ongoing ambiguity. Adv Health Sci Educ Theory Pract 2013;18:115–122*

Parent F. & Jouquan J. (Dir.) (2013) *Penser la formation des professionnels de santé. Une perspective intégrative. Bruxelles : De Boeck*

Parent F & Jouquan J. (2015). *Elaborer ou analyser un référentiel de compétences en sante dans une perspective intégrative. Une clarification conceptuelle et méthodologique de l'approche par compétences Guide pratique. Bruxelles : De Boeck (Sous presse)*

## Application de l'approche par compétence intégrée en médecine palliative

*Benoît Burucoa, médecin, service de soins palliatifs et d'accompagnement Hôpital St André, Bordeaux, Karin Parent, médecin, unité de soins palliatifs, Groupe hospitalier Loos-Haubourdin*

La finalité de la formation en santé est de développer chez l'apprenant des savoirs-agir complexes transférables en situation professionnelle réelle. L'approche pédagogique par compétences intégrée (APCi) offre un cadre conceptuel et méthodologique socio-constructiviste permettant de combiner deux approches descriptives des compétences : 1- l'approche contextualisée, qui décrit les familles de situations professionnelles rencontrées par l'apprenant sur le terrain, 2- l'approche analytique, qui décrit les capacités requises, ainsi que des critères d'une pratique professionnelle de qualité, associés à des indicateurs observables en vue du processus d'évaluation.

L'enseignement des soins palliatifs apparaissait pouvoir tirer bénéfice de l'APCi. Un groupe de travail pluriprofessionnel (cadres infirmiers, médecins, psychologues) issu du Collège national des enseignants pour la formation universitaire en soins palliatifs (CNEFUSP), accompagné par deux experts méthodologiques, a élaboré un référentiel de compétences intégré d'équipe pluriprofessionnelle en médecine palliative.

Son but était de mettre à disposition des tuteurs, des superviseurs et des apprenants, un outil méthodologique issu de l'APCi :

- utilisable pour les différents cursus, en associant une réflexion sur les contenus et sur les modalités pédagogiques adéquates,
- permettant de structurer les activités de tutorat, de compagnonnage, d'encadrement des stagiaires,
- favorisant la réflexivité durant le parcours de formation et/ou le parcours professionnel.

La communication a deux objectifs :

- présenter le référentiel ainsi élaboré et ses trois parties
- présenter un exemple de transposition pédagogique portant sur l'accueil des étudiants en médecine stagiaires en unité de soins palliatifs.

Les 5 étapes de la traduction didactique sont :

- 1- La clarification du profil professionnel,
- 2- L'identification de 7 familles de situations professionnelles (FSP) : soin à domicile, soin en structures d'hébergement et structures sanitaires, soin en structures spécifiques de soins palliatifs, coordination, management, enseignement et formation, recherche, et l'identification de problèmes caractéristiques :

- six pour la fonction soins : souffrance globale intense et complexe en situation palliative avancée ou terminale,

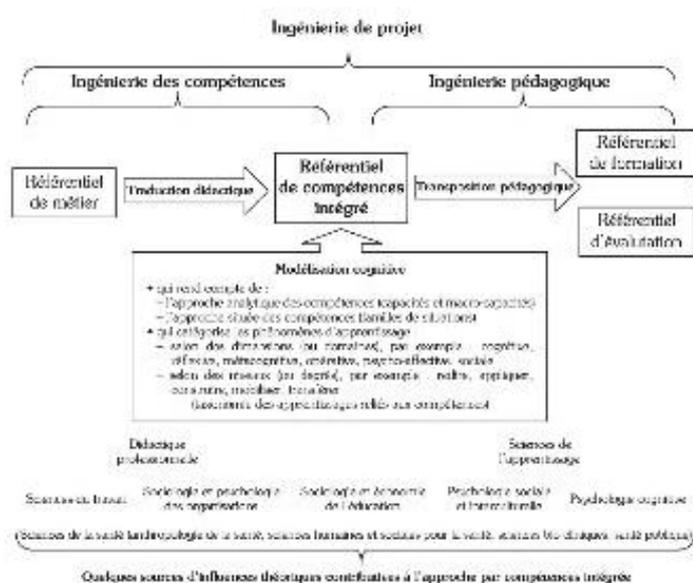


Figure 1. L'approche par compétences intégrée en tant que cadre conceptuel pour une planification des formations professionnelles en santé (Parent F, Jouquan J, 2013)

altération majeure du corps, pathologies palliatives chroniques, demandes et évocations de mort, situations palliatives urgentes, proximité de la mort, agonie, moment de la mort et temporalité.

- deux pour la fonction management : situation de crise concernant la personne malade et/ou ses proches et/ou l'équipe, soutien des soignants.

- deux pour la fonction coordination : lieux de vie pour une personne relevant des soins palliatifs et parcours personnalisé de santé, gestion médico-administrative et notamment des ressources humaines.

3- L'identification de 7 macro-capacités : raisonner, construire l'action, apprendre adéquatement, pratiquer, développer la relation, travailler les tensions psycho-affectives, mobiliser les ressources de l'imagination, et de 57 capacités.

4- L'identification et définition des critères d'une pratique professionnelle de qualité, citons par exemple adaptabilité, autonomie, cohérence, éthique, globalité, interdisciplinarité, imagination, rigueur...

5- L'élaboration des rubriques d'évaluation présentées sous la forme de fiches (mise en lien de macro-capacités, de capacités, de critères et d'indicateurs).

### Références

BURUCOA B., PATERNOSTRE B., FRASCA M. : *L'enseignement universitaire des soins palliatifs* In : *Manuel de soins palliatifs* Ed. Dunod 2014, 1128-1138  
 PARENT F, JOUQUAN J : *Elaborer ou analyser un référentiel de compétences en santé dans une perspective intégrative. Une clarification conceptuelle et méthodologique de l'approche par compétences*, Ed. de Boeck, 2015

## Comment développer les soins palliatifs avec une perspective de santé publique. L'initiative OMS

*Xavier Gomez-Batiste, médecin, directeur médical pour les soins palliatifs et de longue durée, Organisation Mondiale de la Santé, Genève*

### Semi-plénière 2 - vendredi 26 juin à 16 heures

La coopération entre soignants et association de bénévoles : une responsabilité partagée à développer

#### Enjeu

Faire venir des soignants à cette semi-plénière et animer un échange sur la place que pourrait, que devrait occuper la société civile, à leurs côtés, dans l'accompagnement et dans l'amélioration des conditions de vie des personnes gravement malades, vulnérables à la fin de leur vie. Le groupe de travail est convaincu que les efforts des associations pour recruter davantage de bénévoles ne pourront être véritablement « payants » que si les cadres et équipes soignantes accueillantes pensent et formalisent cette ouverture à la société civile dans leurs projets de vie, projets d'établissement ou de service.

#### Contexte

Il existe aujourd'hui trois formes principales de bénévolat dans les milieux de soin, le plus souvent dans les établissements, quelquefois au domicile :

Le bénévolat d'animation ou de visite

Issu des œuvres chrétiennes féminines du 19ème (ex : VMEH, Blouses roses...). Il prend appui sur un support ou un service pour développer la relation. Il représente un potentiel de 20 000 bénévoles environ en France aujourd'hui.

Le bénévolat d'accompagnement propre aux soins palliatifs Issu d'un mouvement sociétal dans les années 1980. Reconnu par la loi de 1999. Il prend appui sur l'écoute active et la qualité de présence. Il représente un potentiel de 6 500 bénévoles environ en France aujourd'hui.

Le bénévolat de la représentation des usagers

Issu des « années SIDA » (1980), de la naissance de la démocratie sanitaire et des lois Kouchner de 2002. C'est un bénévolat règlementé au sein des établissements hospitaliers, qui ne peut s'exercer que dans le cadre d'associations agréées par le ministère de la santé. Il est moins situé dans une relation directe aux personnes, mais nécessite pourtant, une connaissance du vécu ou de la perception des usagers vis-à-vis des services qu'ils reçoivent.

Ces formes différentes favorisent de manière complémentaire l'ouverture des établissements vers la société civile. Cette ouverture semble nécessaire :

- Pour répondre à l'ensemble des besoins et surtout, autant que possible, aux désirs des personnes malades : écoute – présence – distraction – éveil – culture – lien social – relation – relaxation ...
- Pour témoigner d'une solidarité active et de fraternités concrètes auprès de personnes en fragilité et alerter si besoin, en conservant la volonté d'améliorer la qualité de vie avant tout de ces personnes, mais également des soignants.

Dans un contexte de limitation des financements publics et parallèlement d'accroissement de la demande de prestations, notamment due au vieillissement de la population, cette complémentarité entre soignants et bénévoles peut être profitable à tous, sous réserve :

- D'identifier, de poser et de respecter les places et missions de chacun (c'est également vrai entre les différents bénévoles qui interviennent)
- D'avoir envie de vivre et d'oser cette altérité en étant créatif et sans chercher à instrumentaliser.

Dans l'évolution actuelle du mouvement des soins palliatifs, les bénévoles d'accompagnements propres à ce mouvement participent de plus en plus à la diffusion des valeurs et de la culture de l'accompagnement dans de nouveaux lieux de vie (ex : EHPAD, services aigus, milieu carcéral...). Ils entendent créer des passerelles entre les différentes formes de présence auprès des personnes fragilisées par le grand-âge, les maladies graves, la fin de vie et le deuil dont le point commun est souvent l'isolement, parfois vécu comme une réelle souffrance et ressenti comme un enfermement intérieur.

Trois interventions seront proposées lors de cette semi-plénière :

*Martine Perron, formatrice, ex-directrice d'EHPAD dans la région Nantaise et auteure de plusieurs ouvrages dont « La clé des sens » où elle expose une méthode pour mieux communiquer avec les personnes très âgées, à l'attention des professionnels, des bénévoles et également des proches aidants.*

Elle témoignera à partir de son expérience en EHPAD :

- de l'importance de penser, avec l'équipe professionnelle, la place des bénévoles (en amont de leur accueil) et de la formaliser dans le projet d'établissement,
- des conditions nécessaires pour que la coopération entre professionnels et bénévoles soit enrichissante et respectueuse de chacun.

*Sylvie Balanger, médecin, chef de Pôle à l'Etablissement Public de Santé National de Fresnes (hôpital carcéral unique en France).*

Elle témoignera de la place essentielle des bénévoles :

- accompagner dans un contexte de double peine (enfermement et grave maladie)
- participer aux instances (conseil de surveillance, commission de soins, représentations des usagers)
- initier ou participer à de nouvelles actions (groupe interdisciplinaire de réflexion éthique, projet de jardin thérapeutique)

*Laurence Carbonnier, bénévole à l'ASP Fondatrice.*

Elle témoignera de son expérience d'accompagnement bénévole en EHPAD à Clamart qui, au bout de 2 années, a favorisé l'émergence d'un groupe de partage avec les infirmières et les aides-soignantes, en attente de ressources sur l'accompagnement de la fin de la vie des résidents.

Puis un débat avec la salle, à partir de ces témoignages, permettra de faire émerger des propositions concrètes et des préconisations pour favoriser la coopération avec les équipes soignantes, la diversification et la complémentarité des offres de bénévolat.

## Ateliers A – jeudi 25 juin à 14 heures

### A1 - Bénévolat

#### **Bénévole d'accompagnement et représentant des usagers : deux missions compatibles**

*Danièle Lecomte, médecin retraitée, ASP Fondatrice, Paris*

#### **But et contexte**

L'ASP fondatrice, association de bénévoles pour l'accompagnement et le développement des soins palliatifs a obtenu en 2011 l'agrément pour la représentation des usagers dans les établissements de santé en Ile de France. Cet espace de parole donné aux citoyens pour se faire entendre dans l'institution est mal connu et peu occupé. Cependant nous pensons qu'il peut être l'occasion d'une promotion de la démarche palliative à ne pas négliger.

La fusion de deux hôpitaux privés parisiens, qui s'achèvera au début 2016, va entraîner des modifications importantes du nombre et de la répartition entre les deux sites des décès des malades. Or il n'existe qu'une seule chambre mortuaire, avec un seul employé à temps plein.

A partir d'une plainte d'une famille concernant les soins apportés à son parent défunt, cette question a été soulevée lors d'une réunion de CRUQPC et la RU / membre de l'ASP f a proposé de créer un groupe de travail sur ce sujet.

### Méthode

Des contacts ont été pris avec les différentes parties prenantes afin d'évaluer l'acceptation du projet.

Un groupe de travail présidé par la responsable des soins infirmiers et animé par la RU va se constituer.

Un état des lieux du nombre actuel de décès par établissement, des conditions de transfert à la chambre mortuaire, de l'accueil des familles et proches va être fait. Puis une projection des décès attendus dans la nouvelle configuration du groupe hospitalier sera envisagée.

A partir de ces données, la réflexion sur l'adaptation de l'institution aux nouveaux besoins funéraires sera menée pour faire des propositions constructives à la direction de l'établissement.

### Résultats et discussion

Aucun résultat ne peut actuellement être donné, mais cette réflexion partagée entre professionnels et usagers sur la prise en charge des décès et l'accompagnement des proches peut contribuer au développement de la culture palliative dans l'ensemble de l'établissement. Elle devrait également permettre d'offrir les meilleures conditions de prise en charge des morts et d'accompagnement de leurs proches.

### Perspectives

Le succès espéré de cette démarche innovante peut être stimulant pour l'investissement des bénévoles d'accompagnement dans les fonctions de représentants des usagers.

## Campagne participative de recrutement de bénévoles d'accompagnement

*Antonio Ugidos, délégué général, ASP Fondatrice, Paris*

### But et contexte

Sensibiliser le grand public à la culture palliative et susciter des candidatures de bénévoles.

Les associations de bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs sont toutes confrontées à des difficultés de recrutement.

Selon une étude réalisée par France bénévolat « le bénévolat a fortement évolué au cours de ces dernières années. Les associations sont devenues plus nombreuses et plus actives. Les bénévoles, quant à eux, ont des attentes différentes et des possibilités de choix variés pour leur engagement. »

Toutes les associations font le même constat : les nouveaux bénévoles sont plus mobiles que leurs aînés et plus

exigeants quant aux conditions de leur disponibilité.

Dans l'étude « les associations et les seniors bénévoles » réalisée par le CERPHI en septembre 2010, « On remarque aujourd'hui que le bénévolat évolue... Même si nos bénévoles restent en général assez longtemps dans nos associations, le bénévolat est différent et il faut qu'on s'adapte... Le bénévole d'il y a 10 ans est toujours là, en revanche, on a depuis quelques années, un turn-over plus important et puis une durée d'engagement hebdomadaire ou mensuel qui tend à diminuer... donc on s'adapte...»

Face à cette situation, l'ASP fondatrice a souhaité mettre en place une campagne de recrutement qui facilite l'engagement et la participation du plus grand nombre.

### Méthode

Deux ateliers ont été organisés avec des bénévoles sur « comment animer des espaces d'information grand public » dans lesquels les bénévoles ont été sollicités pour donner de nouvelles idées de communication avec le public. Parmi les nombreuses idées apparues a émergé l'idée d'une communication positive, valorisant la vie et l'engagement et facilitant l'identification des personnes et impliquant les bénévoles.

Un travail de finalisation a été réalisé avec des graphistes et soumis aux instances associatives qui y ont apporté leur enrichissement.

Une campagne de recrutement a été lancée à l'occasion de la journée mondiale des soins palliatifs.

### Perspectives

Déclinaison de la campagne au niveau national par l'ensemble des ASP en cartes postales et en pin's qui permettront aux bénévoles et au public de communiquer avec ces messages ou d'arborer sur leurs vêtements au quotidien leur engagement ou leur soutien aux soins palliatifs.

Les résultats seront présentés de manière claire, objective et factuelle.

La campagne sera lancée dans le cadre de la journée mondiale des soins palliatifs et déclinée sur la fin de l'année 2014.

Les retours qualitatifs des personnes rencontrées et le nombre de contacts suite à cette campagne feront l'objet d'une évaluation de l'impact de celle-ci sur l'année 2015.

## **Accompagnement bénévole : L'accompagnement, retour sur partager, transmettre, 15 ans l'expérience d'une équipe ASP**

*Jean-Pierre Bucher, président, Isabelle Durupt, Valérie Béranger-Minelli, Michèle Trentini, Association ASSP, Bourg en Bresse*

L'Association de Soutien aux Soins Palliatifs, ASSP, s'est créée sur le projet généreux d'écouter les personnes en fin de vie et de partager encore à ce stade, le lien social de l'accompagnement. L'Association n'est composée que de bénévoles, soit d'accompagnement soit de gestion.

Au fil de 15 ans d'existence, le partage est devenu aussi celui de la diffusion de la culture palliative à des bénévoles par une formation structurée autour de l'écoute: une ouverture à l'expression de l'autre, sans projet de réponse. L'encadrement propose un soutien mutuel des bénévoles pour durer dans leur mission en leur apprenant à identifier leurs émotions. Le partage entre bénévoles de leur expérience, dans des groupes de parole fermés, et dans des ateliers thématiques ouverts, ainsi que des entretiens individuels annuels font rayonner cette culture palliative dans l'Association.

L'Association intervient dans un cadre précis: les bénévoles accompagnent les personnes qui leur sont désignées par les services compétents de soins ou par choix du médecin et de la famille. Elle intervient à domicile, à la demande, auprès des malades et leurs aidants. Par leur présence dans les équipes de soins, les bénévoles contribuent à donner un nouveau regard sur la fin de vie ; l'Association transmet ainsi spécifiquement une réelle culture palliative. Auprès du public, les actions de sensibilisation tendent à montrer que l'accompagnement n'est pas un commerce de solutions ni une simple empathie momentanée proposée par des personnes bien intentionnées. L'Association vise à atteindre à la dimension d'une obligation morale, sociétale, de l'accompagnement en fin de vie, ainsi elle renoue avec la tradition de la proximité humaine, sans pour autant prendre la place des personnes que les convictions religieuses ou les compétences techniques destinent à écouter ou conseiller les malades.

Dans le respect de l'éthique de l'Association, les bénévoles d'accompagnement ne proposent pas de solutions, s'adressent à des personnes qui n'osent plus rien demander. C'est la spécificité de l'accompagnement bénévole que cet exposé propose de détailler afin de suggérer des perspectives pour une reconnaissance à part entière du bénévolat d'accompagnement en soins palliatifs par les professionnels de santé et dans la société civile.

*Denis Blin, psychologue clinicien, coordinateur général ASP MH, Montpellier*

Qu'est-ce qu'accompagner dans le cadre d'une association de bénévoles ? Qu'en est-il de la relation que nous mettons en place avec un patient ou une personne âgée ? Quelle en est la spécificité ? Ces questions ont sous-tendu trois rencontres entre les bénévoles de l'ASP de Montpellier-Hérault durant le premier trimestre 2014. La nécessité de prendre conscience de notre fragilité dans l'accompagnement semblait pouvoir faire l'objet d'un travail qui mettrait à jour les richesses de nos interventions à travers les qualités humaines de chacun.

A partir de brefs témoignages recueillis lors de ces rencontres, je souhaite faire ressortir les éléments fondamentaux de l'accompagnement qui, en nous différenciant d'autres intervenants professionnels ou bénévoles, donnent sens à notre présence :

- l'attention à tout ce qui est exprimé et peut faire signe,
- l'écoute : être un réceptacle, un contenant, accueillir l'autre dans les grandes comme les petites choses,
- la découverte, souvent inattendue, de la beauté de l'autre, la prise de conscience de notre commune humanité, le mystère de l'autre à travers sa fragilité, notre propre fragilité,
- la création d'un espace relationnel tel qu'un sentiment de plénitude, de joie intérieure puisse parfois émerger dans la relation.

Cette richesse partagée de l'humain, comment en faire état auprès d'une institution, des personnels de santé ? Comment justifier notre présence alors que si peu est mesurable hormis notre temps de présence ? Peut-être prenons nous soin de ce qu'aucune science ne peut appréhender, mais qui honore la vie dans sa fragilité, dans le respect de la dignité de celui ou celle qui se trouve sur notre chemin et dans une dimension véritablement clinique (auprès du lit du malade).

### **Références**

- *Chatel T., Vivants jusqu'à la mort, Accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie, Paris, Albin Michel, 2013.*
- *Ricœur P., Vivant jusqu'à la mort, Paris, Seuil, 2007.*
- *Thiel M.J., Faites que je meure vivant !, Paris, Bayard, 2013.*
- *Winnicott D., De la pédiatrie à la psychanalyse, Paris, Payot, 1989.*

## A2 - Créativité

### La création : un stigmate de l'événement ?

*Marjorie Lombard, docteur en psychologie et psychologue clinicienne, Unité de Soins Palliatifs et Equipe Mobile de Soins Palliatifs, Centre Hospitalier, Roubaix*

#### But et contexte

Appréhender l'univers du sujet embarqué dans les affres du cancer, n'est pas aisé et il nous faudrait, pour cela, distinguer l'approche intelligible, d'une démarche plus naïve où nous serions guidés par la clinique, déposant au chevet du lit du sujet vulnérable, le savoir que nous détenons sur les étapes du parcours dans la maladie. Nous pourrions, en ce sens, laisser résonner sa parole quelle que soit la voix qu'elle emprunte. L'objectif de cette démarche, résolument ancrée dans la subjectivation, serait de reconnaître l'Homme – sujet parlant - et l'artiste, derrière le dit « cancéreux ».

#### Méthode

De la rencontre avec trois œuvres, adressées par des patients, nous composerons un langage.

Dans un premier temps, les créations de Pierre Lohner, mettant en lumière son cheminement au rythme des traitements, des évolutions tumorales, entre espoirs et désespoirs, témoignent du combat mené entre l'homme et la bête qui le ronge. Du crabe au guerrier, la toile semble incarner ce champ de lutte d'abord corporel, psychique finalement. Un autre homme a investi la finesse du crayon pour tracer son parcours. Il s'agit d'Andrew, artiste polonais qui décèdera lui aussi du cancer à l'issue d'une lutte « féroce » qu'il s'attache à retracer dans ses dessins. Six compositions qui s'imposent comme six étapes dans l'élaboration de la perte prenant l'allure d'un « voyage sur le Styx » pour son auteur. Le dernier témoignage est celui d'une femme, Marie Mandy, cinéaste, qui met en scène son parcours. Depuis l'annonce de son cancer du sein, jusqu'à l'entrée en rémission, c'est un véritable journal intime qui se révèle. Son témoignage prend la forme de photographies où chaque cliché se pose comme un temps d'arrêt où se mêlent les mots de celle qui devient l'actrice principale d'un scénario à rebondissements.

#### Résultats et discussion

C'est sur la résistance psychique de l'individu, bien que submergé par la menace de mort que constitue le cancer, que nous orienterons notre regard. Face au désordre cellulaire, nous aurions tendance à imaginer une psyché indisciplinée et pourtant, celle-ci est parfois capable

de donner forme. De la souffrance naît une œuvre qui se veut « acte de témoignage ». Il est possible de dire singulièrement, de rassembler, d'en-former et ainsi de partager, de prendre à témoin. Le professionnel participe à cette mobilisation d'énergie par sa seule présence. Comme toute communication qui se destine, la création en appelle à un témoin qui valide ce mouvement. En son absence, cette voix s'essoufflerait pour disparaître. En tant que témoin, il est celui qui se pose en tiers et qui insuffle un espace entre le sujet qui raconte et le fait du récit. Il est aussi celui qui se pose en garant d'une mémoire, qui conserve la trace de l'événement. Mais le véritable témoin, dans cette histoire, ne serait-ce pas la création, elle-même ? Sorte de témoin oculaire, elle en est l'inscription, par excellence.

#### Perspectives

La densité perceptible derrière le geste de la création nous permet de l'appréhender comme un acte de sublimation de l'événement, du moins de l'empreinte psychique et émotionnelle laissée sur le sujet en une « chose ». L'acte de transformation que suggère le passage du ressenti à la forme s'ouvre comme perspective de support thérapeutique. Cette créature qui prend forme est à entendre à l'instar d'un acte de parole dès lors que « ça » parle pour le sujet... A ce titre, ils témoignent pour nous tous : en tant que sujet résistant à l'épreuve de désobjectivation exercée par - La métamorphose-. A nous d'entendre, et nous deviendrons de véritables acteurs parce ce que témoins de traces mises en éveil.

#### Références

- B. Block ; R. Czosnowski. « Une douleur dévorante », European Journal of palliative care, vol. 8, n° 6, 2001, pages 253-255, ISSN 1352-2779, GBR*
- P. Lohner. <http://lohner.org> « Journal »*
- Lombard M, Recherches en Psychanalyse, « L'art : un témoin comme un autre dans les profondeurs du cancer ». A propos d'une recherche de doctorat publiée au EUE. Novembre 2011-11-11*
- M. Mandy. Mes deux seins, journal d'une guérison, 2010 - France - 92 minutes – HDV*

## **Le récit de vie en fin de vie : un accompagnement à développer**

*Michel Bouchet, formateur DU Histoire de vie en formation, Marie-Anne Mallet, formatrice DU Histoire de vie en formation, Université de Nantes*

La démarche des histoires de vie est entrée en Sciences humaines à la fin du XIX<sup>e</sup> siècle. Tout d'abord en sociologie puis en Sciences de l'éducation avec des visées formatives voire auto-formatives. De la sociologie aux Sciences de l'éducation, en passant ensuite par la psychologie, cette démarche est depuis peu sortie des sentiers scientifiques pour se retrouver banalisée, voire vulgarisée. Pouvoir se raconter ne rime pas avec devoir se raconter (Lani-Bayle). Dans notre société biographique, cette démarche semble se développer à tout va en lui accordant toutes sortes d'effets, sinon bénéfiques, tout au moins sans danger. Les nouveaux outils mis à notre disposition peuvent, en effet, faciliter la démarche dans sa mise en œuvre. Toutefois, ils débordent sur d'autres dangers non négligeables que les nouveaux professionnels du domaine, qui pour beaucoup s'auto-déclarent compétents, voire experts, ne mesurent pas nécessairement d'entrée de jeu – souvent par manque de formation.

La mise en récit d'une vie, même apparemment sans « histoire », n'est jamais neutre, ni pour le narrateur ni pour le recueilleur. Pour baliser éthiquement et déontologiquement cette démarche, une charte fût élaborée dès les années 80. Pour professionnaliser ce type d'accompagnement, un diplôme universitaire a été créé à l'université de Nantes en 2001 (DUHIVIF). Pour partager sur les expériences de ce type d'accompagnement, une association nantaise a ensuite été créée (HIVIFOR).

La démarche des « histoires de vie en formation » comme méthode formatrice de soi avec les autres, propose de nous aider à construire du sens aujourd'hui (présent) avec les éléments vécus (passé) afin de nous projeter vers un devenir (futur) quel qu'en soit son incertitude. Autrement dit, l'histoire de vie en formation se définit comme recherche et construction de sens à partir de faits temporels personnels. Elle engage un processus d'expression de l'expérience (Pineau). Cette démarche prend tout son sens dans les milieux professionnels du soin et de l'accompagnement, y compris en fin de vie, qui s'effectue à partir de récit de soi, de récit de l'autre... de récit de vie.

### **Références**

*Pineau G. & Legrand J.-L., 5<sup>e</sup> éd. 2013 (1993), Les Histoires de vie, Paris : PUF Que sais-je n°2760.*  
*Lani-Bayle M., Pineau G., Schmutz-Brun C. 2011, Histoires de morts au cours de la vie, Paris :*

*L'Harmattan*

*Chemin de formation n°19, 2014, Avons-nous besoin de nous former aux Histoires de vie en formation ? Nantes-Angers : L'Harmattan.*

## **Déclinons l'écriture : atelier d'écriture, récit de vie, exposition dans le service**

*Céline Feillel, écrivain public salariée, Association L'Atelier d'écriture, Rennes*

L'association L'Atelier d'écriture existe depuis 2001 et propose au chevet des personnes hospitalisées au CHU de Rennes trois activités à la carte : lecture à voix haute ; ateliers d'écriture au chevet en individuel ; rédaction du récit de vie du patient. Ces activités sont proposées en hématologie clinique, pneumologie, chirurgie digestive, ORL et gériatrie, aux patients gravement malades et/ou en soins palliatifs.

Le but principal de l'association est de valoriser la personne à travers ses écritures. Pour cela, elle édite un journal chaque semaine, dans chaque service visité, des textes écrits pendant les ateliers d'écriture au chevet. C'est un espace d'expression libre détaché du contexte médical ou hospitalier qui est offert à chaque patient participant. Nos entretiens avec les personnes hospitalisées ne sont jamais source d'analyse, ils sont ludiques, propres à l'évasion et au lâcher-prise : l'écrivain public invite au voyage par l'écriture et le patient revient des ateliers d'écriture avec des plumes dans les cheveux ou des grains de sable entre les orteils. La rédaction de récits de vie n'est pas le recueil d'une trace ou d'un témoignage, mais d'abord projet de vie et d'écriture occupationnelle.

La surprise, l'émotion suscitée par les ateliers d'écriture/ récit de vie est la même que celle que nous pouvons tous et toutes ressentir face à un tableau dans un musée par exemple (joie, émotion pouvant parfois aller jusqu'aux larmes, interrogation, nostalgie...). C'est la vie qui s'exprime, tout simplement ! Et quelle surprise pour les soignants lorsqu'ils lisent ces textes. Ils redécouvrent le patient ou le résident et s'en suit des échanges différents. L'association met à la disposition des services deux écrivains publics professionnels, formés à l'écoute, à l'écrit et à l'accompagnement en soins palliatifs, ils ne sont pas formés spécifiquement en psychologie ou en art-thérapie. En effet, les activités proposées n'ont pas de visée thérapeutique, mais seulement le souhait d'offrir une activité de distraction à visée uniquement... ludique et distrayante !

Les soignants des services (dont la/le psychologue, véritable partenaire) ont bien compris que c'était d'abord la ville qui entrainait à l'hôpital et que notre activité était distrayante, amusante, faisait passer le temps, mais ne cherchait pas

un mieux-être particulier. Celui-ci en découle mais il n'est pas l'objectif premier. Chaque participant à l'atelier ou récit de vie devient un AUTEUR.

Pour aller au-delà, l'association organise au cœur des services une présentation des textes des patients ou des résidents lors d'une exposition qui dure une semaine, et cette manifestation est ouverte au public extérieur à l'hôpital. Durant les semaines qui précèdent les écrivains publics vont travailler avec les patients, les résidents, les soignantes sur les thèmes choisis (le chocolat, la broderie bretonne, l'enfance, le portait etc ...) et c'est toute l'équipe de soins qui va préparer la manifestation.

Cette exposition réalisée dans une chambre de patient, dans le bureau de la cadre va être un temps hors du temps, un lieu hors de l'hôpital. A chaque fois c'est plus de 300 personnes qui vont visiter l'exposition et participer à cette respiration joyeuse

Riche d'une expérience de 7 expositions différentes Celine Feillel propose de vous présenter cette expérience.

## La harpe-thérapie en tant que soin de support

*Esther Mirjam Griffioen, harpe-thérapeute, Clinique Océane, Vannes*

### But et contexte

La harpe est d'abord jouée dans le couloir du service. Familles et équipe pluridisciplinaire profitent de l'ambiance apaisante ainsi créée. La musique influe positivement le personnel qui remarque « d'être moins stressé », « d'adapter un autre rythme de travail », « de ne plus rentrer de la même façon dans les chambres » et « d'avoir une relation plus posée avec les patients ».

En concertation avec les infirmières référentes en SP est décidé ensuite quels patients profiteront d'une séance individuelle de harpe-thérapie. Sont choisis en premier lieu les patients angoissés, agités, désorientés, en dépression ou renfermés sur eux-mêmes.

### Méthode

Les séances individuelles permettent d'établir une communication profonde avec le patient. L'idée est de lui proposer une musique individualisée, en rapport avec les besoins du moment dans laquelle il peut se reconnaître et se sentir en sécurité.

La musique est individualisée en tenant compte :

- du répertoire préféré
- de l'état psychologique de la personne
- de la respiration
- du « son personnel » qu'on peut entendre dans la voix.

A partir de ces éléments on improvise tout en observant le patient. Ce sont ses réactions physiques et/ou verbales qui guident l'évolution de la musique. « C'est incroyable ce que la musique peut faire » (patiente).

La harpe utilisée a été conçue spécialement pour le travail à l'hôpital. Elle est petite, légère et portable en bandoulière. Le son est doux.

L'instrument peut facilement être passé au patient qui peut le faire sonner et sentir dans son corps les vibrations transmises par le bois, ce qui peut lui procurer une détente physique.

Au 'San Diego Hospice' on a trouvé une amélioration significative au niveau angoisses, peurs, respirations, nausées, douleurs et bien-être pendant les séances de harpe-thérapie. C.Tourin, *Cradle of Sound* (Artbookbindery, 2006), p.535

D'autres recherches montrent que la musique jouée à la harpe aide à baisser la tension, augmente le taux d'IgA, influe le rythme cardiaque et les ondes cérébrales.

Résultats que je retrouve dans des remarques comme : « vous m'avez redonné ma respiration », « la musique est entrée dans mon corps et je n'ai plus mal », « quand vous êtes là, enfin je peux dormir », « vous m'apportez le bonheur », « votre musique me fait voyager, rêver, me détend... »

J'ai pu constater que la musique « live » aide les malades à rester plus sereins pendant des interventions médicales désagréables et intensifie les bienfaits des séances de la socio-esthéticienne et de la sophrologue.

### Perspectives

La harpe-thérapie est un soin de support appréciable et il est à espérer qu'elle pourra se développer en France. De plus en plus d'harpistes sont sensibilisés. Actuellement la France connaît une thérapeute diplômée et cinq personnes suivent une formation américaine. Une formation française sera proposée dans les années à venir.

## A3 – Simulation

### Les formations par la simulation : un nouveau mode d'apprentissage pour les soignants

*Soisik Verborg, ingénieur qualité, CHU Angers, Marie-Christine Moll, médecin délégué à la gestion des risques, CHU Angers, Réseau Aquarel Santé, José Hureauux, médecin Centre de Coopération en Cancérologie, Ingrid Cartier, psychologue Centre de Coopération en Cancérologie, CHU Angers*

### But et contexte

La formation médicale et paramédicale intègre peu les aspects de communication, gestion de crise, annonce de mauvaise nouvelle ou tout simplement savoir être. Pourtant, ces aspects sont fondamentaux dans l'exercice des métiers de soins que ce soit lors des annonces de diagnostic, de traitement, d'arrêt des traitements... A ce titre, le CHU d'Angers et le réseau Aquarel Santé ont développé plusieurs formations sur ces sujets par la méthode innovante de la simulation.

### Méthode

Le CHU d'Angers avec le Centre de Coordination en Cancérologie, mais aussi le réseau Aquarel Santé ont construit des formations à l'annonce aux médecins et soignants pour leur permettre de s'entraîner sur des situations difficiles et apprendre à mieux être à l'écoute des patients.

- Le Centre de coordination en Cancérologie propose des formations à l'annonce du cancer (annonce initiale, rechute, arrêt des traitements) – prix Innovation ANFH 2012,
- Le réseau Aquarel Santé propose des formations à l'annonce d'un dommage associé aux soins – prix du concours APM de la meilleure idée de reportage hospitalier 2014.

Quel que soit le sujet, la formation par la simulation est organisée en trois temps :

- briefing – explication de la simulation et de ses principes pédagogiques,
- mise en situation – les apprenants jouent leur rôle et réalisent une consultation d'annonce (cancer, mauvaise nouvelle, annonce d'un dommage associé aux soins) auprès de patients joués par des acteurs, ils sont filmés, le film est vu en direct par les formateurs,
- débriefing – les formateurs analysent et discutent avec les apprenants sur la mise en situation qui vient de se dérouler et les pistes d'amélioration possibles.

### Résultats et discussion

Avec un recul de plus de deux ans, il apparaît que cette nouvelle technique de formation est très efficace sur le plan de l'apprentissage, car elle implique les soignants de façon concrète et leur permet d'analyser leurs pratiques professionnelles, de prendre du recul et d'intégrer des évolutions sur le long terme.

Les formations proposées abordent des thèmes différents, mais sont toujours basées sur la notion de l'entraînement à une annonce difficile et sur l'amélioration de la communication avec le patient. La simulation est un outil

pédagogique puissant pour la progression sur la prise en charge de situations difficiles.

### Perspectives

Le CHU est en cours de construction de formation à l'annonce de mauvaises nouvelles au sens large en médecine. Des formations par la simulation à l'annonce des soins palliatifs ou à des consultations de suivi sont tout à fait envisageables.

## Formation à l'annonce de mauvaises nouvelles : la force du binôme médico-infirmier

*Fabienne Teike Lüthi, infirmière clinicienne spécialisée chargée de formation, Julien Castioni, médecin chef de clinique, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, Lausanne, Francine Viret, adjointe au programme des patients simulés, UNIL, Lausanne, Boris Cantin, médecin adjoint, HFR, Villa Saint-François, Fribourg*

### But et contexte

Une mauvaise nouvelle est une « information qui affecte inéluctablement et sérieusement le futur d'une personne (1). S'il est illusoire de rendre ce moment « confortable » pour les patients et leurs proches, offrir un cadre propice à la création d'un lien humain soignant-soigné favorisant l'accueil des émotions et l'assimilation progressive de la nouvelle et de ses conséquences est devenu une priorité. L'annonce de mauvaises nouvelles est une pratique exigeante et complexe tant sur le plan cognitif qu'émotionnel pour les professionnels impliqués. Elle est reconnue comme une source de stress importante chez les médecins et les infirmières et pourtant, encore trop peu de professionnels travaillent et se forment ensemble dans ce domaine.

### Méthode

Le Centre Hospitalier Universitaire Vaudois de Suisse propose une formation spécifique et innovante à l'annonce de mauvaises nouvelles. Afin de réaliser des prestations de soins de haute qualité, les professionnels sont appelés à favoriser leur complémentarité. C'est pourquoi, une approche centrée sur « le binôme médico-infirmier » a été choisie. Cette formation comprend un premier module théorique d'une heure incluant la présentation du modèle EPICES (2). Ce module est ouvert à tous. Un second module d'une demi-journée sous forme d'atelier de pratique simulée (avec acteurs comme patients) et débriefing est ensuite proposé 10 fois par année. Cet atelier est co-animé par un binôme médico-infirmier de formateurs spécialisés en soins palliatifs et de médecine interne, il est ouvert à

10 participants. Les entretiens sont réalisés en binôme médico-infirmier sur la base de scénarii issus de la pratique des formateurs. Ce projet, soutenu par la direction générale et le programme des soins de support en oncologie, est centré sur des situations oncologiques.

### Résultats et discussion

En 3 ans, 58 médecins et 93 infirmiers ont été formés. 96 participants ont répondu à un questionnaire d'évaluation. Pour près de 98% d'entre eux, les objectifs du cours sont atteints et les méthodes pédagogiques adaptées. Ils ont le sentiment d'avoir acquis de nouvelles connaissances/compétences qu'ils pourront appliquer directement dans leur travail. Les participants relèvent comme plus values de cette formation la pratique en binôme, le fait d'oser aller dans les aspects émotionnels, le soutien de l'outil EPICES, la pratique simulée stimulante et la richesse du débriefing. Les points à améliorer sont d'allonger le temps de formation et de refaire ces ateliers pratiques chaque année.

### Perspectives

L'institution a la volonté d'étendre cette formation aux soignants qui prennent soins de patients atteints de maladies non oncologiques. Un projet d'audit des modifications de la pratique réelle sur le terrain est en cours d'élaboration, ainsi qu'un projet de recherche sur le stress des médecins et infirmiers lors de l'annonce avec des mesures « pré et post formation ».

### Références

1. Buckman, R. (1994). *S'asseoir pour parler. L'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades*. Paris: InterEdition.
2. Teike Lüthi, F., & Cantin, B. (2011). *Annonce de mauvaises nouvelles: une pointe d'EPICES dans l'apprentissage*. *Revue Médicale Suisse*, 7, 85-87.

## Formation à la relation : bilan d'un séminaire institutionnel fondé sur l'analyse des pratiques et la simulation

Jean-Michel Boles, médecin, professeur des universités, Anne Renault, médecin, CHU Brest, Christine Benahim- Le Bris, cadre de santé, Loïc Landais, cadre de santé, IFSI Quimper

La «relation» représente la «moitié» du métier des soignants (paramédicaux et médecins). Ceux-ci, notamment les médecins, n'ont reçu jusqu'à présent aucune formation ou une formation très limitée à la relation. De nombreux patients et membres de famille gardent des souvenirs difficiles d'un séjour hospitalier en raison de la nature de leur affection mais aussi d'une

relation avec les soignants vécue comme inadéquate, générant de la détresse émotionnelle. Pour les médecins et les paramédicaux, la confrontation répétée à des situations et relations difficiles est source de stress et de souffrance, générant une insatisfaction personnelle et professionnelle. Les savoirs relatifs à ce type de relation ne sont pas innés et requièrent un apprentissage. Une formation au CHRU de Brest, coordonnée par l'Espace Ethique de Bretagne Occidentale, a été mise en place depuis novembre 2011 s'inscrivant dans l'orientation du n°2 du DPC «contribution à l'amélioration de la relation entre professionnels de santé et patients».

### Méthode

L'objectif général est l'acquisition de compétences relationnelles permettant de faciliter la communication et l'accompagnement des patients et familles lors d'un séjour hospitalier d'un proche. Cette formation s'adresse à l'ensemble des personnels médico-soignants du CHRU. Elle se déroule sur trois journées de 8h : un séminaire de deux journées consécutives suivies cinq mois plus tard d'une journée de consolidation. Ces journées se déroulent au centre de simulation en santé de l'université (CESIM) depuis septembre 2013. Les animateurs sont deux formateurs spécialisés (formés à la relation d'aide) intervenant en IFSI, anciens cadres de santé, et deux médecins réanimateurs ayant également suivi une formation adaptée. Le nombre de participants est limité à 26, répartis en deux groupes pilotés chacun par un binôme médecin-formateur spécialisé. Des séances de simulation en groupe alternent avec des apports théoriques en séances plénières au cours des deux premières journées. Les thèmes des jeux de rôle sont identifiés au sein de chaque groupe, les situations problèmes sont co construites et rapportées en groupe selon les principes de l'apprentissage par simulation. Un questionnaire d'évaluation est rempli à la fin du séminaire. La journée de consolidation constitue un bilan d'étape en s'appuyant sur la dynamique de groupe créée lors du séminaire avec trois objectifs : permettre à chacun de rapporter l'impact de ce qu'il a appris pendant le séminaire sur ses propres pratiques professionnelles mais aussi dans son service ; préciser des notions qui méritent un rappel ou une explication ; permettre le repérage des attitudes individuelles dominantes dans la relation.

### Résultats

Depuis novembre 2011, 157 personnes, (85,35% de femmes), ont participé aux 7 séminaires organisés : 11 médecins, 1 pharmacienne, 44 internes, 1 sage-femme, 6 cadres, 58 infirmières, 31 aides-soignantes, 1 psychologue clinicienne, et 4 non soignants (dont 2 aumônières), soit en moyenne 22 personnes par séminaire, provenant de

27 services différents du CHRU. Les situations simulées les plus fréquentes au cours de ces séminaires sont : annonce d'une mauvaise nouvelle, une famille agressive, en colère, le déni, patient en refus de traitement. A la question « Pensez-vous pouvoir transférer ce que vous avez appris à votre pratique professionnelle ? », 57,8% répondent oui, 33,8% en partie, 5,2% peut-être et 3,25% ne peuvent se prononcer. De nombreux adjectifs sont utilisés pour qualifier la formation tels que : enrichissant, intéressant, formateur, dense, riche, interactif, déstabilisant, surprenant, émouvant, constructif, humain, convivial, réconfortant, indispensable, structurant. 97,4% disent qu'ils vont recommander la formation à d'autres membres de leur service car celui-ci permet de mieux comprendre des situations à problèmes et les comportements associés, permet de se remettre en question sur ses pratiques, permet des échanges d'expériences professionnelles très intéressantes, enrichissantes et apporte des outils permettant d'améliorer la communication et la relation avec patients et familles. Le caractère pluri professionnel, la méthode des jeux de rôle, l'intérêt de la simulation dans le cadre du CESIM sont quasi systématiquement soulignés. Seuls 69% des participants initiaux ont assisté à la journée de consolidation, soit 14 personnes par journée. La quasi-totalité des participants rapporte avoir modifié ses pratiques professionnelles à la suite du séminaire mais un intérêt très variable d'un service à l'autre pour ces apports. L'analyse des autres réponses est en cours.

#### Discussion et perspective

L'organisation d'une formation pluri professionnelle à la relation, en utilisant les méthodes de la simulation, est très positivement perçue par les participants, quel que soit leur fonction et semble avoir un impact sur leurs pratiques professionnelles. L'intérêt du pluri professionnel est majeur car permet de remettre en situation des professionnels se côtoyant chaque jour, permet aussi de prendre conscience des difficultés ressenties et exprimées par chaque profession dans ces situations difficiles. Par contre, l'évaluation de cet impact est plus difficile à déterminer si elle ne répond pas à un projet de service mobilisant de nombreux professionnels.

## A4 – Nouvelles technologies

### Soins palliatifs en EHPAD : place de la télémédecine. Revue de la littérature médico-économique

*Vincent Guion, médecin, Unité Résonance, CHU de Toulouse*

#### Contexte

Le schéma régional d'organisation sanitaire de Midi Pyrénées 2012-2017 prévoit le recours à la télémédecine pour développer les démarches intégrées de soins palliatifs en EHPAD. Elle permettrait l'expertise des cas complexes par les réseaux. Malgré l'absence de modèle économique français, les projets de télémédecine doivent faire l'objet d'une évaluation médico-économique favorable.

#### Objectif

Explorer le rationnel médico-économique du recours à la télémédecine par un réseau de santé pour les soins palliatifs en EHPAD.

#### Méthode

Revue réaliste de la littérature extraite de Medline, EBM Reviews, Cochrane, Web of Science, Scopus, Banque de données en santé publique, Cairn, Francis, Pascal, OpenGray, Google Scholar et Doc'CISMeF, à propos de la question principale et de combinaisons de ses composantes.

#### Résultats

Aucune expérience d'utilisation de la télémédecine par un réseau de soins palliatifs en EHPAD n'a été publiée. La télémédecine pour les soins palliatifs a fait la preuve de son efficacité dans certains systèmes de santé ; le dispositif est faisable, acceptable et efficace pour les soins aux patients et pour la formation des personnels. La télémédecine en EHPAD est faisable à moindre coût et permet une réduction des coûts d'hospitalisation, principalement pour la prise en charge des plaies chroniques et de la démence, pour la formation et pour la permanence des soins. Les soins palliatifs en EHPAD ont prouvé leur efficacité aux Etats-Unis, et leur efficacité pour promouvoir les directives anticipées et éviter les hospitalisations. La coordination de type case management par les réseaux de soins palliatifs est efficace par la réduction du nombre et de la durée des hospitalisations, par l'amélioration du service rendu et de la satisfaction des patients. L'évaluation des réseaux en EHPAD et de la télémédecine par les réseaux n'a pas permis d'obtenir des résultats significatifs sur l'efficacité, mais l'efficacité a été démontrée, notamment aux Etats-Unis et dans le cadre général des maladies chroniques.

## Conclusion

La littérature suggère l'efficacité et l'efficacit  du mod le sans pouvoir la d montrer. La mise en place d'un projet pilote et de son  valuation m dico- conomique robuste permettront d'envisager un d ploiement du mod le dans le syst me de sant  fran ais.

## R f rences

Agence R gionale de Sant  Midi-Pyr n es. "Sch ma R gional d'Organisation des Soins 2012-2017,"

Haute Autorit  de Sant . "Efficacit  de La T l m decine -  tat Des Lieux de La Litt rature Internationale et Cadre D' valuation," Juillet 2013.

Oliver, Debra Parker, George Demiris, Elaine Wittenberg-Lyles, Karla Washington, Tami Day, and Hannah Novak. "A Systematic Review of the Evidence Base for Telehospice." *Telemedicine and E-Health* 18, no. 1 (January 2012): 38-47.

## Exp rimentation d'outils pour adultes d ficients intellectuels en fin de vie

Anne Dusart, psychologue, sociologue, CREAI Bourgogne (Centre R gional d' tudes, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vuln rabilit ), Dijon

### But et contexte

L'augmentation de l'esp rance de vie des personnes handicap es (PH) les conduit   d c der plus souvent qu'auparavant   l'issue d'une maladie  volutive grave et   conna tre une p riode de fin de vie plus ou moins longue. L'existence et le maintien d'une communication entre la personne concern e et son entourage sont tr s importants, mais difficiles dans le cas de la d ficienc  intellectuelle (DI). Les personnes atteintes de DI sont particuli rement expos es au risque d' tre objets de soins et de d cisions les concernant sans avoir voix au chapitre, voire sans comprendre ce qui leur arrive. Or, il existe des outils sp cifiquement con us pour communiquer avec ces personnes gravement malades ou en fin de vie mais ils ne sont pas connus en France. Dans le cadre d'une recherche sur les conditions de fin de vie des PH, nous souhaitons savoir comment des  quipes des  tablissements et services m dico-sociaux qui accueillent ou accompagnent habituellement des adultes DI s'approprieraient et utiliseraient de tels outils et avec quels effets sur les int ress s.

### M thode

Une sollicitation de chercheurs, via des r seaux internationaux de chercheurs (IASSID, Pomona, AIRHM, GIRAV) a permis de collecter 10 outils (sous forme de

livrets imag s, DVD,...) con us pour aider des personnes avec DI   comprendre ce qui leur arrive en cas de maladie  volutive grave,   anticiper l' volution de leur situation et   construire et faire conna tre leurs pr f rences dans ces circonstances. 6 de ces outils ont  t  retenus, traduits puis mis   disposition d' quipes qui accueillent ou accompagnent des adultes DI gravement malades. Un retour d'exp rimentation a  t  organis  pour examiner comment les professionnels s'appropriaient ces outils, ce qu'ils en pensaient et comment ils les utilisaient.

### R sultats

Les r sultats fournissent diverses appr ciations sur la qualit  de ces outils et des recommandations pour les am liorer ou mieux les adapter au contexte fran ais. Ils montrent aussi l'ampleur des r ticences des  quipes fran aises   l' gard de ces outils qui ne leur sont pas familiers et qui supposent d'entamer un dialogue ouvert et prospectif avec la personne sur l'issue potentiellement fatale de la maladie. L' tude m me de ces outils a donn  aux  quipes des id es et lev  des inhibitions quant   l'accompagnement de personnes gravement malade et en fin de vie.

### Perspectives

Ce travail d bouche sur la conception d'un outil am lior  et plus complet, sur support num rique pour permettre une adaptation au contexte consid r  et une interactivit . L'objectif est que le maximum de personnes avec DI puisse utiliser un tel outil, de mani re autonome ou aid e, et qu'il soit d'acc s libre sur internet, consultable l  o  on en a besoin. La faisabilit  d'un tel outil est actuellement  tudi e sur le plan technique avec des sp cialistes des outils num riques et son accessibilit  est test e avec deux groupes d'auto-repr sentants (association "Nous Aussi").

### R f rences

- *Les dispositions et pr occupations des personnes d ficienc es intellectuelles   propos de la fin de vie*, A. Dusart, *Bulletin CREAI Bourgogne*, n  339, 2014

## Programme de recherche clinique : t l transmission au domicile des donn es des PCA

Bernard Devalois, m decin, Claude Jugan, m decin, Marc Pr vel, m decin CH Ren  Dubos, Pontoise

### Probl matique de recherche

Le maintien au domicile de patients n cessitant une PCA (pompe   morphine) est rendu complexe par les difficult s de communication des informations pertinentes entre le prescripteur (m decin hospitalier le plus souvent),

l'effecteur (IDE du domicile) et la cible (le patient douloureux). Pour améliorer la qualité de ces prises en charge nous avons recours depuis 2012 à un dispositif de télétransmission de données (IPConnect ©, Micrel Care©).

### Etude préliminaire

Nous avons réalisé une étude rétrospective en comparant 2 groupes : 15 patients suivis par notre équipe avec télétransmission vs 15 autres patients équipés par le même prestataire mais suivis sans télétransmission par d'autres équipes.

|                                     | groupe témoin sans IPconnect) | groupe avec IPConnect |
|-------------------------------------|-------------------------------|-----------------------|
| nombre de jours à domicile avec PCA | 22+/-17 jours                 | 52+/-40 jours         |

groupe témoin (sans IPconnect) groupe avec IPConnect  
 nombre de jours à domicile avec PCA 22+/-17 jours  
 52+/-40 jours

### Etude multicentrique

Notre expérience (une cinquantaine de patients suivis) et notre étude préliminaire nous conduisent à proposer une étude prospective multicentrique. Il s'agit d'une étude de soins courants interventionnelle contrôlée randomisée en ouvert (1:1). Notre objectif principal est de montrer que la durée de maintien à domicile des patients nécessitant une PCA est augmentée par le dispositif de télétransmission des données. Nous nous sommes heurtés à une difficulté méthodologique liée à l'instabilité des situations médicales palliatives. Nous avons donc eu recours à un modèle de survie pour risques compétitifs (modèle de Fine et Gray\*). Nous considérons d'une part le risque d'interruption du maintien à domicile lié à la pompe PCA (événement d'intérêt) et d'autre part l'interruption liée à une autre cause (événement en compétition). La taille de l'échantillon nécessaire (n=330) a été évaluée à partir de l'estimation des 2 risques compétitifs. Nous avons également défini des objectifs secondaires (étudier la diminution de la survenue d'incidents liés à la PCA, l'augmentation de l'efficacité, l'amélioration de la qualité de vie des patients grâce à la télétransmission). Une évaluation médico économique comparera les coûts dans les 2 groupes. Une étude ancillaire évaluera l'impact psychologique du dispositif sur l'acceptabilité des pompes PCA au domicile pour les patients, leurs proches et les professionnels de santé du domicile (médecins libéraux, infirmières).

### Conclusion

Une quinzaine de centres et une durée de 2 ans sont nécessaires pour mettre en place cette étude permettant de vérifier que la télétransmission permet une utilisation plus sûre et plus efficace de la PCA pour contrôler la

douleur au domicile pour les patients qui nécessitent ce type de dispositifs\*\*.

### Références

\*Fine JP, Gray RJ. A Proportional Hazards Model for the Subdistribution of a Competing Risk. *Journal of the American Statistical Association* Vol. 94, No. 446 (Jun., 1999), pp. 496-509.

\*\* Devalois B, Jugan C, Trouillet M *Teletransmission Improve Safety and Efficacy for PCA Pump in Homecare Cancerous Pain Patients. Palliative Medicine*. 2014;28(6) :887.

## Diffuser la démarche palliative avec le Web 2.0, l'expérience du CNDR Soin Palliatif

Delphine Doré-Pautonnier, responsable de l'information des publics et de la communication, CNDR Soin Palliatif, Paris

### But et contexte

Avec 46 millions de visiteurs uniques en France (chiffres médiamétrie, juillet 2014), internet représente un vecteur important auprès du grand public et des professionnels de santé. Le CNDR Soin Palliatif a donc choisi de repenser sa stratégie de diffusion de la démarche palliative en lançant [www.soin-palliatif.org](http://www.soin-palliatif.org), un site internet de référence et une plateforme d'information sur les soins palliatifs, la fin de vie et le deuil. Cette activité est soutenue par le ministère de la Santé.

### Résultats et discussion

[www.soin-palliatif.org](http://www.soin-palliatif.org) est animé par une équipe pluridisciplinaire (spécialistes du Web, de la communication et de la documentation, professionnels de santé et psychosociaux). Il s'adresse soit à des populations ciblées (proches, personnes endeuillées, professionnels spécialisés en soins palliatifs ou non spécialisés), soit à l'ensemble de ces populations de manière indifférenciée.

Le site présente trois fonctionnalités principales :

- Contenus d'information diversifiés (dossiers, articles, conseils pratiques, interviews, outils pédagogiques, etc.).
- Echange avec les personnes grâce à des outils de dialogue (mails, forum et chats, ligne d'écoute nationale).
- Portail documentaire, Vigipallia couplant une base de références spécialisée (presque 20 000) et de nombreux produits documentaires (bibliographies, synthèses, tutoriels, etc.)

Trois ans après son lancement, [www.soin-palliatif.org](http://www.soin-palliatif.org) (octobre 2014) a été visité par 401 000 personnes à travers 529 500 visites. Il a reçu le prix du site Internet médical « Professionnel » aux entretiens de Bichat. Il a tissé des liens avec de nombreux partenaires institutionnels permettant

également de diffuser la démarche palliative aux côtés du CNDR Soins Palliatif.

Au travers de cette expérience, nous discuterons des changements dans la diffusion de la démarche palliative apportés par le Web, ses intérêts et ses limites.

### Conclusion et perspectives

L'expérience du CNDR Soins Palliatif, à travers son site [www.soin-palliatif.org](http://www.soin-palliatif.org) montre que le Web 2.0 constitue un vecteur de diffusion de la démarche palliative à la fois quantitativement mais aussi qualitativement. En effet, ce site Internet permet d'informer mais aussi de créer et de consolider des liens dans le temps entre les différents acteurs concernés : personnes malades, proches, professionnels et institutions concernés.

### Références

- D. DORE-Pautonnier « *Le Web 2.0 et les soins palliatifs* », revue *ASP Liaisons*, à paraître
- MEDIATRIE, « *L'audience de l'Internet en France en juillet 2014* », communiqué du 4 septembre 2014
- Centre d'Etudes sur les Supports d'Information Médicale, « *6ème baromètre sur l'utilisation des supports numériques par les professionnels de santé* », septembre 2013

## A5 – Pratiques cliniques

### Le toucher massage© détente, relaxation et... bien-être spirituel ?

Catherine Bollondi, Monique Beogli, infirmières spécialistes clinique soins palliatifs, Hôpitaux Universitaires de Genève, Suisse

#### But et contexte

Les personnes vivant un évènement de santé expérimentent des changements de différentes dimensions. Le toucher massage© est une intervention proposée par les soignants dans une intention bienveillante permettant détente et relation privilégiée (Savatofski 1998). Le bien être spirituel est défini par la capacité de ressentir et d'intégrer le sens et le but de la vie à travers les liens avec soi, les autres, l'art, la nature, ou une force supérieure. (NANDA I 2002) Les infirmières d'une équipe mobile soins palliatifs d'un hôpital universitaire proposent des massages aux personnes vivant la maladie grave.

L'intention est d'étudier le lien entre le toucher-massage© et le bien être spirituel.

#### Méthode

Analyse rétrospective des commentaires de patients relevés mot à mot à l'issue des massages prodigués entre 2002 et 2014.

Les données sont classées selon les catégories composant le concept de spiritualité tel que décrit par Chiu.<sup>1</sup>

### Résultats et discussion

301 patients en situation palliative ont été massés entre 2002 et 2014.

115 commentaires sont relevés auprès de 54 patients (17,9%) et identifiés d'ordre spirituel selon les critères de Chiu :

Réalité existentielle (27,8% n=32) « grâce à vous j'ai envie de me battre » « un vrai bonheur, je sens comme la résolution de quelque chose ».

Transcendance (27,8% n=32), « moment de lumière » « c'est comme dans un rêve », « je me suis évadée ».

Connexion avec les autres, l'univers, une force supérieure (22,6% n=26) « vous êtes ma sauveuse » « C'est divin »

Force, énergie puissance (11,3% n=13), « c'est un baume pour mon âme. Vous me redonnez de l'énergie, ça renforce, »

Connexion avec soi-même (10,4 % n=12) « je redécouvre mon corps » « après, je ne suis plus la même ».

Malgré la difficulté de classer les témoignages selon les critères de Chiu, l'expérience relatée par les patients atteints de maladie grave lors de toucher massage© s'inscrit dans un bien-être spirituel porteur d'espoir, d'énergie, de moments d'évasion, et de réappropriation du corps.

### Conclusion

Au-delà du soin corporel, les massages proposés pour détente aux patients, permettent à certains de vivre une expérience en lien avec le concept de spiritualité tel que décrit par Chiu. Ces résultats permettent d'élargir le champ des indications du toucher-massage© afin de favoriser le bien-être spirituel.

### Perspectives

Explorer la théorie de soins infirmiers de Rogers<sup>2</sup> qui considère l'être Humain comme un système ouvert dans un processus mutuel continu et spontané avec l'univers ; Le toucher massage© pourrait alors être envisagé comme une intervention qui vise l'harmonie des rythmes propres à chacun, dans sa perception de bien-être afin de promouvoir le potentiel de santé des personnes.

### Références

- Chiu L. and all. 2004. *An integrative review of the concept of spirituality in health sciences. Western Journal of Nursing Research* vol 26, 405-428
- 2 Alligood, MR, 2014 *Nursing theorists* Ed. Elsevier, 220-233

## Etude de l'ostéopathie en soins palliatifs : de la pratique à l'épreuve des chiffres

Marie-Noëlle de Vault, médecin, clinique Ste Elisabeth, Marseille

### But et contexte

Le toucher est le premier sens à apparaître au niveau anthropologique et souvent le dernier sens présent en fin de vie. Il est original par la surface qu'il occupe. C'est le sens de la relation par la réflexivité qu'il implique, on ne peut pas toucher sans être touché. En soins palliatifs, c'est un sens essentiel de la prise en charge. Le toucher ostéopathique a une originalité qui lui est propre. L'éthique ostéopathique rejoint l'éthique des soins palliatifs dans la philosophie du soin, dans la vision globale de la personne et dans la place du corps dans le soin.

La clinique Sainte Elisabeth accueille des étudiants en ostéopathie depuis septembre 2012. Ils prennent en charge les patients, deux fois par semaine, en fonction des symptômes qu'ils présentent, à la demande de l'équipe soignante. Nous nous sommes rendu compte que leur passage est attendu et apprécié par les patients.

Le but de cette étude a été d'objectiver l'effet de la prise en charge ostéopathique sur les symptômes des patients en fin de vie.

### Méthode

Nous avons sélectionné cinq symptômes qui correspondent à ceux que nous rencontrons le plus fréquemment en fin de vie et susceptibles d'être pris en charge par le traitement ostéopathique :

- douleurs osseuses et articulaires
- céphalées
- troubles du transit
- anxiété
- nausées

Nous avons réalisé 2 groupes de patients, l'un pris en charge en ostéopathie, l'autre sans prise en charge. Les patients ont tous continué à avoir la prise en charge pluridisciplinaire classique. Cette étude a été réalisée du 1er décembre 2013 au 28 février 2014. Les patients ont été inclus avant le passage de l'ostéopathe, correspondant à J0 avec un premier relevé des symptômes. Les relevés ont ensuite été réalisés à J1, J3 et J7. Les séances d'ostéopathie étaient donc réalisées à J0 après le premier relevé et à J2.

Les symptômes ont été cotés de 0 à 10 par les patients pour les douleurs osseuses et articulaires, l'anxiété, les nausées et les céphalées. Pour les troubles du transit, c'est-à-dire : diarrhée, constipation et ballonnements, ils ont répondu par OUI ou NON.

### Résultats et discussion

L'étude a inclus 41 patients. 69% ont été pris en charge en ostéopathie. 17% sont sortis de l'étude en raison d'aggravation, de confusion ou de décès. Aucun patient n'a demandé l'arrêt des séances.

Les deux symptômes les plus fréquemment rencontrés ont été les douleurs ostéo-articulaires (94%) et l'anxiété (61%). Les items tels que céphalées (17%), diarrhées (11%) et nausées (23%) n'ont pas été retrouvés assez fréquemment pour pouvoir être étudiés.

En ce qui concerne les douleurs ostéo-articulaires, on note une diminution plus rapide dans le groupe pris en charge en ostéopathie mais à J7, on aboutit au même chiffre (3) sur l'échelle EVN, dans les deux groupes. En ce qui concerne l'anxiété, on retrouve également, une diminution plus rapide dans le groupe pris en charge en ostéopathie avec une remontée à J7.

En ce qui concerne la constipation, on a une inégalité de recrutement, 13 patients dans le groupe pris en charge, 3 patients dans l'autre groupe. On peut noter une nette diminution des symptômes dans le groupe ostéopathie.

Pour les ballonnements, il y a aussi une inégalité dans le recrutement avec 10 patients dans le groupe ostéopathie contre 6 dans l'autre groupe. On note une nette diminution du nombre de patients présentant des ballonnements dans les 2 groupes à J7.

### Perspectives

Ces résultats permettent de constater une amélioration des symptômes pris en charge en ostéopathie.

Ils permettent de constater une amélioration plus rapide au niveau de deux symptômes : douleurs ostéo-articulaires et anxiété, notamment après la première séance. Les chiffres tendent à se superposer à J7.

Il serait intéressant de réaliser une étude plus ciblée sur ces deux symptômes, anxiété et douleurs ostéo-articulaires.

### Références

- 1-David Le Breton, "cultures et sociétés en Europe » (UMR du CNRS N°7043), faculté des sciences sociales, Université Marc Bloch, Strasbourg
- 2- Y. Constantinidès, le nouveau culte du corps, Dans les pas de Nietzsche, François Bourin éditeur
- 3- Evaluation de l'efficacité de la pratique de l'ostéopathie, Rapport Inserm U669, Caroline Barry, Bruno Falissard, 30/04/2012

## Etude comparative (médecins vs. étudiants) des attitudes sur les soins palliatifs

Lionel Dany, professeur de Psychologie Sociale de la Santé, Université d'Aix-Marseille, Sébastien Salas, professeur de Médecine, APHM Timone, Service d'Oncologie Médicale, Marseille

### But et contexte

Les attitudes des soignants jouent un rôle important dans la définition des objectifs thérapeutiques et de leur identité professionnelle. Les études réalisées auprès des professionnels de santé sur leurs attitudes et représentations sur les Soins Palliatifs (SP) ont mis en évidence que ces attitudes et croyances sont influencées par la spécialité médicale ou l'expérience en soins palliatifs/oncologie(2). Nous avons effectué l'analyse comparative des données issues de deux études antérieures réalisées auprès de deux échantillons différents : des étudiants en médecine et des médecins de soins palliatifs(1,3). Notre objectif était de décrire le contenu des représentations et des attitudes à l'égard des soins palliatifs dans ces deux populations et d'explorer les opinions vis-à-vis de l'euthanasie.

### Méthode

Les enquêtes ont été réalisées à l'aide d'un questionnaire auto-administré chez les deux populations : 174 médecins de SP et 244 internes en médecine de la faculté de médecine de Marseille. La première partie du questionnaire consistait en une tâche d'association libre (produire 5 mots ou expressions) à partir de « soins palliatifs ». La deuxième partie visait le recueil d'attitudes (n=10) sur les soins palliatifs et les conditions de la fin de vie. La troisième partie comprenait un recueil d'informations professionnelles (expériences, ancienneté, spécialisation) et personnelles (caractéristiques sociodémographiques, opinion vis-à-vis de l'euthanasie, croyance en dieu).

### Résultats et discussion

Les termes spécifiques au corpus des internes sont : Douleur, Mort, Antalgie et Dignité. Les termes spécifiques au corpus des médecins sont : Accompagnement, Soins, Ecoute et Soutien. Les internes sont plus en accord que les médecins sur le fait qu'il faille arrêter les soins curatifs lorsque l'on commence les SP ou encore que la dignité et la liberté de choix du patient (choix du moment de leur mort, espace où mourir dans la dignité). Les attitudes plus spécifiques des médecins concernent la place des soins palliatifs dans le parcours de soin, son éthique singulière ou la définition d'un public spécifique. Les médecins sont très largement opposés à l'euthanasie (96,5% vs. 28,1% pour

les internes). Les internes qui ont pris soin d'un proche en fin de vie, qui se sentent à l'aise avec les patients en phase terminale ou qui croient en Dieu sont moins favorables à l'euthanasie. L'expérience pratique des soignants contribue à modifier les significations que les soignants attribuent à leurs pratiques professionnelles. Les enjeux associés à l'identité professionnelle (délimitation) entretiennent un lien fort avec la définition des SP.

### Perspectives

Ces résultats soulignent la nécessité de développer une formation « en pratique » des SP. L'analyse du cadre socio-historique et idéologique, comme médiateur de la pratique professionnelle, doit faire partie de la formation.

### Références

1. Dany L, Rousset MC, Salas S, Duffaud F, Favre R: *Les internes et les soins palliatifs: attitudes, représentations et pratiques. Médecine Palliative* 2009;8:238-250.
2. Peretti-Watel P, Bendiane MK, Moatti JP: *Attitudes toward palliative care, conceptions of euthanasia and opinions about its legalization among French physicians. Soc Sci Med* 2005;60:1781-1793.
3. Salas S, Dany L, Michel R, Cannone P, Dudoit E, Duffaud F, Favre R: *Représentations, attitudes et pratiques associées aux soins palliatifs: une enquête auprès des responsables d'unités et d'équipes de soins palliatifs en France. Médecine Palliative* 2008;7:130-139.

## L'examen clinique d'entrée en USP : objectifs, contenu et modalités de réalisation

Esther Decazes, médecin généraliste, Fondation des Diaconesses de Reuilly, Maison de santé Claire Demeure, Bernadette Oberkampf, médecin, Maison de santé Claire Demeure, Maison médicale Notre Dame du Lac, Rueil Malmaison

### Contexte

L'examen clinique d'entrée d'un patient en USP est différent de celui réalisé en service de médecine curative. Aucune recommandation ni publication n'éclaire aujourd'hui les médecins amenés à le réaliser dans leur pratique courante. L'examen clinique d'entrée en USP n'est pourtant pas un geste anodin ; il s'inscrit dans un temps à privilégier, celui de l'accueil et de la création d'une relation de confiance et d'alliance thérapeutique.

Quels objectifs lui accorder ? Quel contenu lui donner ? Comment s'y prendre pour le réaliser ?

### Objectifs

L'objectif de cette étude est de tirer de l'expérience des

pratiques médicales les spécificités d'un examen clinique d'entrée en USP afin de proposer des recommandations concrètes pour cet examen.

### Méthode

A partir d'une grille d'entretien semi-dirigé, 9 médecins travaillant dans les 3 USP de la Fondation des Diaconesses de Reuilly (Reuil, Versailles et Lhomme) ont été interrogés au cours du premier semestre 2014 sur leurs pratiques. Ils se sont chacun prononcés sur les objectifs attendus d'un examen clinique d'entrée en USP, sur le contenu de cet examen et sur son mode de réalisation.

### Résultats et discussion

Les médecins interrogés sont unanimes sur les objectifs attendus de cet examen : évaluer les symptômes d'inconfort, créer du lien.

Un socle commun de contenu se dégage également, obtenu essentiellement par l'interrogatoire et l'inspection. La palpation et l'auscultation n'y occupent qu'une place secondaire.

Parmi les divergences de pratiques figurent l'examen neurologique, la prise des constantes et deux gestes qui sont peut-être réflexes: la recherche d'une hépatomégalie et celle d'un pli cutané.

Enfin les modes de réalisation de l'examen sont riches d'enseignement : en plusieurs temps, dans un moment d'intimité, d'échange, dans la recherche de confort et avec le souci permanent de s'adapter à l'état et aux souhaits du patient.

La méthodologie utilisée dans l'étude ainsi que ses résultats sont analysés et discutés.

Des hypothèses pour comprendre les divergences de pratiques entre les établissements et les médecins sont également avancées.

### Conclusions et perspectives

Cette étude montre que l'examen clinique d'entrée en USP comporte des spécificités tant dans ses objectifs que dans son contenu ou ses modalités de réalisation.

Elle est conclue par la proposition d'une trame standardisée pour cet examen, susceptible d'avoir une place dans la diffusion de la culture palliative.

### Références

*Pugh, D., et S. Smee, 2013, Lignes directrices sur l'élaboration de cas d'examen clinique objectif structuré (ECOS), Ottawa, Conseil médical du Canada.*

## A6 – Aidants

### Récits croisés parents-professionnels autour de la mort de l'enfant

*Catherine Le Grand-Séville, socio-anthropologue, Gérard Séville, psychologue consultant, PALIPED – RIFHOP, Paris*

#### But et contexte

Après une première partie d'étude réalisée dans le cadre PALIPED-RIFHOP entre novembre et mai 2012, qui retraçait le parcours de soins de l'enfant en soins palliatifs (décédés en 2010) à partir des écrits du dossier patient (3 derniers mois et dernière semaine de vie), un deuxième volet mené par deux chercheurs en science humaines et sociales, a permis de recueillir le vécu des parents de la phase palliative et du décès de leur enfant, ainsi que le vécu du personnel soignant confronté aux soins palliatifs et à la mort de leur patient en pédiatrie. C'est donc quatre ans après le décès de leur enfant ou de leur patient que vingt-huit parents et une quarantaine de professionnels d'hémo-oncologie pédiatrique d'Île de France ont accepté d'évoquer leurs souvenirs de chacune de ces situations de fins de vie (18). Nous proposons ici de rapprocher les expériences et les points de vue des parents et des professionnels et d'ouvrir ainsi la comparaison sur la façon d'interpréter les événements et les relations.

#### Méthode

Pour le volet parents : 19 entretiens semi-directifs.

Pour le volet professionnels : organisation de focus groups dans quatre centres de référence et un hôpital périphérique.

Tous les échanges ont été enregistrés, retranscrits intégralement et anonymisés. Analyse thématique des données.

#### Résultats et discussion

De ces rencontres se dégage une grande richesse de contenus, dont sont extraites ces cinq thématiques croisées :

1. Le corps abîmé, déformé. L'image corporelle détériorée de l'enfant est difficilement supportable pour les parents et pour les soignants. Ce qui se dit de la violence thérapeutique par les uns et les autres.
2. Dire ou entendre les soins palliatifs. Les soins palliatifs sont peu évoqués comme tels de part et d'autre. L'évitement de dire et de comprendre autour du terme palliatif est repérable tant dans les témoignages des médecins que dans ceux de la majorité des parents.
3. Lutter contre la douleur. Si l'attention à la douleur est

parmi les principales préoccupations des parents et aussi des soignants, les discours diffèrent quant à son appréciation par la famille et par les professionnels. L'écart est d'autant plus grand que l'enfant termine sa vie au domicile.

4. La mort souhaitée. Donner la mort. On évoquera deux situations de sédation terminale, l'une à la demande du parent, l'autre à la demande de l'adolescent majeur. L'analyse rétrospective permet d'éclairer les enjeux et de dépasser la situation conflictuelle initiale.

5. Après le décès. Que font les soignants après le décès et que disent les parents du bénéficiaire qu'ils en éprouvent ?

### Perspectives

- Rapprocher les savoirs et les compétences des parents et des professionnels
- Rechercher autant que possible la poursuite d'une forme de coopération entre les professionnels et les familles, sans oublier le partenariat avec le médecin généraliste et autres libéraux.
- Proposer de l'aide aux proches endeuillés, se soucier de ce qu'ils deviennent.

## La détresse conjugale en contexte de cancer : le point de vue des couples

Louise Picard, professeure en travail social, Université Laval, Québec

### But et contexte

À ce jour, la notion de détresse conjugale ne semble pas avoir fait l'objet d'une conceptualisation claire et unifiée dans le champ de l'oncologie psychosociale et des soins palliatifs (Hagedoorn et al., 2008). Le manque de connaissance sur les ingrédients actifs de la détresse issue des interactions conjugales peut constituer un obstacle majeur pour entreprendre concrètement le dépistage des couples en difficulté et ainsi compromettre l'accès à des services d'aide et de soutien appropriés à ceux qui en ont besoin. Le but de cette communication est de présenter les résultats d'une étude qualitative visant à caractériser la détresse conjugale de couples qui vivent l'expérience du cancer, et ce, dans la perspective de son dépistage. De façon spécifique, les objectifs de cette étude étaient : (1) d'identifier les défis communs à surmonter pour les couples confrontés à l'expérience du cancer et (2) de dégager les éléments constitutifs de la détresse conjugale à retenir dans la perspective de son dépistage.

### Méthode

Trente-huit conjoints de couples volontaires (n=19 couples) ont été rencontrés dans une entrevue individuelle semi-dirigée. Le guide d'entrevue a été élaboré en

cohérence avec le cadre théorique de l'approche cognitive-comportementale contextuelle d'Epstein & Baucom. Les données de ces entrevues ont été analysées selon la méthode de la théorisation ancrée. Un groupe de discussion composé de cliniciens en oncologie psychosociale (n=4) et de chercheurs dans le champ conjugal et/ou oncologique (n=4) a permis une première validation de la définition et de la modélisation de la détresse conjugale en contexte de cancer qui ont émergé des résultats de cette étude. Ces experts se sont prononcés sur la clarté et la pertinence des composantes de cette définition et de sa modélisation.

### Résultats et discussion

Les défis du couple en tant qu'unité se retrouvent principalement dans les domaines de la communication, de l'intimité et de la cohésion : se parler de sujets jugés importants pour le ou les deux conjoints, exprimer et décoder leurs besoins et leurs attentes mutuels, être réceptif et accepter les différences et la singularité de l'expérience intime de chacun et parvenir à une répartition équilibrée dans la réponse aux besoins d'être ensemble, de dépendance et d'autonomie. La détresse issue des interactions du couple résulterait de la perception d'un « décalage » entre ce qui est souhaité, attendu et répondu en lien avec les besoins liés à la communication, l'intimité et la cohésion.

### Perspectives

Ces résultats fournissent des éléments-clés à considérer pour le dépistage des couples à risque ou en difficulté sur le plan psychosocial et pour le développement éventuel d'un outil de dépistage de la détresse conjugale en contexte de cancer.

### Références

Hagedoorn, M., Sanderman, R., Coyne, J., Bolks, H.N., & Tuinstra, J. (2008). *Distress in Couples Coping With Cancer : A Meta-Analysis and Critical Review of Role and Gender Effects*. *Psychological Bulletin*, 134(1), 1-30.

## Représentation des soins palliatifs par les proches de patients d'oncologie

Charlotte Humeau, médecin, Equipe Mobile d'Accompagnement et Soins Palliatifs, CH de Bourgoin-Jallieu, Cécile Deslandres Cécile, psychologue, CHU Lyon Sud, Muriel Ruer, IDE recherche, CHU Lyon Sud, Wadih Rondali, médecin, CHU Lyon Sud, Evelyne Lasserre socio-anthropologue MDC, université Lyon2, Marilène Filbet, médecin, CHU Lyon Sud

### Introduction

Présumant que l'accès précoce aux unités de soins palliatifs pourrait être entravé par l'assimilation des soins palliatifs aux soins de fin de vie, nous avons voulu étudier la représentation des soins palliatifs des proches de patients suivis en oncologie dans un CHU.

### Méthodologie

Une méthodologie qualitative a été utilisée, grâce à des entretiens semi-dirigés réalisés par un chercheur et un psychologue. Les proches des patients suivis par les soins palliatifs étaient exclus. Le protocole de recherche a été validé par un comité de protection des personnes (CPP). Les entretiens ont été enregistrés, transcrits et rendus anonymes. L'analyse a été faite par le binôme ayant conduit les entretiens, de façon manuelle. Une première lecture verticale a permis de faire émerger les thèmes abordés. Une seconde lecture transversale a regroupé ces thèmes et leur occurrence pour les organiser.

### Résultats

Dix-huit entretiens ont été nécessaires pour arriver à la saturation des données. La plupart des proches sont de la famille, de 32 à 80 ans.

Les représentations des soins palliatifs rejoignent leur définition : « accompagner les personnes, et leur entourage. » L'accent est mis sur la souffrance physique et psychologique du patient, ainsi que sur la temporalité redéfinie. Les proches expriment leur confiance envers le personnel soignant pour prendre en charge la souffrance et soutenir l'entourage. Ils souhaitent que le service de soins palliatifs soit chaleureux et humain, le personnel formé aux traitements antalgiques et à l'écoute du patient et de ses proches. Chaque patient doit pouvoir être dans sa vie jusqu'au bout grâce à cet accompagnement.

Le fait d'avoir ou d'avoir eu un métier en lien avec le milieu soignant ne garantit pas une vision des soins palliatifs proche de leur réalité.

Pour huit proches, les mots soins palliatifs ne signifient rien, ou les soins en général. Il est donc fondamental de s'assurer des connaissances préalables des familles quand on doit leur en parler.

### Références

1. Humeau C. *Représentation des soins palliatifs par les médecins. Impact sur le choix de faire appel aux équipes mobiles de soins palliatifs : étude menée auprès des médecins du Poitou-Charentes. Poitiers : Université de Poitiers, 2011 ; 88.*
2. *Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*
3. *Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 (dite loi Leonetti) relative aux droits des malades et à la fin de vie*

4. King D A, Quill T. *Working with families in palliative care: one size does not fit at all. Journal of palliative medicine 2006 ; 9 : 704-715.*

5. Jacquemin D. *Éthique des soins palliatifs. Paris : Dunod, 2004 ; 156.*

6. *Rapport SICARD sur la fin de vie, décembre 2012*

7. *Sondage « opinionway » Les français et les soins palliatifs, janvier 2011*

8. Murray S. et al., *Dying from cancer in developed and developing countries : lessons from two qualitative interview studies of patients and their carers. BMJ vol 326, 2003.*

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

## A7 – Parcours de soins

### Représentations liées à la sélection des patients à l'entrée en unité de soins palliatifs

Roger Thay, médecin, Université Paris Descartes, Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale, Marcel-Louis Viallard, médecin, EMASP, CHU Necker Enfants Malades, Paris

#### But et contexte

L'admission des patients en unités de soins palliatifs (USP) fait l'objet de grandes disparités en France malgré les recommandations officielles de la DHOS (1). De plus, devant le manque de places dans les USP (2), une sélection des patients est nécessaire. Cette sélection pose question quant aux critères qu'elle emploie et aux représentations qu'elle implique. Nous émettons l'hypothèse qu'elle s'effectue en pratique selon d'autres modalités que celles habituellement étudiées.

#### Méthode

Il s'agit d'une étude qualitative, prospective, visant à identifier les représentations des médecins en charge de la sélection des patients à l'entrée des USP, à l'aide d'entretiens semi-dirigés jusqu'à saturation des données. Vingt médecins de dix sept USP différentes ont été interrogés entre décembre 2012 et mars 2013.

#### Résultats

Trois grands regroupements thématiques ont pu être individualisés. Le premier concerne le dossier d'admission et questionne sa vocation, son utilité, sa qualité, la subjectivité existante dans son traitement, et son articulation avec le patient. Le deuxième regroupement individualise cinq grandes représentations du patient par les médecins : le patient candidat, le patient charge en

soins, le patient expérience, le patient économique et le patient soignant. Chacune de ces identités intervient et module la décision d'admission d'un patient donné, selon le contexte. Le troisième regroupement thématique se penche sur la sélection elle-même, à travers son rôle, la place de la procédure et ses limites.

### Discussion

Notre étude confirme une certaine forme de subjectivité interpersonnelle, retrouvant le concept de valeur mobilisatrice du patient (3). La sélection est également conjoncturelle, du fait d'une pression économique, d'une pression institutionnelle par les autres services de l'hôpital ou des hôpitaux de proximité, d'une pression exercée par les patients déjà admis dans l'unité ou admis par le passé, et lors de la sélection elle-même. Le phénomène de sélection s'effectue aussi en amont, et si elle existe pour faire profiter un maximum de patients des compétences d'une unité, elle sert également à ajuster et optimiser une unité de soins palliatifs dans son environnement.

### Perspectives

Les critères de sélection habituellement utilisés ne représentent qu'une partie du processus. Cette étude ouvre sur les différents champs dans lesquels la sélection des patients en USP s'inscrit.

### Références

- 1- Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative. Circulaire n°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.
- 2- Aubry R. *Fin(s) de vie et Santé: estimation de la population requérante*. In: *RAPPORT 2011 « Fin de vie : un premier état des lieux »*. Observatoire National de la Fin de Vie. Paris; 2011. p.101
- 3- Dodier N., Camus A. *L'hospitalité de l'hôpital*. *Communications*. 1997 ; 65 :101-19.

## Peut-on diminuer les hospitalisations terminales des patients suivis en réseau ?

Jean-Pierre Verborg, médecin coordinateur, Denise Ferrer, secrétaire, Cécile Guibault, directrice, Résonance, Lyon

### Problématique

Il s'agit de comprendre pourquoi des patients qui bénéficient d'un entourage médical, humain, organisationnel renforcé sont quand même hospitalisés en fin d'évolution. Que leur manque-t-il pour décéder à domicile ?

### Méthode

Entre janvier 2012 et décembre 2013, 233 patients ont été suivis dans le réseau ; 69 (29%) ont été hospitalisés avec décès à l'hôpital.

- 1/ Dans un premier temps nous étudions les caractéristiques de ces patients hospitalisés : Age, sexe, durée de suivi dans le réseau, mode d'habitation, pathologies.
- 2/ Dans un deuxième temps, nous étudions les motifs d'hospitalisation terminale : douleur, symptôme ingérable, angoisse du patient ou des aidants.

### Résultats

- 1/ Sexe et type de pathologie sont des facteurs prédictifs d'hospitalisation terminale.
- 2/ L'angoisse du patient ou de l'entourage est le motif principal d'hospitalisation terminale, même si le motif avancé est organique.

### Conclusion

- 1/ L'angoisse est prise en compte de manière insuffisante dans la gestion du patient et surtout de son entourage.
- 2/ Propositions d'amélioration à domicile.

## Enquête sur le retour en EHPAD de résidents en fin de vie après hospitalisation en service aigu

Ségoleine Guespereau, médecin, Michelle Nogues, IDE, Laurence Fontaine, IDE, EMASP, Hôpital Louis-Mourier, Colombes

Plus de 20000 personnes âgées résidant en EHPAD décèdent aux Urgences en France. Une bonne connaissance des possibilités d'accompagnement en EHPAD et une préparation de la sortie d'un service aigu des personnes en fin de vie pourraient éviter un certain nombre de ces réadmissions en urgence. Nous avons mené une enquête locale sur ces deux volets.

### Matériel et méthode

Un questionnaire portant sur la connaissance des possibilités d'accompagnement des résidents en fin de vie a été adressé aux 32 médecins, 19 internes et 8 cadres des services de médecine, chirurgie et urgences de l'hôpital Louis-Mourier, portant sur : connaissance générale des EHPAD, traitements et administrations possibles, prise en charge de la fin de vie, application de la loi du 22 avril 2005. Un autre questionnaire a été adressé à la même période aux coordonnateurs des 20 EHPAD de Colombes Asnières et Gennevilliers portant sur : les demandes et retours d'information sur le résident, l'anticipation des complications, l'adaptation des prescriptions, l'implication

dans le retour, la prise de décision, le lien avec l'HAD et le réseau de soins palliatifs.

Les résultats figurent sur le tableau 1  
Les obstacles

|  |  |
|--|--|
| Questionnaire services   |  |
| Taux de réponse  | 45/59 soit 76%<br>-72% seniors<br>-84% internes<br>-72% cadres |
| Signification EHPAD  | 37% bonnes réponses  |
| Présence IDE   | -40% le jour<br>-46% 24h/24                                    |
| Conditions de prescription par coordonnateur                     | -douleur, urgence<br>-indisponibilité et accord du MT          |
| Voie administration possible médicaments                         | -SC : 53%<br>-IV : 24%   |
| HAD nécessaire pour utiliser midazolam                           | 64%<br>-80% internes<br>-50% seniors                           |
| Utilisation morphine orale la nuit si préparée par IDE           | 20%<br>-53% pensent qu'impossible                              |
| Décision collégiale LATA peut être prise en EHPAD                | 64%<br>-74% seniors<br>-47% internes                           |
| Soins sous prémédication par morphine                            | Possible pour 87% des répondants                               |
| Questionnaire EHPAD  |  |
| Taux de réponse  | 9/20 soit 45%  |
| Appel de l'hôpital pour connaître l'état de base du résident     | 67%  |
| Informations données suffisamment en amont du retour du résident | 78%  |
| Anticipation complications                                       | 61%  |
| Prescriptions adaptées à EHPAD                                   | 100%   |
| Implication EHPAD dans décision LATA                             | 50%  |
| Implication EHPAD dans décision etour pour fin de vie            | 33%  |
| Lien établi avec HAD   | 56%  |
| Lien établi avec Réseau de Soins Palliatifs                      | 72%  |

## Conclusion

Les obstacles identifiés à la prise en charge complète de la fin de vie en EHPAD sont l'absence d'IDE 24h/24, l'absence d'anticipation des complications, le manque de formation des professionnels, l'absence de mise en place précoce de soins palliatifs [2]. Les services hospitaliers ne connaissent pas suffisamment les EHPAD et leurs possibilités de soins et d'accompagnement.

Une fiche de préparation au retour en EHPAD d'un résident en fin de vie est en cours d'élaboration et validation.

## Références

[1] [www.ccne.ethique.fr/sites/default/files/publications/rapport\\_ccne\\_sur\\_le\\_debat\\_fin\\_de\\_vie.pdf](http://www.ccne.ethique.fr/sites/default/files/publications/rapport_ccne_sur_le_debat_fin_de_vie.pdf)

[2] *Méd Pall* 2013 ; 12 : 298-304

## Transferts en USP à partir d'un centre anti-cancéreux : nos pratiques sont-elles pertinentes ?

*Julie Duranti, infirmière, Gisèle Chvetzoff, médecin, Isabelle Chazot, médecin, Marie Péchard, médecin, Géraldine Thévenet, cadre de santé, Laure Schneider, coordinatrice de soins de suite, Centre Léon Bérard, Lyon*

Le Centre Léon Bérard (CLB) est un Centre Régional de Lutte contre le Cancer d'environ 200 lits. Il dispose d'une EMSP, d'une HAD de 180 lits et de 15 lits identifiés de soins palliatifs regroupés dans un service dit de médecine palliative mais pas d'une USP en tant que telle. Une part importante des soins palliatifs est donc réalisée à domicile (environ 200 décès par an) ou en hospitalisation de courte durée (environ 300 décès par an) 1. Mais lorsque le retour à domicile en fin de vie n'est pas possible, se pose rapidement la question d'un transfert éventuel en Unité de Soins Palliatifs, à l'extérieur du CLB2.

L'objectif de ce travail est d'interroger la pertinence institutionnelle de ces transferts en termes d'indication, de délai par rapport au séjour initial et par rapport au décès, ainsi que leur pertinence humaine, pour les patients et pour les soignants.

## Méthode

Le premier temps méthodologique a consisté en une étude rétrospective quantitative des dossiers de tous les patients transférés en USP sur une période de 6 mois. Ont été notés pour chaque patient : le motif d'entrée au CLB, le score GEMAU (Grille Evaluation Malade Admission Usp) 3 de la SFAP, les durées de séjours au CLB et en USP, le délai de transfert après demande, les traitements en cours, les facteurs de fragilité psycho-sociaux et la traçabilité des échanges avec le patient et ses proches.

Le deuxième temps, en cours, est une étude prospective qualitative, par entretiens semi-directifs auprès de patients en attente de transfert en USP, et auprès de soignants des services les accueillant au CLB. Il s'agit notamment d'étudier ce que perçoivent les patients et les soignants de ces transferts : objectifs annoncés, motivations réelles selon eux ; et comment ils le vivent : opportunité, abandon, indifférence, etc.

## Résultats

Etude rétrospective quantitative : 44 patients ont été transférés sur 4 USP de septembre 2013 à février 2014. Le score GEMAU moyen était de 32,5, médian de 32. 23% des patients étaient seuls ou avec enfants à charge. Il existait des symptômes complexes dans 30% des cas, un besoin de répit dans 34% des cas. Aucune demande n'a été motivée

par un questionnement éthique. Le niveau de soins, notamment injectable, est élevé, en particulier lorsqu'il n'y a pas eu d'intervention de l'EMSP ou de discussion en staff. La durée moyenne de séjour au CLB est de 18j, puis en USP de 25j (39 pour l'une des unités, 17 pour les autres). 34 patients sont décédés au cours du séjour en USP, 5 dans les 15j qui ont suivi leur sortie. Durant la période d'étude, 157 patients sont décédés au CLB et 106 en HAD.

Etude prospective qualitative : l'étude est en cours. Les résultats seront disponibles pour le congrès.

### Discussion

Le nombre de patients dont la situation est réellement complexe est finalement assez limité. Dans la question du transfert en USP, se mêlent en fait des enjeux médicaux (de quels soins le patient a-t-il besoin), organisationnels (quelle est la structure théoriquement la plus adaptée, quelle disponibilité réelle), médico-économiques (DMS, lits nécessaires pour les demandes de réhospitalisation de patients à domicile, pour les traitements programmés, etc., coût des différentes structures) et éthiques (quels sont les souhaits des patients, est-il possible d'y répondre, que leur fait-on vivre). Tous ces enjeux sont légitimes et à prendre en compte, à condition de les identifier, de trouver un équilibre entre eux qui ne sacrifie pas l'intérêt global du patient, d'être honnête dans nos propositions, et juste d'un patient à l'autre.

### Références

1. Circulaire DHOS/02 n°035601 du 5 mai 2004 relative à la démarche palliative
2. Circulaire DHOS 2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs
3. Grille GEMAU : [www.sfap.org](http://www.sfap.org)

## A8 – Rites et spiritualité

### Importance et signification de la pratique rituelle au cœur de l'existence

Rozenn Le Berre, enseignante-chercheuse, Centre d'Éthique Médicale, Institut Catholique, Lille

#### But et contexte

Les discours contemporains autour de la mort éclairent aisément notre rapport à la mort et à la fin de vie par le biais d'une transformation des rites, voire de leur disparition. Les rites s'appauvrissant, nos sociétés contemporaines seraient en perte de repères quant au comportement à adopter face à la mort, pour savoir l'accepter, l'accueillir, l'intégrer psychologiquement et socialement. Cet appauvrissement des rites, parfois dénoncés dans leur

caractère simpliste, expéditif jusqu'à être potentiellement porteurs de troubles psychiques conduisant à des deuils compliqués, expliqueraient en partie la peur persistante de la population à l'égard des soins palliatifs.

Serions-nous condamnés au silence ? Silence des rites ? Puis silence effrayé des familles lorsqu'il est question de transférer son proche en soins palliatifs ?

Il s'agit alors ici de questionner la pratique rituelle : quelle sont ses fonctions ? A quels besoins toujours à la fois existentiels et sociaux répondent-ils ?

### Méthode

Pour ce faire, différentes disciplines seront mobilisées afin d'enrichir une perspective philosophique à visée critique. Ainsi, l'histoire, la sociologie, l'anthropologie et bien sûr la philosophie tenteront d'apporter un regard épistémologique et pratique à la question des pratiques rituelles, notamment en les situant dans le champ de la fin de vie et plus particulièrement des soins palliatifs.

### Résultats et discussions

En discutant les théories du déni de la part et l'émergence de soins palliatifs comme porteurs d'un projet d'accompagnement de la personne dans sa globalité, il s'agit d'interroger les logiques à l'œuvre des pratiques rituelles. Celles-ci se présentent donc comme pratiques signifiantes et symboliques en même temps que facteurs de régulation intime et sociale.

### Perspectives

L'enjeu de cette réflexion est d'ouvrir à l'articulation entre pratiques rituelles et pratique de soins palliatifs. En effet, en s'intéressant à la dimension créatrice du rite, il s'agirait d'accompagner les soignants en soins palliatifs dans un processus d'appropriation des rites, au cœur de leur pratique soignante. Ce processus d'appropriation ne se limiterait pas à la maîtrise d'un cadre de références prédéterminées à appliquer en contexte de pratiques (connaître les principaux rites des différentes cultures), mais tendrait à initier une nouvelle créativité dans les rites, en mobilisant ce qui est propre à sa fonction humaine, à savoir répondre à la question du sens et à une régulation collective des émotions.

### Références

- Ariès Philippe, *L'homme devant la mort*, Paris, Le Seuil, 1977.
- Pennec Simone (dir.), *Des vivants et des morts ; Des constructions de « la bonne mort »*, Brest, Université de Bretagne Occidentale, 2004.
- Thomas Louis-Vincent, *Anthropologie de la mort*, Paris, Editions Payot, 2007.

## **Incidence dans les soins du double culte tamoul-catholique au domicile à la Réunion**

*Michèle Peyrichoux, infirmière libérale, Le Tampon*

### **But et contexte**

L'histoire de l'île de la Réunion est faite de mouvements et de rencontres, il n'existe pas de peuple autochtone, mais une mosaïque de couleurs de peau, de traditions, de cultures qui caractérisent le créole. Au temps de l'esclavage, des milliers de personnes furent amenées dans l'île depuis l'Afrique et Madagascar. Après l'abolition de l'esclavage en 1848, devant la forte pénurie de main d'œuvre locale dans les plantations de canne à sucre, des Malbars ou Malabars venus du sud de l'Inde furent recrutés, appelés « les engagés ». Ils représentent aujourd'hui environ 25 % de la population réunionnaise. Dans le sud de l'île à Bois d'Oliviers et dans d'autres lieux, il y a une forte concentration de cette population qui pratique le double culte tamoul et catholique.

### **Objectifs de la communication**

Il s'agit de mieux comprendre en quoi ce double culte influence les soins en situations palliatives. Ce qui se joue autour de la maladie et de la mort à venir, de l'instant de la mort, de la cérémonie est primordial. La finalité est que les rites et pratiques soient connus et intégrés par les soignants du domicile, dans le respect des croyances et des traditions.

### **Méthode**

Ce recueil de données s'appuie sur des entretiens avec les patients au domicile et pratiquant le double culte tamoul et catholique, mais aussi avec le secrétaire général de la fédération tamoule, également doctorant en ethnobiologie. L'analyse des propos permettra de comparer ce qui relève du dogme et ce qui se pratique réellement au domicile.

### **Résultats et discussion**

On peut ainsi évoquer 3 étapes permettant la compréhension de ce double culte et l'adaptation à l'accompagnement :

1. La genèse de ces pratiques en se référant aux conditions de l'arrivée de ces « engagés » sur l'île, qui ont été déterminantes pour les pratiques et coutumes.
2. L'explication des rites et cérémonies tamouls : au cours de la maladie grave, à l'annonce de la mort à venir, les soins au corps mort, les rites d'inhumation et de deuil.
3. Le syncrétisme religieux et l'interpénétration des cultures, les spécificités réunionnaises qui caractérisent la prise en charge des patients de cette ascendance.

### **Conclusion**

Le rite étant « une mise en sens de l'impensable » (Pr Baudry) on observera la complexité mais aussi la richesse de ces prises en charges spécifiques, la nécessité pour un soignant de s'informer, de se former et d'adapter sa pratique aux cultes.

### **Références**

1. BARAT Christian « Nargoulan » *Culture et rites mallbar à la Réunion, Editions du Tramail, Recherches Universitaires réunionnaises, 1989, 479 p.p. 334 – 399*
2. GHASARIAN Christian « honneur, chance et destin ; la culture indienne à la Réunion », Editions Lharmatan 1992, 256 p
3. POURCHEZ Laurence « Passages. De l'hindouisme aux pratiques thérapeutiques et rituelles. Illustrations d'un processus d'interculturalité à la Réunion » in « Au visiteur lumineux. Des îles créoles aux sociétés plurielles. Mélanges offerts à Jean Benoist » pp 467-483 ouvrage sous la direction de Jean-Luc Bonniol, Gerry L'Etang, Jean Barnabé et Raphaël Confiant. Ibis Rouge Editions, GEREC-F/ Presses universitaires créoles, 2000, 716 p

## **Prise en charge spirituelle des patients en phase palliative en oncologie thoracique**

*Marie-Christine Kopferschmitt, Service de Pneumologie/Service de Soins Palliatifs, Philippe Fraisse, médecin, Service de Pneumologie, Annick Vanderlinden, aumônier protestant, Jean-François Harthong, aumônier catholique, Christine Muller, cadre de Santé, Service de Pneumologie, Laurent Calvel, médecin, Service de Soins Palliatifs, Elisabeth Quoix, médecin, Service de Pneumologie, CHU Strasbourg*

La souffrance globale est une donnée fondamentale dans la prise en charge palliative. Elle recouvre différentes souffrances : physiques, psychologiques, sociales et spirituelles. Le service de pneumologie, doté de 6 lits identifiés soins palliatifs, a mis en place en oncologie thoracique, depuis 2010, une réunion pluriprofessionnelle (RPP) hebdomadaire, qui assure une prise en compte des patients en phase palliative dans leur globalité. Il existe au sein des hôpitaux universitaires de Strasbourg des aumôneries (catholiques, protestantes, musulmanes et juives). Certains postes d'aumôniers sont salariés de l'hôpital, d'autres sont rétribués par le service des cultes du ministère de l'intérieur. Le fonctionnement de chaque

aumônerie est régit par une charte signée avec la direction de l'hôpital.

L'unité de cancérologie thoracique, avec l'autorisation du chef de service, a développé différents points dans la prise en charge spirituelle des patients :

- L'aumônier protestant affecté à l'unité, prend part à la RPP hebdomadaire depuis 2012.

- Une étude par questionnaires anonymes distribués à l'ensemble des professionnels de santé a analysé, en 2013, l'apport de la RPP dans la prise en charge palliative et la perception des différentes composantes de la souffrance globale, dont la souffrance spirituelle. Au total 40/46 personnes (87%) ont participé (9 médecins/internes, 9 paramédicaux et 22 infirmiers/aides-soignants). 85% ont jugé comme très importante ou importante la possibilité lors de la RPP de prendre en compte les données spirituelles. Concernant la prise en compte effective des données spirituelles lors de la RPP, elle est jugée bien prise en compte par 70% des participants. Par contre la souffrance spirituelle pose le problème de sa définition, 51% n'en ont pas donné, alors que 26% la situe dans le domaine religieux (croyance et foi), et 13% notent la recherche de sens. Conjointement 15% évoquent la peur de la mort/de l'après. Seulement 41% des personnes pensent que la souffrance spirituelle est bien prise en compte lors de la RPP.

- L'aumônier catholique prend part à la RPP depuis fin 2013
- Différentes réunions permettent d'établir, depuis début 2014 une méthode de travail avec les 2 aumôniers de l'unité : participation à la RPP, proposition de leur visite pour les patients en phase palliative, répartition de la prise de contact par secteur, transmission à l'autre aumônier ou aux autres aumôneries selon la confession ou le souhait du patient. Si la prise en charge spirituelle est effective, l'aumônier intervient, dans la limite du respect du secret professionnel, lors de la RPP.

En conclusion, la définition de la souffrance spirituelle est inconnue pour la majorité des professionnels de santé interrogés. Cependant, nombre d'entre eux sont convaincus du bien-fondé de la prise en compte des données spirituelles lors de la RPP. La présence des aumôniers est bien acceptée lors de cette réunion.

## A9 – Application de la loi Leonetti

### Quelles connaissances les étudiants en médecine ont-ils de la loi Léonetti ?

*Sophie Trarieux-Signol, juriste, ingénieur en recherche clinique, Dominique Bordessoule, médecin, Stéphane Moreau, médecin, Service hématologie clinique et de thérapie cellulaire, CHU, Limoges*

Une étape nécessaire à un enseignement centré sur la réflexivité d'une promotion sur la complexité de la fin de vie

#### But et contexte

La loi des droits des malades et de la fin de vie souffre selon différents rapports d'une méconnaissance sociétale y compris dans le monde soignant. Qu'en est-il des étudiants en médecine, citoyens et professionnels de santé en devenir dont la confrontation avec la fin de vie sera inéluctable ? Dans le souci d'adapter un enseignement en soins palliatifs (SP) dans le cadre du module 6 « douleurs, SP, accompagnement », nous nous sommes intéressés à la connaissance qu'ont ces étudiants du dispositif juridique (DJ) actuel en France.

#### Méthode

Une étude prospective de la connaissance du DJ de la fin de vie est menée deux années consécutives auprès de promotions d'étudiants en 4ème année du 2ème cycle des études médicales, préalablement aux enseignements spécifiques de SP dans le cadre du module 6, sans qu'ils aient été informés préalablement de notre recherche. Un questionnaire anonyme, de 33 questions est remis en début de séance aux étudiants présents à l'enseignement. Il explore la perception du DJ français encadrant la fin de vie, en ciblant son contenu, comment ils en ont pris connaissance, en déclinant secondairement les différentes thématiques avec leurs représentations. Les données recueillies en septembre 2013 et sont centralisées sur base Excel pour analyse.

#### Résultats et discussion

144 questionnaires sont analysés. Les étudiants sont de sexe féminin (58,3%), d'âge moyen 24 ans →[22-30]. A l'exception d'une minorité d'étudiant (n=3), ils confirment l'existence d'un DJ de la fin de vie, citent la loi Léonetti, évoquent la loi Kouchner et rarement la loi du 9 juin 1999. Ils disent en avoir entendu parler dans les enseignements universitaires préalables aux enseignements de SP (91,6%), dans les médias (69,4%) ou dans la presse médicale (9,4%), exceptionnellement au sein des familles (1,3%). Pour les étudiants, il ressort que le DJ aborde par ordre décroissant

le refus de l'obstination déraisonnable (51,3%), la rédaction de directives anticipées (36,1%), l'accompagnement des patients et des proches (29,1%). Ils évoquent un droit des patients (11,8%), respect de la dignité (28,4%), respect des choix (10,4%), l'interdit de donner la mort (11,1%), un questionnement sur l'euthanasie (16%). Une analyse plus exhaustive est en cours sur les représentations autour du laisser mourir, de l'obstination déraisonnable, du refus de traitement, de la personne de confiance, des directives anticipées et des soins palliatifs. Si les étudiants ont bien notion de l'existence d'un cadre juridique autour de la fin de vie, ils sont en difficultés pour en appréhender le contenu avec précision, en édulcorant entre autre les notions de collégialité (4,1%) de soins palliatifs (11,1%)

### Perspective

En interrogeant la sagacité des étudiants par une approche pédagogique centrée sur l'interactivité, ce temps de réflexion personnelle préalable a permis de dépoussiérer une approche souvent statique de l'enseignement qui pourrait sous-estimer les idées reçues, fausses ou approximatives sur un sujet considéré comme important mais non au centre de leurs préoccupations.

## De la difficulté de rédiger des directives anticipées (enquête menée au sein d'un centre hospitalier)

*Philippe Michon, infirmier coordinateur, Claudine Castany-Serra, médecin, Patrick Amblard, médecin, Michelle Llorens, cadre de santé, Emmanuelle Loquien, infirmière coordinatrice, Caroline Jurdant, psychologue clinicienne, CH, Salon de Provence*

### But et contexte

Dans le cadre de la loi LEONETTI, force est de constater que les Directives Anticipées (D.A.) sont rarement rédigées. Différentes études ou rapports avancent une méconnaissance de cette possibilité. Le principe du refus de l'obstination déraisonnable semble quelquefois difficile à appliquer, dès lors, le corps médical réclame au citoyen, futur patient potentiel, de prendre ses responsabilités. Dans le cadre des soins palliatifs, nous nous intéressons depuis de nombreuses années à l'impact de l'aspect décisionnel. Partant d'une enquête réalisée auprès du personnel du Centre Hospitalier de Salon de Provence, nous proposons quelques éléments de réflexion au faible taux de rédaction de D.A. chez les patients.

Sans remettre en cause le dispositif des D.A., notre objectif est de comprendre ce qui se joue face au pronostic grave et de mettre en lumière d'éventuelles contradictions peu envisagées jusque là.

### Méthodes

L'argument laissant penser que les informations sur la possibilité de rédiger des D.A. seraient mal ou peu connues nous interpelle. Les informations transmises et les formations réalisées auprès des soignants du centre hospitalier de Salon de Provence nous permettent de nous interroger sur la connaissance de la loi, son impact. Il semblerait que peu d'études identiques aient été réalisées.

Cette enquête auprès du personnel soignant et non soignant du C.H. de Salon de Provence est transversale et descriptive. Elle a été réalisée du 1er au 30 juin 2014. Chaque réponse a été étudiée par une équipe pluridisciplinaire (médecins, infirmiers et psychologue).

### Résultats et discussion

Notre équipe a retenu 325 questionnaires exploitables sur 600 distribués soit un pourcentage de réponse de 54.16%.

- 87% ont entendu parler de la loi et 86% l'approuvent
  - 73% des soignants connaissent la possibilité de rédaction de D.A.
  - 54% des soignants ayant évoqué les D.A. ont ressenti un malaise pour eux-mêmes ou pour le patient.
  - 96 % des soignants n'ont pas eux même rédigé des directives anticipées. 71% en ont expliqué les raisons.
- Si les D.A. s'inscrivent dans un cheminement, elles ont pour finalité de permettre au patient de rechercher l'application du principe *prima facies* de l'éthique bio médicale qu'est l'autonomie. Cependant nous pouvons nous interroger sur cette participation différée à la prise de décision médicale sur 2 points fondamentaux :
- L'état de vulnérabilité face à la mort permet- elle encore le regard pour accomplir cette recherche d'autonomie ?
  - Le patient veut il être acteur dans la prise d'une décision médicale dans cette étape de vulnérabilité extrême ?

### Perspectives

Afin d'améliorer la formation et la connaissance de la loi Léonetti, un projet d'Évaluation des Pratiques Professionnelles est en cours de réalisation. Face à l'impensable, la question que notre société se pose entre respect de l'autonomie et volonté de bienfaisance sera prise en compte.

### Références

- (1) *S.Haas, E.Guédon, C.Joly, P.Déchelotte : Directives anticipées : quels enjeux éthiques et quelles recommandations pratiques. Ethique et santé 2007 N°4 D.Mallet, G.Hirsch, V.Duchêne: Repères pratiques sur l'application de la loi Leonetti. Médecine palliative 2010 N°9*
- (2) *Espace éthique Rhône-Alpes : Les directives*

*anticipées en pratique.*

(3) A. de Broca : *Du principe « autonomie » au principe de « Conomie ».* *Ethique et santé* 2007 N°4.

(4) P.Svandra : *L'autonomie comme expression des « capacités ».* *Ethique et Santé* 2007 N°4

(5) *Avis 121 du CCNE*

(6) *Rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France ; décembre 2012 . Pr Didier Sicard*

(7) E.Fourneret : *Les directives anticipées : chimères et hétéronomie de la fin de vie »* *Jalmaalv N°103*

(8) N.Aumonier : *Quelle valeur devons-nous donner à des « directives anticipées » ?* *Jalmaalv N°103*

## **Intérêt du binôme dans l'accompagnement des directives anticipées en SSR**

*Sylvie Bordier, infirmière, Caroline De Luca, psychologue, Maison de Santé Marie Galène Bordeaux Caudéran*

### **But et contexte**

Cette réflexion découle d'un constat clinique lié à l'accueil et la prise en charge de patients au sein du SSR (58 lits de gériatrie et d'oncologie). Nombre d'entre eux arrivent dans l'unité avec une annonce récente de leur diagnostic ou en phase palliative symptomatique sans annonce, ce qui génère de l'anxiété pour le patient ou des décalages avec son entourage, particulièrement sa personne de confiance. Dans ce contexte, l'équipe, ayant le souci de les informer et de les accompagner autour des questions de fin de vie, a réfléchi au bien-fondé du binôme.

### **Méthode**

Au cours du séjour, l'équipe pluridisciplinaire a porté son attention sur l'émergence des questionnements et souhaits de fin de vie des patients au détour des entretiens médicaux et paramédicaux. Face à une demande particulière, un entretien en binôme IDE/Psychologue s'est proposé pour favoriser l'expression, clarifier les attentes, et objectiver l'écoute. Suite à la recherche de supports existants, dans l'établissement ou d'autres lieux de soins, des textes explicatifs (Loi Léonetti, personne de confiance, directives anticipées...) sont mis à disposition du patient. Par respect de la temporalité psychique du patient, celui-ci est informé qu'il reste par la suite décisionnaire d'un nouvel entretien à ce sujet.

### **Résultats et discussion**

Plusieurs cas de figure ont ainsi été identifiés : soit il y a une demande claire du patient à bénéficier d'un accompagnement dans sa réflexion et éventuellement son recueil, soit il y a une interrogation qui découle sur

l'information de l'existence de la loi. Dans ce cas, parfois, le fait d'informer peut amener à l'aboutissement de la rédaction des directives, parfois non. La rédaction se fait soit seul, soit avec sa famille ou personne de confiance soit enfin avec l'accompagnement du binôme. L'équipe tient à ne surtout pas protocoliser le binôme afin de répondre à chaque demande individuelle et ne pas systématiser son intervention. Par cette démarche, il semble que les patients soient rassurés dans leurs droits et le respect de leur volonté. Cette procédure permet aussi de favoriser la communication entre le patient et son entourage au sujet de la fin de vie. Enfin, un effet anxiolytique est souvent constaté chez les patients.

### **Perspectives**

A ce jour, le travail en binôme IDE/Psychologue a été expérimenté auprès de plusieurs patients en phase palliative. Il pourrait tout à fait être élargi à d'autres membres de l'équipe (cadre IDE, médecin...) ainsi qu'aux autres services de l'institution.

### **Références**

1. L., Botella M.-P., *Un binôme infirmière et psychologue en cancérologie, Revue de l'Infirmière, Fév. 2012, 35-36*
2. *RECAP Réseau Champ Ardennais Accompagnement Soins Palliatifs, Guide des directives anticipées à l'attention des soignants, sept. 2013.*

## **La personne de confiance : état des lieux des connaissances et pratiques soignantes**

*Delphine Vitry, infirmière, Laure Serresse, médecin, Dominique Varin, médecin, UMASP Pitié-Salpêtrière*

### **But et contexte**

Depuis la loi du 4 mars 2002, tout patient majeur peut désigner une personne de confiance pour l'accompagner au long de son parcours de soin. La loi du 22 avril 2005 prévoit que cette personne soit consultée par l'équipe soignante pour guider les prises de décision concernant le patient dans le cas où il serait dans l'impossibilité d'exprimer sa volonté.

La commission d'évaluation de la loi Léonetti, ainsi que plusieurs études, montrent que ce dispositif est insuffisamment connu des patients comme des soignants et qu'il est de ce fait encore trop peu utilisé. Notre étude a pour but de préciser les connaissances des soignants et leurs pratiques concernant la personne de confiance.

### **Méthode**

Une enquête par questionnaire, ciblée sur les patients

hospitalisés, a été menée un jour donné dans le pôle de l'hôpital qui regroupe les activités d'oncologie médicale, hématologie, radiothérapie et unité mobile de soins palliatifs. Ce questionnaire comprend 11 questions fermées et une question ouverte. Il a été élaboré par le « groupe soins palliatifs » de ce pôle. Ce groupe réunit médecins et para médicaux de chaque service dans le but de réfléchir aux problématiques communes de soins palliatifs et d'améliorer la prise en charge des patients.

### Résultats et discussion

86 questionnaires ont été recueillis. La majorité des répondants sont des paramédicaux (38% IDE, 24% AS). 10% des questionnaires ont été remplis par des médecins. 3/4 des répondants ont déjà été amenés à recueillir la désignation d'une personne de confiance. 27% des soignants pensent que la personne de confiance peut avoir accès au dossier médical et 57% d'entre eux qu'elle peut prendre des décisions pour le patient. 18% ne font pas de différence avec la personne à prévenir. La désignation d'une personne de confiance est obligatoire pour près de la moitié des répondants.

Ces réponses montrent que la possibilité de désigner une personne de confiance est un dispositif connu des soignants et intégré à leurs pratiques. Ils semblent cependant manquer de connaissances précises sur le rôle de la personne de confiance. Ces résultats concordent avec les données de la littérature.

### Perspectives

La mise en place du dispositif légal de la personne de confiance reste difficile même si patients et soignants connaissent de plus en plus son existence. Au-delà de la formalité, il serait utile de former davantage les soignants en partant de leurs connaissances actuelles. Cette enquête pourrait dans un premier temps être élargie aux services détenteurs de Lits identifiés de Soins Palliatifs, puis à l'ensemble des services de l'hôpital. Une Evaluation des Pratiques Professionnelles permettrait alors de suivre l'évolution des pratiques des soignants concernant la mise en place de ce dispositif.

## Place de la relation médecin-malade dans les décisions de limitation et d'arrêt des traitements

*Clémence Joly, médecin, Unité de soins palliatifs, Philippe Mabilais, médecin, Centre hospitalier de la Risle, Pont-Audemer*

Les décisions de limitation et d'arrêt des traitements (LAT) sont encadrées par le code de santé publique et les recommandations professionnelles. Les règles

déontologiques précisent les conditions nécessaires aux décisions de LAT selon que le patient est conscient ou non, en fin de vie ou non. Les recommandations des sociétés savantes, proposent divers outils d'aide à la décision intégrant parfois des facteurs non médicaux (humains, culturels, familiaux) voire proposent une démarche éthique centrée sur le processus décisionnel. Le rôle de la relation singulière médecin-malade dans les décisions de LAT a été peu étudié.

Or chaque décision de LAT est une casuistique, qui s'inscrit dans une histoire : l'histoire du patient et de sa maladie, l'histoire du médecin, l'histoire de l'équipe. Une étude réalisée chez 20 médecins hospitaliers (entretiens semi-dirigés) a montré que les facteurs intervenant dans le processus décisionnel conduisant aux décisions de LAT sont multiples et concernent le malade, la maladie, la famille, la société, l'équipe, le médecin, la relation.

La démarche décisionnelle ne peut pas s'extraire de la relation instituée entre le médecin et le malade. Les décisions de LAT relèvent du domaine de la rencontre. Rencontre entre deux subjectivités, deux consciences, deux humanités. Rencontre entre un bien portant qui « sait » et peut guérir et un souffrant qui expérimente et qui demande de l'aide. La relation médecin-malade est originairement dissymétrique et nécessairement subjective. Ricoeur parle de pacte de confiance, noyau éthique de la rencontre, engageant le malade et le médecin. Dans cette relation, les critères relatifs au malade et à la maladie ne sont pas les seuls à intervenir, mais aussi : les valeurs humaines du médecin (ses compétences, sa conscience, son affectivité, la signification qu'il donne à son métier), ses relations avec la mort, sa bienveillance, signe du respect de l'autonomie du patient. C'est cette alliance qui, quand elle s'inscrit dans la durée, doit amener le médecin à rechercher et respecter les souhaits du patient sur sa fin de vie. Le médecin doit se souvenir que la faiblesse du malade, plus encore en fin de vie, l'oblige.

La relation malade-médecin est nécessairement encadrée. L'exercice de la médecine étant désormais disséminé dans une multiplicité de spécialités et de métiers, le colloque singulier est souvent élargi aux confrères et aux professions paramédicales. C'est alors l'ensemble des soignants impliqués qui doit rendre compte de la faiblesse du malade.

La subjectivité dans la relation doit être atténuée par la délibération qui fait au mieux appel à la phronesis, ou à la sagesse pratique, méthode utile pour trouver son chemin dans les dilemmes éthiques. Enfin, cette relation ne s'arrête pas à la décision de LAT, elle se poursuit dans l'accompagnement en fin de vie et le non-abandon. La formation aux décisions de LAT doit intégrer la dimension relationnelle.

## Elaboration d'un outil d'aide à la décision de prise en charge palliative pour les personnes âgées

Cécile Bernard, médecin, Centre Gérontologique Départemental, Marseille

### But et Contexte

Le groupe « soins palliatifs et gériatrie » de l'APSP-PACA réunit différents professionnels: infirmiers, cadres, médecins, psychologues, exerçant en EHPAD, au domicile, en EMSP ou en services hospitaliers. En 2013, nous avons travaillé sur les facteurs et les éléments qui pouvaient conduire à la mise en place de soins palliatifs chez les personnes âgées. Suite à ces échanges et avec l'objectif de favoriser la réflexion en équipe pluridisciplinaire sur la démarche palliative en gériatrie, nous avons proposé un « outil d'aide à la décision de prise en charge palliative chez les personnes âgées ». Celui-ci est destiné à la fois aux équipes de structures gériatriques et aux équipes de soins palliatifs.

L'objectif de notre communication est de présenter l'élaboration de cet outil, son contenu et des retours d'expérience.

### Résultats et discussion

Dans l'activité gérontologique quotidienne, l'accompagnement de fin de vie représente une large part de l'activité. La culture palliative doit faire partie intégrante de la pratique gériatrique. La prise en charge palliative des patients âgés, d'autant plus s'ils sont atteints d'une démence, comportent des spécificités.

Il peut être en effet difficile de déterminer l'entrée en phase palliative d'un patient poly pathologique ; l'alternance de phases agoniques et de rémission est d'observation courante. « Les soins curatifs et les soins palliatifs s'entremêlent ». Le « lent mourir » est une situation fréquente chez les patients âgés, il se voit en particulier dans le cadre des démences. La problématique de l'absence de maladie « étiquetée » peut entraîner pour les soignants une difficulté à admettre et à intégrer une démarche palliative. De plus, recueillir la parole du patient âgé et l'expression de ses souhaits n'est pas toujours aisé. Devant ces constats, nous avons conçu un outil d'aide à la décision qui replace la personne au centre de la prise en charge avec l'évaluation de ses souhaits et de son confort. A ces éléments s'ajoutent l'évaluation clinique du patient : pathologie principale et comorbidités, facteurs péjoratifs associés et événements intercurrents récents.

Cet outil de travail se veut être un support pour une réflexion en équipe et peut servir de guide pour la mise en place de soins proportionnés adaptés à l'état et au souhait de la personne. A ce jour, cet outil a été diffusé en

ville et à l'hôpital. Aucune étude formelle n'a été réalisée mais les retours d'expériences sont très positifs avec pour les équipes de gériatrie une prise de conscience que les soins palliatifs dépassent largement la fin de vie immédiate et pour les équipes de soins palliatifs des éléments permettant de mieux appréhender la spécificité des soins palliatifs chez les personnes âgées.

### Perspectives

Diffuser largement cet outil de travail afin de permettre aux équipes prenant en charge des personnes âgées de mieux appréhender la démarche palliative et l'évaluer.

### Références

- Sebag-Lanoë R. Soins palliatifs et gériatrie : un défi. *Gerontologie et société*, 2004(1) ; 108 :117-127
- Baulon A, Maga M, Pétrognani A, De Thiollaz B, Vandeuve I, François-Watcher D, *Insistance ou abstention thérapeutique en gériatrie*, In : *Face aux fins de vie et à la mort*, sous la direction d'Emmanuel Hirsch, Espace éthique, Editions Vuibert, Paris 2007.
- B. Duzan, P.Fouassier *Maladie d'Alzheimer et fin de vie: aspects évolutifs et stratégies thérapeutiques Médecin palliative (2011) 10,230-244*

## Les limitations transfusionnelles en situations palliatives en onco-hématologie

Chloé Prod'homme, interne de spécialité, hématologie clinique, CHRU Lille, Laure Stalnikiewicz, hématologue clinicienne, CHR Lens

Les transfusions sont nombreuses dans le parcours de soin d'un patient atteint d'hémopathie maligne, et souvent majorées dans les situations palliatives. La question des limitations transfusionnelles en situation palliative en onco-hématologie est délicate et complexe<sup>1</sup>.

Les produits sanguins labiles sont à risque de pénurie. Leurs indications doivent être restreintes pour lutter contre le gaspillage. Il existe des recommandations de bonne pratique transfusionnelle en situation palliative, mais celles-ci sont floues et parfois paradoxales<sup>2</sup>. De plus le malade d'onco-hématologie est attaché à ses transfusions. Elles tiennent une place majeure durant son parcours de soin, avec une efficacité immédiate sur sa qualité de vie. Le sang est également porteur de mythes et de légendes, représentant la vie, qui donnent à la transfusion un attrait symbolique important.

Autour de plusieurs cas cliniques issus de la pratique quotidienne, nous avons tenté de comprendre et d'analyser les différentes variables entourant la réflexion d'une limitation transfusionnelle.

Les situations palliatives en hématologie sont variées. Lors de situations palliatives chroniques, le « best supportive care » dont fait partie la transfusion augmente la survie. Néanmoins, l'hématologue observe une inefficacité transfusionnelle progressive chez ces malades polytransfusés, parfois indépendante d'une aggravation de la maladie. Cette inefficacité est difficilement diagnostiquée en dehors d'une évaluation répétée et partagée avec les soignants (médecin généraliste, aide-soignant au domicile...), et parce que le syndrome anémique et difficilement percevable chez un malade en phase avancée d'une hémopathie maligne.

Une transfusion sanguine peut devenir de l'obstination déraisonnable. Transfuser des concentrés plaquettaires dans le but de mettre fin à un symptôme hémorragique est souvent une impasse thérapeutique du fait du caractère réfractaire de la thrombopénie et de l'efficacité partielle et temporaire d'une transfusion. La réalisation d'une transfusion en hôpital de jour (transports, délai d'attente, prises de sang...) est parfois trop contraignante et semble disproportionnée pour un malade très altéré, où le bénéfice attendu est minime.

Quoiqu'il en soit, la décision d'une limitation transfusionnelle, qu'elle soit sur le seuil, le rythme, les qualificatifs, administrée en fonction d'une symptomatologie ou pour un effort particulier, doit se prendre de manière collégiale, après information et en concertation avec le patient. Cette possibilité d'un arrêt transfusionnel doit pouvoir être anticipé avec le patient afin que la décision ne soit pas vécue comme un abandon. L'objectif premier du clinicien étant le bien-être du malade en situation de fin de vie en lui évitant des traitements déraisonnables, et par voie de conséquence, le bien de tous les malades transfusés, pouvant pâtir d'une pénurie.

## Références

1 *Approche éthique de la décision médicale de poursuite ou de limitation des actes transfusionnels dans la prise en charge thérapeutique de patients porteurs d'une hémopathie maligne. Marie-Anne DEGOIT-CLOISEAU Année 2008/2009. Mémoire DU Ethique et pratiques de la santé et des soins.*

2 *Les limitations thérapeutiques en hématologie : recommandations de la commission d'éthique de la SFH. Hématologie 2005 ; 11 : 71-9*

## Population concernée et arguments avancés dans l'arrêt de la nutrition artificielle en EMSP

*Raphaël Alluin, assistant spécialiste EMSP, Benoît Leheup, médecin, EMSP, Elise Piot, médecin, USP, Service régional de Soins Palliatifs, CHR Metz-Thionville, Christophe Goetz, médecin de santé publique, Plateforme d'appui à la recherche clinique, CHR Metz-Thionville*

### Introduction

La pratique des soins palliatifs nous confronte à la problématique du « juste soin », la question de la nutrition artificielle (NA) en est le parfait exemple. Nous avons étudié les arguments avancés dans les discussions d'arrêt/non introduction (ANI) de la NA et les avons comparé à la littérature.

### Méthode

Nous avons mené une étude épidémiologique descriptive de type cohorte historique sur les dossiers des patients suivis par l'équipe mobile de soins palliatifs du CHR de Metz-Thionville en 2013. L'analyse des données a été faite avec l'aide d'un épidémiologiste du CHR de Metz-Thionville, en utilisant le logiciel Excel 2007® et SAS® 9.3.

### Résultats

Il apparaît que les décisions d'ANI de la NA reposent majoritairement sur une espérance de vie estimée inférieure à 3 mois, un état général dégradé associé à des comorbidités et l'altération de la qualité de vie liée à la NA. On constate que les avis d'ANI de NA sont significativement moins suivis que les avis d'introduction.

### Conclusion

Les arguments retrouvés dans notre étude sont comparables à ceux mentionnés dans la littérature, mais il en ressort l'absence d'argument consensuel. La décision se basant sur un faisceau d'arguments en faveur et en défaveur de l'ANI et sur une évaluation multidisciplinaire associée à une discussion avec une dimension éthique faisant intervenir le patient et ses proches. Il semblerait intéressant de diffuser de façon plus importante cette approche auprès des soignants médicaux et paramédicaux pour leur donner les clés permettant la discussion d'ANI de la NA.

### Références

[1] *Mallet D, Duchêne V, Hirsch G, Melchior JC. Nutrition artificielle : initier, poursuivre, arrêter. Repères éthiques. Nutrition Clinique et Métabolisme. 24(3):136-44, Sep 2010.*

[2] *Verspieren P. Controverse « L'alimentation : un traitement ou un soin ? ». Réflexion éthique. Médecine*

*palliative*. 7(4):229-33, Aout 2008.

[3] Devalois B, Gineston L, Leys A. Controverse « Peut-on ou non discuter d'un éventuel arrêt de la nutrition/hydratation médicalement assistée ou doit-on les considérer comme des soins « de base » ? ». *Médecine palliative*. 7(4):222-8, Aout 2008.

[4] Bachmann P et al. Standards, Options et Recommandations : Nutrition en situation palliative ou terminale de l'adulte porteur de cancer évolutif. *Bulletin du Cancer*. 88(10):985-1006, Oct 2001.

[5] Senesse P et al. Nutrition chez le patient adulte atteint de cancer : recommandations professionnelles de la Société Francophone Nutrition Clinique et Métabolisme. Nov 2012.

[6] Kumar CS, Kuriakose JR. End-of-life care issues in advanced dementia. *Ment Health Fam Med*. 10(3):129-32, Sep 2013.

[7] Bozzetti F, Amadori D, Bruera E, et al. Guidelines on artificial nutrition versus hydration in terminal cancer patients. *European Association for Palliative Care. Nutrition*. 12(3):163-7, 1996.

[8] Denoyel B, Perrin M P. Nutrition parentérale en phase terminale de cancer, quelles indications ? *Médecine palliative*. 5(3):123-30, Juin 2006.

[9] Daoût CR. L'alimentation et l'hydratation artificielles en fin de vie : réflexion pluridisciplinaire d'une équipe de soins palliatifs. *InfoKara, Revue internationale de soins palliatifs*. 20(1):7-13, 2005.

[10] Groulle D, Sardin B, Terrier G. Aide à la réflexion éthique en soins palliatifs. *Éthique et santé*. 10:192-9, 2013.

[11] Piot E, Leheup B, Goetz C, Quilliot D, Niemier JY, Wary B, Ducrocq X. Caregivers Confronted With the Withdrawal of Artificial Nutrition at the End of Life: Prevalence of and Reasons for Experienced Difficulties. *AM J Hosp Palliat Care*. Jun 2014.

[12] Chiu TY et al. Terminal Cancer Patients' wishes and influencing Factors Toward the Provision of Artificial Nutrition and Hydratation in Taiwan. *Journal of Pain and Symptom Management*. 27(3):206-14, Mars 2004.

## Ateliers B – Vendredi 26 juin à 11 heures

### B1 – Incertitudes

#### **Pensée philosophique de l'incertitude en contexte de soins palliatifs**

*Elodie Lemoine, doctorante en philosophie, chargée de mission scientifique Espace Ethique Rhône-Alpes, Université Lyon III, Espace Ethique Rhône-Alpes*

La médecine palliative suscite un intérêt particulier en ce sens qu'elle semble être le lieu paradigmatique d'une culture médicale qui semble se modifier à chaque fois que les avancées et les progrès liés à l'évolution de la médecine et des technologies, créent des situations inextricables et surtout, rejetées par le patient lui-même. A l'heure d'aujourd'hui, il apparaît que le monde médical évolue avec pour mot d'ordre un maximum de maîtrise et de contrôle autour de ce qui advient à l'homme et de l'homme. En effet, questionner les soins palliatifs implique de percevoir le contexte scientifique, technologique et médical spécifique, nécessairement porteur de conséquences pour un examen de la fin de vie. Dans ce mouvement d'accroissement de pouvoir-faire au sein d'un contexte éminemment progressiste, c'est à dire en quête constante de toujours plus de maîtrise, comment saisir le lien entre le possiblement réalisable et ce qui doit et peut être fait ? Cette expansion des possibles laisse un homme libre d'avancer au gré de l'envisageable et du réalisable.

Le monde palliatif, en tant que lieu d'accueil des patients, pour certains, confrontés à une mort imminente et indétournable, ne déjoue-t-il pas cette volonté de pouvoir total sur le futur de l'homme et de sa maladie. Ne sommes-nous pas dans une démaîtrise et dans l'acceptation non résignée de cette dernière ? Ne gravitons-nous pas dans un monde qui sait l'incertitude mais qui, d'une certaine façon, avance avec ?

Questionner cela, tout en admettant évidemment l'hypothèse inverse qui consisterait à constater que la médecine palliative n'échappe guère à la tendance ambiante, présente un intérêt notoire. Comment comprendre l'existence des soins palliatifs qui se développent autour d'une seule et unique certitude, celle de l'incertitude ? Le « je ne sais qu'une chose c'est que je ne sais rien » socratique se manifeste dans toute sa splendeur tant cette démaîtrise fondamentale suscite une motivation dans l'action, bien plus qu'un abandon de la recherche du meilleur. N'atteignons-nous pas plus le vrai de l'existence quand le point de départ est une forme de modestie quant au savoir et au contrôle d'une situation ? Pouvons-nous penser que le fait de ne pas savoir et de ne pas être dans le contrôle, est comme une façon d'aller d'avantage vers un

meilleur et vers un Bien ? N'est-ce pas une façon d'assurer au mieux le respect en s'adaptant au singulier qui nous fait face ? Ne pas avoir la règle générale et universelle de traitement et de prise en charge, n'est-il pas une manière de laisser cours à plus de liberté et à plus d'adaptabilité ?

Il s'agira donc de comprendre pourquoi nous postulons la présence d'une incertitude, en contexte de soins palliatifs. Cette dernière se manifeste à degrés et à niveaux différents, aussi bien du côté soignant que du côté patient mais aussi dans la relation qui lie ces deux parties et peut-être même également au sein de l'institution, théâtre d'action de l'univers médical. Qui plus est, elle est liée à différents éléments d'action, de pensée et de représentation.

La réflexion s'ancrera donc dans une analyse approfondie et fine du concept de mort, qui semble être le point de causalité de ce constat d'incertitude. En effet, poser son regard sur la médecine palliative signifie porter de l'intérêt à un domaine de la médecine où la fin de vie est en question et où la thématique éternelle de la mort raisonne de toute part, d'une façon singulière. D'un point de vue général, quel rapport l'homme entretient-il à la mort, pris entre la certitude qu'elle sera nécessairement (quoddité) et l'incertitude du quand, où, comment, pourquoi (quiddité) ? Le paradoxe que suscite cette réalité, installe l'être dans l'entre-deux du mystère et de l'événement, du métémpirique et de l'empirique, du connu et de l'inconnu, de l'objective et du subjectif. Comment penser une pratique à l'épreuve de cette oscillation permanente ? Comment intégrer l'indicible dans le rapport à l'autre ? La mort est une barrière infranchissable avec une date indéfiniment ajournable. La mort est ainsi indétermination essentielle. Le je-ne-sais-quoi de la mort étant surtout un je-ne-sais-quand, comment penser la relation empreinte de cette incertitude indéniable ?

### Références

- V JANKELEVITCH, *La mort*
- V JANKELEVITCH, *Penser la mort*
- J RICOT, *Philosophie et fin de vie*
- J RICOT, *Ethique du soin ultime*
- M CASTRA, *Bien mourir : Sociologie des soins palliatifs*
- T CHATEL, *Vivant jusqu'à la mort, « accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie »*
- P BAUDRY, *Pourquoi les soins palliatifs ?*

### «Ethique du non-savoir» et fin de vie

Jérôme Alric, psychologue, docteur en psychopathologie et psychanalyse, UMSP, Hôpital St Eloi, CHU Montpellier

Via la science, les appareils de mesure et la statistique probabiliste, les médecins en soins palliatifs savent quelque chose par avance du destin morbide de leurs malades. Leurs pensées et leurs paroles deviennent – le plus souvent à leurs corps défendant - comme « guidés par la mort » (1). Que faire de ce savoir encombrant ?

A distance du paternaliste qui les rebute, la grande majorité des médecins en soins palliatifs aujourd'hui trouve une issue à cette question en considérant le malade comme un égal, comme un véritable partenaire de soin. Ainsi, vont-ils leur parler en toute sincérité, en toute vérité, même lorsque ces derniers ne demandent rien à ce sujet.

Certains malades se retrouvent plutôt bien dans cette relation quasi-symétrique, pour faire bonne figure d'abord, dans une position héroïque par la suite... Mais la plupart des sujets, sans le dire, sont taraudés par cette relation qui les oblige à penser un savoir qui les dépasse, un savoir qui se situe « au-dessus de leurs moyens psychiques » (2). Les possibilités de représentations et le rapport au savoir ne sont pas les mêmes pour un malade que pour un bien-portant. Le statut de malade en fin de vie engendre un phénomène de régression psychique insuffisamment pris en compte aujourd'hui.

A partir d'une situation clinique, je m'attacherai à montrer qu'il y a urgence à réintroduire une «éthique du non-savoir» (3), c'est à dire à diffuser une éthique qui autorise les sujets à voiler le rapport à la réalité médico-biologique, aux exactitudes médicales, à la mort... Et cela vaut autant pour les malades que pour les soignants.

Ainsi, attelée à «l'éthique du non-savoir», éthique qui fait une place au doute et à l'incertitude (4), il devient possible d'affronter le destin tragique en douceur, au rythme du malade, à sa manière... Et si l'éthique dont il est question ici n'était que l'autre nom de la méthode psychanalytique telle qu'elle se déploie dans le champ palliatif ?

### Références

- (1) HIGGINS R. W. (2003). «L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée », dans *Revue Esprit*, janvier 2003, 1, p. 139-168.
- (2) GORI R. & DEL VOLGO M. J. (2005). *La santé totalitaire : Essai sur la médicalisation de l'existence*. Paris : Denoël.
- (3) ALRIC J., (2011). « L'accompagnement psychanalytique de la fin de vie : une éthique du non-savoir », dans ALRIC J. & BENEZECH J. P. *La mort ne s'affronte pas... !*. Montpellier : Sauramps Médical.

(4) BIOY A., & BARRUEL F., (2013). *Du soin à la personne. Clinique de l'incertitude*. Paris : Dunod.

## Les soins palliatifs en France : psychopathologie d'une voix de l'inaudible

*Benoist Fauville, psychologue clinicien, formateur en soins palliatifs, docteur en psychopathologie et psychanalyse, Réseau EMERAUDE 58, Comité Nivernais de Soins Palliatifs, La charité sur Loire*

A partir d'un refus de certaines pratiques, d'abandon des mourants ou de mésusage de médicaments pour provoquer la mort de façon active, les soins palliatifs ont pu formaliser ses principes permettant l'union de groupes d'horizons divers, tant laïcs, que religieux ou encore des citoyens concernés par ces questions hautement complexes. Le but de cette étude est d'interroger les notions de transmission et d'intelligibilité du discours de la « philosophie palliative », qui peut se rigidifier, ceci sans forcément le vouloir délibérément, jusqu'à une doctrine en soutenant une version d'un « bien mourir ». En effet, l'intelligibilité de cette culture est un enjeu central à l'aube d'une modification législative réclamée, alors que la Loi Leonetti est largement méconnue ou mal comprise. A partir d'un rejet des dimensions de gestion purement administrative de l'humain, ainsi que de certaines logiques hospitalières (paternalisme médical), le questionnement identitaire à venir se situe dans la transformation vers une opposition stricte de ces logiques ou vers une assimilation. Ces évolutions impliquent de s'intéresser de façon rigoureuse à ces dynamiques d'opposition et d'assimilation, afin de mettre en lumière les enjeux invisibles de la voix du discours des soins palliatifs, au sein d'un contexte sociétal tourmenté et d'opinions instrumentalisées. Cette voix peut-elle se transformer d'un mouvement d'opposition vers un mouvement de proposition ? La méthode a consisté en une réinterrogation de l'héritage historique sur deux plans : la biographie de Cicely Saunders dans ces éléments d'héritage caché ou négligés dans la construction du mouvement en France d'une part. D'autre part, les thèmes centraux ayant articulés l'élaboration des textes de lois et ayant guidés les débats parlementaires. Ces matériaux ont pu être analysés à travers les prismes complémentaires de la psychopathologie et de la psychanalyse, plus particulièrement par la méthode des interactions de la psychanalyse, qui consiste à s'enrichir de différents champs de connaissances épistémologiques. Cette recherche propose comme résultats de nouvelles bornes herméneutiques pour penser et transmettre la culture du palliatif, ainsi que de s'interroger sur la place

du malentendu (au sens de Vladimir Jankélévitch) dans la voix du mouvement. Humblement, la perspective est la construction d'un espace de dialogue fertile et apaisé en recontextualisant désirs et interrogations des citoyens sur la fin de vie.

### Références

*Boulay's (de), S., Cicely Saunders: Founder of the Modern Hospice Movement. SPCK Publishing, 2007.*  
*Mijolla-Mellor, S., La recherche en psychanalyse à l'Université, Recherches en psychanalyse no 1, 2004.*  
*Moulin, P., Les soins palliatifs en France : un mouvement paradoxal de médicalisation du mourir contemporain, Cahiers internationaux de sociologie, 2000.*

## Autoriser l'autre à mourir, une pratique empirique face à l'incertitude ?

*Pauline Moraël, psychologue, Compas, Nantes*

### But et contexte

Un grand nombre de soignants relatent, en s'appuyant sur leurs expériences, que parfois autoriser l'autre à mourir « fonctionne ». Pourquoi cela fonctionnerait-il ou ne fonctionnerait-il pas ? Pourquoi et pour qui ces paroles peuvent être adressées par un aidant naturel ou institutionnel ? Quelles incidences peuvent-elles avoir pour chacun, le patient qui les reçoit et les vivants qui lui survivent ?

### Résultats et discussion

Les situations cliniques desquelles se nourrit cette réflexion ont pour trait commun un contexte de fin de vie assez similaire : un accompagnement jugé satisfaisant par l'équipe, pas de symptôme aigu, ni douleur, des proches présents ou qui ont pu l'être, l'image de la bougie de vie qui vacille et s'éteint tout doucement. Un contexte apaisé. L'idée alors que le patient continue de « lutter » ne prend pas sens pour les aidants. Face à ce non-sens des interprétations vont advenir : cette lutte menée par le patient serait dans le but de préserver ses proches de la douleur de la perte ? Des proches qui ne seraient pas prêts à le voir partir ? Il aurait besoin de solitude pour quitter le monde des vivants ? L'être humain est en effet un être en relation, pris dans un maillage qui l'inscrit dans le monde des vivants désirants et désirés, d'où le besoin de l'autoriser à mourir, de le rassurer sur l'avenir de monde des vivants sans lui.

Cette autorisation au mourir semble à rapprocher d'une injonction au lâcher-prise comme une injonction à atteindre la phase d'acceptation d'Elizabeth Kubler-Ross dans sa belle

définition afin de conserver un idéal de l'accompagnement prodigué, un idéal de la « belle mort ».

### Perspectives

Ces questionnements et lectures de situations cliniques viennent nous (ré) interroger sur notre capacité à supporter la mort et l'angoisse qui peut y être associée. La confrontation à la mort génère un mouvement naturel des professionnels à venir combler l'absence de savoir qu'elle représente par un savoir empirique, une sorte de fantasme collectif pour repousser l'insupportable de l'incertitude. Le risque pervers serait alors la violence d'un sens imposé au patient sous forme d'injonction à mourir.

### Références

*La mort intime. De Hennezel, Marie. Editions Robert Laffont, 1995, 231p.*

*L'accompagnement en soins palliatifs, approche psychanalytique. Amar, Stéphane. Dunod, 2012, 301 p.*

## B2 – Aidants

### La participation des proches à la « toilette mortuaire », enquête auprès de soignants exerçant en USP

*Marion Broucke-Aziza, infirmière, Virginie Van Waes, infirmière, Isabelle Mytych, médecin, USP, Hôpitaux Universitaires Paris Sud, site Paul Brousse, Villejuif*

#### But et contexte

Dans la culture des soins palliatifs, une attention particulière est portée à la place des proches. Si leur présence auprès du malade est volontiers encouragée et facilitée, leur inclusion aux soins quotidiens (soins de bouche, massage, toilette...) fait encore débat, notamment en milieu hospitalier. Lorsque le décès des patients survient, souvent en la présence des proches, il est d'usage que les soignants réalisent la « toilette mortuaire » (TM) hors de leur présence.

Nous avons voulu analyser les pratiques soignantes autour de la TM en évaluant la représentation que se faisaient les soignants de la participation des proches à cet acte.

#### Méthode

Nous avons réalisé une enquête quantitative descriptive par questionnaire anonyme auprès d'IDE et AS de 7 USP d'Ile-de-France. Les questionnaires ont été déposés auprès des équipes et récupérés par courrier. Le recueil des données pour exploitation s'est fait sur Excel.

Résultats et discussion

127 questionnaires recueillis sur 190 distribués (taux de participation de 66,8%).

Parmi les résultats préliminaires, nous notons que :

- 95% des soignants considèrent la TM comme un « soin » alors qu'elle n'est référencée dans leurs décrets de compétences.

- Si la préparation du corps échoit, le plus souvent, dans une logique de continuité des soins aux soignants, en pratique chaque hôpital crée ses propres règles en lien avec la chambre mortuaire. L'apprentissage de la TM se fait « sur le terrain », car non enseigné dans les IFSI.

- 61% des personnes interrogées ne proposent jamais aux familles d'y participer et 31% ne le font qu'à titre exceptionnel.

- 45% des soignants déclarent que des proches leur ont déjà demandé à y participer. La moitié d'entre eux a refusé, évoquant avant tout l'altération de l'aspect physique après le décès et les risques potentiels liés à l'acte (bruits, odeurs, écoulements...)

- Malgré leurs réticences, 62% des soignants voient un intérêt à ce que les proches y prennent part, évoquant principalement une aide au travail de deuil, un dernier contact charnel, l'objectivation de la mort ou encore d'éviter les fantasmes autour de la TM.

- Seuls 20% des personnes consultées disent qu'une réflexion interdisciplinaire sur ce sujet a eu lieu dans leur service.

Les nombreux commentaires recueillis laissent à penser que tenir les proches à distance lors de cette ultime toilette serait un mécanisme de défense pour les soignants.

Ce travail montre que passées les réticences initiales, le sujet interroge les professionnels qui cherchent à préciser dans quelle mesure encourager ou dissuader la participation des proches à la TM pourrait constituer une proposition soignante.

L'ensemble des résultats de ce travail vous sera présenté lors du congrès.

### Perspectives

Nous poursuivons cette recherche par la réalisation d'un travail qualitatif et pluridisciplinaire pour affiner la réflexion sur le sujet (études de cas et focus-groupes)

### Références

- *M Dupont et A Macrez - Le décès à l'hôpital, règles et recommandations à l'usage des personnels, 4ème édition « la préparation du corps » p. 23-25.*

- *A Pétrognani, « La toilette mortuaire est-elle un stress ? Enquête auprès de 200 soignants », médecine palliative, septembre 2007, vol. 6, n°4, p. 238-242.*

- *G Belouriez & al. « Réflexions sur la toilette mortuaire : retour vers un partage du rituel » Ethique et santé-2010, 7, 82-87*

## Accueil familial : quelle place pour les patients relevant de soins palliatifs ?

*Camille Desforges, médecin, CHU Poitiers, Raphaël Benoist, médecin, EMASP, CHU Angers, Aude Pignon, médecin, USP, CHU Angers, Laurent Montaz, USP-EMSP, CHU Poitiers, Régis Aubry, médecin, CHU Besançon*

### Contexte

L'hôpital héberge des patients qui ne peuvent rentrer au domicile pour des raisons sociales, alors qu'aucune alternative à l'hospitalisation n'est possible par ailleurs. C'est notamment le cas pour les patients jeunes relevant de soins palliatifs. A leur adresse, Sicard en 2010 encourageait la création de structures hors hôpital. Ces propositions sont devenues préconisations dans le dernier plan cancer, pour les plus démunis.

### Objectif

Vérifier l'hypothèse selon laquelle un dispositif d'accueil familial peut constituer une alternative à l'hospitalisation des personnes jeunes, relevant de soins palliatifs, en situation d'impasse sociale. Par impasse sociale, est entendue l'impossibilité d'un retour à domicile pour une raison d'ordre purement social.

### Méthode

Il s'agit d'une étude qualitative, transversale, bi-centrique (Poitiers et Angers). Une consultation auprès des assistants de service social hospitalier, selon la méthode des focus groupe, avait pour but de vérifier la pertinence du projet. Une seconde enquête de terrain auprès des accueillants familiaux, sur la base d'entretiens individuels semi-dirigés, devait vérifier la faisabilité du projet. La méthode était validée par un comité scientifique. L'analyse croisée des données utilisait le logiciel Nvivo10.

### Résultats

- 2 focus groupes ont été réalisés auprès de 6 assistantes sociales. Les situations d'impasse sociale sont une réalité. Le retour à domicile est essentiellement compromis par l'isolement, que celui-ci soit absolu ou relatif (entourage présent mais non aidant et/ou non disponible). Les alternatives disponibles (EHPAD, USLD) sont inadaptées notamment du fait du critère d'âge qui nécessite l'obtention d'une dérogation, dans des délais incompatibles avec le contexte palliatif. Les alternatives adaptées (LHSS, SIAO, FAM) ne sont pas accessibles faute de places. L'accueil familial permettrait de répondre en tous points aux problématiques de l'isolement en offrant un domicile adapté, un entourage par nature aidant et disponible, et une sécurité.

- 5 entretiens ont été menés auprès de 6 accueillants familiaux. L'accompagnement de la fin de vie au domicile était de l'ordre d'un engagement moral, souvent militant. Bien soutenus par les soignants libéraux, leur vécu de ces situations était positif. Ni la charge en soins, ni la réalité potentiellement difficile des soins palliatifs, ne constituaient d'obstacles. Les accueillants regrettaient la précarité de leurs statuts et la difficulté d'être remplacés, et signalaient un risque majeur d'épuisement en l'état actuel du dispositif.

### Perspectives

L'accueil familial est un projet utile et réaliste sous réserve d'aménagements, parmi lesquels un contrat salarié de l'hôpital, un soutien par l'EMSP, des hospitalisations de répit en USP, et une formation spécifique. Une expérimentation serait nécessaire pour généraliser un tel dispositif.

### Références

1. Desforges C. Soins palliatifs et précarité : l'impossible équation ? Etude de l'hébergement social en unité de soins palliatifs. *Med Pal*. 2014. (A venir : publication d'ici 1 mois).
2. Sicard D. L'évolution éthique à l'hôpital à l'heure de la tarification à l'activité. *Etique et Santé*. 2010 Avril;7:148-151.
3. Plan Cancer 2014-2019. 2014, 61-67

## L'accompagnement de la fin de vie à domicile par les aidants naturels

*Anais Ducoeur, médecin, Arnaud Vaganay, médecin, HAD CH Vienne*

### But et contexte

Le vécu des aidants et l'accompagnement d'un proche pris en charge en HAD varie en fonction de la place de l'entourage. Cette prise en charge à domicile ne peut être possible sans aidant naturel. Quelle place ont-ils dans les soins du patient ? Où se situe la frontière entre le soin et le prendre soin pour ces accompagnants du quotidien ?

### Méthode

Etude qualitative menée auprès de douze aidants naturels dans la région viennoise par entretiens semi-dirigés. Une première analyse a été faite de manière verticale par analyse inductive du contenu thématique, puis une deuxième analyse horizontale a permis de repérer les occurrences des thèmes abordés.

### Résultats et discussion

Les résultats retrouvent des différences de vécu entre les personnes qui ont été accompagnées et celles qui sont dans

l'accompagnement, avec une part d'oubli des moments difficiles chez les aidants en période de deuil. Les aidants ont besoin de soutien, parfois de répit, d'être déchargé de la responsabilité de surveillance de leur proche quelques heures, avec une réserve et une culpabilité constante lorsqu'ils s'expriment sur ce point. Le malade se situe au centre de leur vie, les amenant à se mettre eux-mêmes entre parenthèse. Certains se considèrent soignant, d'autres non mais tous font partie intégrante de l'équipe soignante autour du patient. La communication avec le milieu médical est parfois difficile et les attentes des aidants et des patients diffèrent sur leur volonté de connaissance de la vérité. Aucun des aidants ne présentent de regret, mais certains peuvent exprimer le poids de cette prise en charge, leurs angoisses concernant la fin de vie et leur solitude face au proche malgré l'entourage surtout la nuit. L'hospitalisation à domicile semble tout de même apporter une sécurité pour le patient et son aidant principal.

#### Perspectives

Proposer une formation pour les gestes courants de soin aux aidants naturels au début d'une prise en charge à domicile pourrait permettre une amélioration du vécu des aidants. Refaire le point régulièrement avec l'aidant, en se servant d'échelle type Zarit ou autre, permettrait de prévenir l'épuisement des aidants et de mettre en place des aides adaptées au fur et à mesure de l'évolution de la dépendance du patient.

#### Références

1. *Rapport de l'Observatoire National de la Fin de Vie 2013, Fin de vie à domicile*
2. *Cécile Bail, Le vécu des aidants lors de l'accompagnement de leurs proches pris en charge par le service d'hospitalisation à domicile de Quimper, Étude qualitative auprès de 10 aidants, 2008, [Thèse d'exercice, Médecine Générale]*
3. *Sentilhes-Monkam Angélique, L'hospitalisation à domicile et la prise en charge de la fin de vie : le point de vue des patients et de leurs proches, Santé Publique, 2006/3 Vol. 18, p. 443-457*

## B3 – Psychisme

### La détresse : les entretiens de psychologie clinique sont-ils thérapeutiques ?

*Axelle Van Lander, psychologue clinicienne, docteur en psychologie, Unité de Soins Palliatifs, CHRU Clermont-Ferrand, Laboratoire SIS EAM 4128, Bruno Pereira, docteur en biostatistique, DRCI CHRU Clermont-Ferrand*

Les équipes de soins palliatifs proposent de façon systématique un soutien psychologique à leurs patients. Dans les pays anglo-saxons une thérapie particulière la dignity therapy a même été créée (chochinov, 2005). En France les entretiens s'inspirent de la psychologie psychodynamique et parfois humaniste. Les professionnels croient largement à leur valeur thérapeutique sans pour autant l'avoir jamais vérifiée sur un effectif suffisant (Kumar, 2012). Toute croyance peut laisser place aux doutes si elle n'est pas étayée par des données scientifiques. Cette étude issue d'une thèse de Doctorat de Psychologie a donc pour objectif de vérifier et d'identifier l'action des entretiens de psychologie clinique sur la détresse des sujets en fin de vie selon différentes caractéristiques.

#### Méthode

26 psychologues d'équipes de soins palliatifs (un groupe principal et un groupe contrôle) ont analysé sur une durée d'une année tous leurs suivis au moyen d'un livret avec une validité vérifiée (Van Lander, 2012). L'analyse statistique est réalisée sous STATA 10.0 avec un seuil de recrutement nécessaire de 200 patients et un risque  $\alpha$  de 5%. La partie libre est analysée avec Alceste.

#### Resultats

1115 entretiens sont réalisés avec 339 patients en moyenne de 68 ans. Un suivi standard est de 30 jours avec 3.1 entretiens (Md=2,7) dont le premier est antérieure de 41 jours au décès. Les psychologues évaluent un effet thérapeutique important dans 19% des suivis, modéré dans 40% et minime dans 30%. Lorsque l'effet est important il porte principalement sur les ruptures identitaires des patients. L'analyse longitudinale démontre une diminution de la détresse. La fonction contenante des entretiens est repérée dans 80% des rencontres sans pour autant avoir d'effet significatif sur la détresse. Elle représente un pré-requis avec la fonction étayante. La fonction transitionnelle des entretiens est la seule à accompagner une diminution de la détresse [ $p < 0.05$ ,  $\beta = -0.82$  (-1.53/-0.11)].

## Discussion

Ces résultats confirment que les entretiens psychologiques proposés au sein d'une prise en charge globale ont un impact significatif sur la détresse des patients et leur crise d'identité. L'analyse transitionnelle apparaît comme une méthode à développer pour les soins palliatifs.

## Perspectives

Repérer le profil habituel des suivis clairement thérapeutiques peut orienter la pratique et la formation des psychologues.

## Références

1. Chochinov HM, et al., *dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life*. *J Clin Oncol*. 2005 ; 23(24) :5520-5.
2. Kumar S, et al., *Psychotherapies for Psychological Distress in the Palliative Care Setting*. *Psychiatric Annals* 2012 ; 42 (4): 133-7.
3. Van Lander A, et al., *L'identité à l'épreuve de la maladie létale, validation d'un formulaire d'analyse qualitative des entretiens psychologiques*. *Psycho-Oncol*. 2012 ; 6, 108-119.

## Apport de la psychothérapie institutionnelle au champ des soins palliatifs

Sylvie Sabaton, psychologue clinicienne, Olivier Vincent, psychologue clinicien, CHRU Caremeau, Nîmes

### But et contexte

Les équipes mobiles en soins palliatifs interviennent dans les différents services d'hospitalisation des centres hospitaliers. A ce titre, elles se déplacent au lit des malades hospitalisés dans des services de soins, malades pris en charge par d'autres équipes soignantes. Leur place est singulière du fait de leur extériorité aux services de soins, position tierce. De cette expérience nous avons interrogé notre clinique au regard du référentiel théorique amené par le courant de la psychothérapie institutionnelle.

### Méthode

Nous avons fait une recherche historique et théorique sur le mouvement de la psychothérapie institutionnelle. Nous avons ensuite articulé nos vignettes aux principaux concepts de ce courant théorique : constellation soignante, transfert, milieu, accueil.

## Résultat et discussion

Notre question de départ était la suivante : Ne faisons-nous pas de la psychothérapie institutionnelle sans le savoir ? Notre démarche nous a amené à nous rendre compte que notre clinique faisait appel à au concept « d'ambiance » tel qu'il est défini par Jean Oury. Les illustrations cliniques nous montrent l'importance de l'accueil des malades au sein de l'hôpital et de l'accueil des demandes des équipes qui font appel à nous. De plus, les réunions d'équipe ne sont pas seulement de simples échanges d'informations. Chaque professionnel, chaque soignant est le dépositaire d'un discours du patient. Lorsque nous prenons le temps de rencontrer les équipes et de leur offrir un espace de parole, chacun parle de sa rencontre singulière avec le patient, sa famille, de son vécu. Il y a une prise en compte de la dimension du sujet.

Les équipes mobiles n'ont pas le monopole de ce type de travail. En effet, les services de soins travaillent eux-aussi, sans le savoir, selon les concepts de la psychothérapie institutionnelle.

### Perspective

Cette communication nous permettra de mieux comprendre les processus à l'œuvre dans la prise en charge des patients en soins palliatifs au sein des équipes soignantes et de réinterroger l'accompagnement des équipes de soins fait par les équipes mobiles de soins palliatifs.

Notre réflexion souligne l'intérêt de poursuivre une articulation théorico-clinique entre le champ des soins palliatifs et de la psychothérapie institutionnelle.

## Références

- MORNET, Joseph, 2007, « *Psychothérapie institutionnelle histoire et actualité* », Nîmes, Editions Champ Social, 2007.
- OURY, Jean, 1967, « *Quelques problèmes théoriques de psychothérapie institutionnelle* », in *Psychiatrie et psychothérapie institutionnelle*, Nîmes, Editions Champ Social, 2001.
- FREUD, Sigmund, 1912, « *La dynamique du transfert* », in *La technique psychanalytique*, Paris, PUF, 1999, p. 50 – 60.

## **L'hypnose en soins palliatifs : B4 – Deuil accompagnement d'une remise en mouvement**

*Guillaume Belouriez, médecin, hypnothérapeute, doctorant en philosophie, Maison médicale Jeanne Garnier, Paris*

L'hypnose et les soins palliatifs partagent un objectif commun : l'accompagnement. Par son approche relationnelle et incarnée, l'hypnose offre une repossibilisation du monde et des liens. Elle permet au patient, figé et en crise, une ouverture à l'évènement, dans le faire face, et invite le praticien dans un être là tout à fait singulier, vers une autre forme de savoir, dans un espace relationnel temporalisé qu'ils co-construisent.

Certes le soulagement des symptômes est une des voies majeures qu'emprunte l'hypnose qui va alors être perçue comme un outil fécond qui remplira la fonction qu'on attend d'elle au sein de la pluridisciplinarité et peut être d'une normalisation des soins palliatifs à laquelle il convient de rester vigilant.

Au-delà de cette utilité reconnue, peut se développer un accompagnement éthique en hypnose qui redéploie toute la capacité<sup>1</sup> du sujet en le remettant en mouvement, ouvert à tous les possibles à partir du rien. De ce rien peut advenir tout évènement, et il s'agit donc de redonner cette capacité au sujet d'accueillir en toute réceptivité l'évènement, pouvant même le transformer, ce que H. Maldiney appelle sa « transpassibilité »<sup>2</sup>.

L'accompagnement intégrant l'hypnose en soins palliatifs est ici présenté, au regard d'un éclairage phénoménologique, de façon qualitative à travers la clinique. Cette expérience clinique de l'accompagnement en hypnose en unité de soins palliatifs est axée sur les grandes thématiques de la douleur, de l'angoisse, de la mort et du deuil, mais avec en toile de fond celles de la sécurité, de la peur, des valeurs et de l'attachement. Il en découle une posture éthique qui donne à penser, tant elle ne « sait » rien, ne « veut » rien, « n'attend » rien. L'hypnose, perçue ici au-delà d'un outil, permet au patient de redevenir acteur, co-thérapeute en mouvement connecté à ses propres ressources.

### **Références**

*Ricoeur.P, Soi même comme un autre, Paris, Seuil, « l'ordre philosophique », 1990.*

*2 Maldiney.H, Penser l'homme et la folie, « De la transpassibilité », collection Krisis, Million.*

## **Impact psychique de l'accompagnement du patient en fin de vie sur le processus de deuil du proche**

*Isabelle Auray-Godard, psychologue clinicienne, doctorante en psychologie, CH Bourg-en-Bresse*

### **But et contexte**

La prise en soins d'un patient atteint d'une maladie grave nous amène à penser la position paradoxale :

- du soignant qui apporte des soins de vie à un patient qui se trouve dans une situation de fin de vie, et de la mise en perspective de la séparation et d'un lâcher-prise du soignant au moment du décès du patient

- du « proche-tiers » qui va intensifier et densifier la relation au proche sachant que tous deux sont aux prises d'une perspective de séparation ultime.

A partir des travaux de D. W. Winnicott sur la transitionnalité, cette recherche interroge la qualité de cette relation au travers des soins proposés et d'en apprécier l'impact psychique sur le processus de deuil du proche.

### **Méthode**

La recherche se déroule en deux temps :

- 1er temps : étude des retours de courriers, proposant un entretien avec la psychologue, envoyés au(x) proche(s) des patients décédés. Quelle réponse donnée (acceptation ou non de la rencontre), y-a-t-il un mot d'accompagnement ou pas. Dans le cas d'un suivi psychologique, combien y-a-t-il d'entretiens ?

- 2ème temps : il s'agit d'une recherche qualitative portant sur la relation établie entre le patient et le soignant ainsi qu'entre le patient et son proche. Elle se voit donc répartie en entretiens guidés d'une grille. Ces entretiens semi-directifs sont proposés :

au soignant au plus proche du patient, dans les jours suivant le décès du patient,

au proche du même patient, dans les 4 à 5 mois suivant le décès.

La démarche, subjective, porte donc sur l'étude des entretiens.

L'analyse fine de ces entretiens permet de comparer les ressentis du soignant et les ressentis du proche quant à l'accompagnement du patient et d'observer quel(s) bénéfice(s) cet accompagnement peut avoir.

Les services concernés par cette recherche sont les services d'HAD, Gastro-entérologie, Pneumologie, Onco-hématologie. Chacun de ces services ont des LISP sauf pour l'HAD mais environ 60% de l'activité est palliative.

### **Résultats et discussion**

Ces résultats permettent de comprendre l'impact positif que peut avoir ou non l'intégration du proche dans certains soins lors de l'accompagnement du patient en fin de vie sur le processus de deuil du proche mais aussi d'en mesurer a posteriori les bénéfices pour le patient (dans l'ici et maintenant de son accompagnement) ainsi que pour le soignant lors de nouveaux accompagnements.

Grâce à l'étude des verbatim, s'observent des rapprochements possibles entre les ressentis du soignant et celui du proche qui mettent en perspective des pistes de travail et de réflexion sur l'optimisation de la prise en soins du patient en fin de vie et du proche-tiers avec un processus de deuil qui s'en voit facilité.

### Perspectives

Cette optimisation permet un processus de deuil du proche facilité, un processus de deuil du soignant facilité ainsi qu'une prise en soins des nouveaux patients plus optimum, et bien sûr, un accompagnement du patient le meilleur et le plus confortable possible.

### Références

1 AURAY GODARD I. (2014) *L'accompagnement de la personne âgée en EHPAD : du recueil des directives anticipées à l'accompagnement en fin de vie*, Besançon, FNADEPA, 3ème Rendez-vous du grand-âge, La question de l'accompagnement pour les personnes âgées, les familles et les professionnels, 16 octobre 2014.

2 WINNICOTT D. W., *De la pédiatrie à la psychanalyse*, Payot, Paris, traduit de l'anglais J. Kalmanovitch de *Through pediatrics to psycho-analysis* Tavistock Publications, Londres, 1958, 1969.

3 WINNICOTT D. W., *La mère ordinaire normalement dévouée, extrait de Le bébé et sa mère, Distorsion du moi en fonction du vrai et du faux self est extrait de Processus de maturation chez l'enfant.*

## Enfants, adolescents, parents face au deuil. Quel accompagnement pour chacun ?

Laure Sizam-Guillemain, psychologue, Association Empreintes - Vivre son deuil, Paris

### But et contexte

L'association Empreinte-Vivre son deuil propose depuis 20 ans un soutien aux personnes traversant un deuil. Notre accompagnement repose sur l'offre d'un espace d'expression des émotions liées au deuil. Dans le cadre de nos ateliers pour enfants endeuillés (4 à 12 ans) nous rencontrons de nombreuses familles. Lors des entretiens

familiaux, il est fréquent que l'adolescent de la famille, qui initialement ne souhaitait pas venir à l'association, se montre demandeur d'un accompagnement adapté.

Les parents quant à eux sont en demande d'informations pour comprendre ce que vit leur enfant et comment l'aider au mieux. Pour nous, soutenir la famille c'est aussi aider l'enfant.

Ces deux constats nous ont amené à proposer des accompagnements spécifiques aux adolescents et aux parents.

### Méthode

Au cours de l'année 2013, nous avons eu plusieurs demandes de soutien pour des adolescents, il nous a paru alors opportun de mettre en place des rencontres adaptées à cette population vulnérable. Dans le cadre d'un groupe fermé co-animé par une psychologue et une bénévole, 4 adolescents se sont réunis à 3 reprises durant deux heures et ont pu s'exprimer au travers de différents supports choisis spécialement pour eux (notamment la musique).

Pour les parents qui eux-mêmes vivent un deuil et accompagnent leur enfant endeuillé, nous leur proposons, dans le cadre des ateliers pour enfants, une rencontre de 2 heures animée par une psychologue. Il s'agit d'un temps d'information où la psychologue aborde avec eux la question du deuil chez l'enfant. C'est aussi un moment de partage où ils peuvent s'exprimer autour de ce qu'ils vivent.

### Résultats et discussion

Les adolescents endeuillés accueillis lors des rencontres ont apprécié ce cadre confidentiel et stable qui leur a été proposé. Cela leur a permis de pouvoir s'exprimer et se reconnaître dans la parole des autres. L'évaluation a été positive mais a néanmoins pointé les difficultés à réunir un plus grand nombre.

Pour les parents, nous avons pu mettre en place deux rencontres : les retours ont été très positifs. Cela leur a permis d'avoir une meilleure compréhension de ce que vivait leur enfant mais aussi de pouvoir échanger avec d'autres parents vivant une situation similaire. C'est un temps qui a également favorisé la création de liens de confiance entre eux.

En leur proposant ce temps d'informations et d'échange autour du deuil de leur enfant, nous souhaitons pouvoir leur apporter certains repères pour accompagner au mieux leur enfant, mais aussi leur permettre de parler de leur propre vécu. Le questionnaire d'évaluation remis afin de recueillir leurs impressions sur ce dispositif nous a confortés sur la pertinence de cette proposition.

## Perspectives

Nous envisageons de proposer à l'avenir des rencontres à thèmes, animées par un psychologue, ouvertes à tout parent dont l'enfant vit un deuil.

Pour les adolescents, nous souhaitons développer ces rencontres en ajoutant une quatrième date comme les jeunes nous l'ont suggéré.

## Références

*BERCOVITZ, A., Accompagner les personnes en deuil. Editions Eres, 2004*

*BACQUE, M.F., Paroles et groupes de paroles, in (1998), in Revue Etudes sur la mort. Edition L'Esprit du temps, 1998*

*ERNOULT-DEL COURT, A., DAVOUD, D., Animer un groupe d'entraide pour personnes en deuil, Editions L'Harmattan, 2003*

*HANUS, M., Les deuils dans la vie. Editions Maloine, 1994*

*HANUS, M., Les adolescents : un deuil particulier, in Revue Etudes sur la mort. Edition L'Esprit du temps, 1998*

## Vous avez dit deuil des soignants ?

*Isabelle Jouy, infirmière coordinatrice, réseau Arc en ciel, Saint Denis*

### But et contexte

Le deuil est un processus qui amène à une reconstruction de la relation à l'autre en soi-même. Les morts de patients occasionnent-elles des deuils et/ou des blessures narcissiques ? Y-a-t-il nécessité d'un travail personnel sur soi, de repenser son idéal de soin et de se questionner sur sa condition de mortel ? Ceci afin d'être en capacité de prendre soin de soi. Les soignants vivent-ils les étapes du deuil et si oui ont-ils la liberté de le faire ou se la donnent-ils ? Mettent-ils en place ce processus de cicatrisation qu'est le deuil ? Cela leur est-il nécessaire et a-t-il sa place au sein même des structures ?

Ces questions nous ont semblé intéressantes à soulever alors qu'un certain nombre de réseaux de soins palliatifs arrivent à un moment de maturité où il est essentiel de prendre le temps de la réflexion pour penser l'avenir, les actions à mettre en place, tout en étant attentif aux autres et à soi. Leurs équipes coordonnent et accompagnent à domicile les patients en phase avancée de la maladie jusqu'au décès, leur entourage ainsi que les professionnels. Les soignants qui travaillent au sein de ces équipes sont confrontés à des décès itératifs et même si, comme le souligne Jean Allouch, il existe une « pluralité de deuils, selon la qualité de l'objet perdu », ils se confrontent à des mouvements d'attachement et de détachement.

## Méthode

Ce travail s'est appuyé sur un questionnaire adressé aux 113 réseaux de soins palliatifs répertoriés sur le territoire afin de connaître leur regard porté sur cet élément particulier et souvent invisible de leur travail qu'est le deuil.

## Résultats et discussion

Le dépouillement des 32 réponses individuelles reçues montre que la question du deuil se pose mais n'est pas forcément travaillée au sein des équipes. L'existence d'un travail de deuil collectif prévaut sur un travail de deuil individuel, des rituels divers sont mis en place et parfois des protocoles suffisent aux équipes.

Le deuil des soignants est trop souvent peu ou pas pensé à la fois par les institutions et les soignants eux-mêmes. Il est à noter la rareté de références bibliographiques sur le deuil des soignants. Il est donc essentiel d'en découvrir et reconnaître l'importance afin de l'inclure dans l'évolution des réseaux et d'en saisir les enjeux individuels et institutionnels. Si la mort est un moment d'arrêt, le deuil est une dynamique qui propulse vers la vie autrement et cette réflexion doit s'appliquer à tous les soignants confrontés à la mort de cet autre.

## Perspectives

Construire un avenir sociétal dans lequel il faudra défendre sa raison d'être. Ne pas faire l'impasse d'un retour sur soi et accompagner les équipes dans cette réflexion est impératif. Un temps de pause pour que ces structures continuent à bâtir leur volonté de cheminer auprès de chacun dans ce moment particulier qu'est la fin de vie. Accompagnement qui doit se déployer dans le respect, l'écoute, l'accueil alliant à la fois chaleur humaine, éthique, rigueur... tout ceci ne pouvant prendre sa pleine dimension que dans une volonté institutionnelle.

## Références

*Sigmund Freud, Deuil et mélancolie, Petite Bibliothèque Payot, 2010*

*P. Beaudry, H.P Jeudy, Le deuil impossible, Eshel, 2001*  
*Emmanuel Goldenberg, Près du mourant, des soignants en souffrance, Etudes tome 367 n°5, 1987*

## **Le deuil des soignants : quand le partage des émotions devient une ressource créative**

*Justine Reny, psychologue clinicienne, EMSP, Hôpital Victor Jousselin, Dreux*

### **Contexte**

Dans le contexte actuel, où la société occidentale prône des valeurs autour de la performance et de la rentabilité, les institutions hospitalières répondent en écho, avec une activité centrée principalement sur l'objectivité. Pourtant, la relation soignant/soigné est avant tout une rencontre entre deux êtres humains. Cette relation est marquée du sceau de l'attachement affectif et émotionnel. Ces liens d'attachement sont peu reconnus. Ils peuvent être vécus comme le signe d'une vulnérabilité trop grande du soignant. De nombreuses institutions de soins cachent l'impact de la mort et du deuil : « Le patient est à peine décédé, qu'un autre patient attend déjà la chambre... », « Nous n'envoyons pas de condoléances en général, alors est-ce advenu de le faire pour un patient en particulier ? ». Face à ce tabou, les soignants peuvent se sentir illégitimes dans leurs ressentis de tristesse et leurs besoins de rites. Les conséquences de ces vécus de deuils refoulés impactent le soignant dans son identité et dans sa capacité à vivre les autres prises en charges à venir.

### **Discussion**

À partir du témoignage de soignants travaillant en milieu hospitalier, nous tenterons de percevoir l'impact de ce déni de la mort et du deuil sur le soignant. La honte, la culpabilité, le sentiment d'impuissance sont autant d'éprouvés mouvants, dissimulés qui peuvent susciter des tensions internes chez les professionnels. Certains soignants vivent le fantasme d'être celui qui « porte la mort », « ça arrive toujours quand je suis là... » ! D'autres évoquent leur évitement « j'espère que ça arrivera quand je ne serai pas là ». Les stratégies de distanciation des soignants sont des comportements « contra-phobiques » nécessaires à leur protection psychique, car le soignant trop submergé par ses ressentis prend le risque d'une perte de contrôle, « une crainte d'effondrement » de soi (Winnicott).

### **Perspectives**

Ces comportements défensifs nécessitent d'être respectés. Néanmoins, ils doivent sous-tendre des moments de prise de conscience des processus en jeu.

Au delà de groupes de parole qui sont parfois difficiles à mettre en place, les temps informels (« de couloirs ») et/ou formels (staffs/débriefings) entre soignants, mais aussi avec une équipe « tiers » comme l'EMSP, sont autant

de moments de rites et de créativité pour exprimer la souffrance inhérente au travail de deuil. En effet, « l'espace groupal » partagé permet de contenir le trop plein d'excitations et d'angoisses qui vient effracter le moi individuel du sujet professionnel. Ainsi, le groupe « soignants » vient être le garant de la bonne santé psychique de ces membres. Le soutien d'équipe permet le regard de l'autre semblable qui vit une expérience similaire à la mienne et qui vient confirmer que ma souffrance n'est pas le signe d'une vulnérabilité excessive.

### **Conclusion**

Face à la crise hospitalière actuelle, ces espaces d'échanges et de transmissions doivent être valorisés par les acteurs de soins palliatifs car les enjeux et les risques d'épuisement professionnel sont importants.

### **Références**

*Mercadier C, Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital, Séli Arslan, 2002*  
*Winnicott, La crainte de l'effondrement et autres situations cliniques, Gallimard, 1969*

## **B5 – Cancer**

### **Utilisation des corticoïdes par les médecins des unités de soins palliatifs françaises en 2014**

*Adeline Lejeune, médecin, USP-EMSP, CHU de Bordeaux, Claire Chauffour-Ader, médecin, USP Clinique Ducuing, Toulouse, Matthieu Frasca, médecin, Benoît Burucoa, médecin, USP-EMSP, CHU de Bordeaux*

#### **But et contexte**

Les corticoïdes sont largement prescrits en cancérologie, mais aussi dans le contexte de situation palliative avancée à visée symptomatique. Cependant, le niveau de preuve de leur efficacité reste faible pour certaines indications. Et il n'existe pas de recommandations précises quant à leur utilisation.

Il s'agit de connaître l'utilisation de la corticothérapie par voie générale, orale et/ou parentérale, par les médecins des unités de soins palliatifs, en France, en 2014, en situations palliatives avancées.

#### **Méthode**

Une étude préliminaire rétrospective au sein des USP du CHU de Bordeaux et de la Clinique Ducuing à Toulouse, en 2014, a étudié les modalités de prescription : molécule, voie d'administration, dose initiale, évolution de la dose dans le temps, horaires de prescription, durée de prescription. Elle

a porté sur 30 dossiers dans chaque USP, pour des patients ayant séjourné au moins pendant 8 jours. On observe que les deux molécules principalement utilisées sont la prednisolone et la méthylprednisolone, essentiellement par voie orale et intraveineuse, administrées majoritairement de façon discontinue, le matin ou le midi...

Puis une deuxième étude, présentée au congrès, exploratoire, observationnelle et descriptive a été menée, sur la base d'un questionnaire, adressé par mail à deux reprises, aux médecins des 120 USP françaises, et observant les indications, modalités de prescription, effets thérapeutiques, effets indésirables, moyens de surveillance de la corticothérapie.

### Résultats et discussion

60/120 questionnaires ont été reçus et ont pu être analysés. Environ 50 % des patients en USP, pourraient recevoir un corticoïde. Les principales indications sont l'œdème cérébral, les compressions médullaires et abdomino-pelviennes. Les effets thérapeutiques correspondent à la diminution de l'œdème et de l'inflammation, l'amélioration des signes de compression, l'antalgie. Les principaux effets indésirables sont la rétention hydro-sodée, le diabète, les infections, l'insomnie. Le plus souvent une surveillance clinique et biologique (glycémie, ionogramme) est menée. Les médecins répondants confirment leur intérêt pour une étude approfondie sur leur utilisation, du fait de la fréquence de leur prescription.

Les résultats viennent nourrir la controverse concernant la corticothérapie : ne sont-ils pas prescrits trop souvent ? Et trop longtemps ? Et à doses trop élevées ? Comment s'en passer ? Qu'en est-il de leurs effets indésirables ?

### Perspectives

Ces travaux de recherche constituent une base de travail préliminaire, qui doit être approfondie, grâce à la constitution d'un groupe thématique national de recherche.

### Références

1. *soins palliatifs : spécificité d'utilisation des médicaments courants hors antalgiques, recommandations AFSSAPS, octobre 2002*
2. *modalité de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs, recommandations ANAES, décembre 2002*
3. *Laval G. et col, étude française randomisée multicentrique en double aveugle méthylprednisolone/placebo. Palliative Medicine 2000 ; 14 : 3-10*
4. *Langenskiöld E., la compression médullaire métastatique. Revue internationale de soins palliatifs 2003 ; 18 : 130-135*
5. *Béziaud N. et col, soins palliatifs : traitement de*

*la douleur chez le patient adulte. Revue du praticien 2009 ; 59 : 799-808*

6. *Leppert W. et Buss T., the role of corticosteroids in the treatment of pain in cancer patients. Curr pain headache rep 2012 ; 16 : 307-313*

## Critères et modalités de la décision d'arrêt de chimiothérapie : un référentiel national de l'AFSOS établi par consensus

*Carole Bouleuc, médecin, Institut Curie, Paris, Gisèle Chvetzoff, médecin, Centre Léon Bérard, Lyon, Christine Preaubert, infirmière, CHU St Antoine, Paris, Florence Barruel, psychologue, CH Montreuil, Joël Ceccaldi, médecin, CH Libourne, Hugues Bourgeois, médecin, Clinique Victor Hugo, Le Mans, Philippe Poulain, médecin, Polyclinique de Tarbes*

Dans ce référentiel, la chimiothérapie palliative est définie comme une chimiothérapie qui a pour but principal l'amélioration ou le maintien de la qualité de vie par son action anti-tumorale. Le bénéfice sur la survie globale est probablement faible voire nul, ce qui n'exclue pas un bénéfice chez les patients répondeurs. Elle s'adresse aux patients en phase avancée de leur maladie. Les patients à la phase initiale de la maladie métastatique reçoivent une chimiothérapie à visée curative pour prolonger leur durée de vie. Les patients en phase terminale, ne devrait pas recevoir de chimiothérapie qui devient contre-indiquée. Le taux de prescription de cure chimiothérapie dans les 30 derniers jours de vie varie de 20 à 40% selon les pays.

Certains critères médicaux bien établis comme facteurs pronostics palliatifs (PS 3 ou 4, dénutrition, insuffisance d'organe, chimiorésistance) permettent de déclencher le questionnement sur la pertinence de la poursuite de la chimiothérapie en situation palliative. Le score de Barbot sera présenté. Dans d'autres situations particulières le questionnement est déclenché par le contexte atypique (fragilité gériatrique ou psychosociale, co-morbidités). En lien avec la chronicisation de la maladie cancéreuse, les patients eux même ou leurs proches s'interrogent parfois sur la poursuite des traitements spécifiques.

Le contexte légal français récent (loi du 4 mars 2002, loi Léonetti) affirme clairement le droit d'auto-détermination du patient. Il introduit la notion de décision médicale partagée, processus au cours duquel le patient participe autant qu'il le souhaite à la délibération précédant la décision médicale. Est notable l'absence de référence à la vulnérabilité psychique d'un patient face à la maladie grave, qui implique que la décision de limitations s'inscrive dans une relation de soin de qualité.

Sur le plan psychologique, la décision d'arrêt de

chimiothérapie est compatible avec le maintien d'un espoir adapté, vital pour le patient. Plus que la décision elle-même, c'est le processus de délibération, d'information et de soutien qui compte pour le bien être psychique du patient. Les patients et leurs proches ont besoin que l'annonce leur soit faite avec tact et doigté, en affirmant la volonté de s'engager dans la poursuite des soins d'accompagnement et de soutien.

La procédure décisionnelle se déroule en 3 étapes : une consultation médicale qui établit le questionnement médical et explore la situation médico-psycho-social du patient ainsi que ses priorités, ses croyances et ses attentes ; une phase de réunion collégiale en Réunion de Concertation Pluri-disciplinaire ; un temps de consultation pour délibération-décision avec le médecin. Pour les situations complexes un temps de concertation multi-professionnelle en staff d'équipe réunissant les professionnels de soins de support est recommandé. Dans certaines situations une contre-indication à la reprise d'une nouvelle chimiothérapie sera établie, dans d'autres une chimiothérapie palliative proposée, et pour tous un projet de soins palliatifs mis en place simultanément. Quelques arbres décisionnels seront présentés.

### Références

- 1: Bouleuc C, Chvetzoff G. [End of chemotherapy decision for metastatic breast cancer patients.]. *Bull Cancer*. 2009 Sep 1;96 Suppl 2:81-9.
- 2: Kao S, Shafiq J, Vardy J, Adams D. Use of chemotherapy at end of life in oncology patients. *Ann Oncol*. 2009 Sep;20(9):1555-9
- 3: Earle CC, Landrum MB, Souza JM, Neville BA, Weeks JC, Ayanian JZ. Aggressiveness of cancer care near the end of life: is it a quality-of-care issue? *J Clin Oncol*. 2008 Aug 10;26(23):3860-6.

## Facteurs associés au décès à domicile des patients atteints de cancer : place du médecin généraliste

Xavière Pincemin, médecin, Carole Raso, médecin, Réseau Osmose, Le Plessis Robinson

### Contexte

Les français souhaitent majoritairement décéder à domicile (1). Selon l'Insee en 2011, 57,5% des décès ont eu lieu à l'hôpital, cette proportion est significativement plus élevée chez les patients atteints de cancer puisqu'en 2006, 72,8% d'entre eux sont décédés à l'hôpital (2). Plusieurs études se sont intéressées aux facteurs associés à un décès à domicile chez les patients atteints de cancer. L'influence du médecin généraliste (MG) sur le lieu de décès de ces patients a très peu été étudiée.

### Objectif

Identifier des facteurs associés à un décès à domicile chez les patients atteints de cancer et rechercher une association entre l'implication du MG dans la prise en charge palliative à domicile de ces patients et un décès à domicile.

### Méthode

Etude rétrospective réalisée sur 412 patients atteints de cancer, pris en charge par le réseau OSMOSE, décédés entre le 1/1/2010 et le 7/3/2014. Pour chaque patient, 5 critères objectifs reflétant l'implication du MG ont été recueillis : le fait que le MG consulte à domicile, qu'il ait adressé le patient au réseau, qu'il ait participé à une visite conjointe avec l'équipe de soins palliatifs du réseau, le nombre d'interactions (mails et appels) entre le MG et le réseau et la durée cumulée de ces interactions. D'autres facteurs individuels, liés à la maladie et environnementaux ont été recueillis. Nous avons recherché une association entre les variables recueillies et le lieu de décès par une analyse univariée puis multivariée.

### Résultats

30% des patients sont décédés à domicile et 70% en milieu hospitalier, dont la moitié en USP. La participation du MG à une visite à domicile conjointe avec l'équipe du réseau était associée à un décès à domicile en analyse univariée (OR : 1,72 IC95% : 1,05-2,81). Ce résultat n'était pas retrouvé en analyse multivariée. Le souhait exprimé par le patient de décéder à domicile, un état général très altéré et la présence de soins infirmiers à domicile étaient fortement associés à un décès à domicile en analyse multivariée.

### Conclusion

Notre étude n'a pas montré d'association indépendante entre le MG et un décès à domicile, de nouvelles études devront être menées pour confirmer les résultats de notre analyse univariée.

### Perspectives

Le MG joue un rôle central dans le maintien à domicile des patients.

Il paraît indispensable d'analyser (pour agir sur) les déterminants des réticences des MG aux prises en charge palliatives à domicile. Il semble que la charge de travail, le caractère chronophage et le manque de valorisation soient en cause. La problématique du manque de formation théorique des MG en soins palliatifs est un obstacle majeur à leur investissement auprès des patients en fin de vie.

### Références

- (1) ONFV. *Fin de vie à domicile: rapport de l'Observatoire national de la fin de vie 2013*
- (2) Lalande F. *La mort à l'hôpital - IGAS - Inspection générale des affaires sociales 2010*

## **Le médecin généraliste face à l'enfant confronté au cancer ou au décès d'un de ses parents**

*Elodie Arnaud, médecin libéral, Le Mayet de Montagne*

Proposition et évaluation d'un livret à l'usage des médecins généralistes pour l'aide à la prise en charge de l'enfant de moins de 12 ans confronté au cancer ou au décès de l'un de ses parents.

*Thèse Soutenue le 20/12/2013 à la Faculté de Médecine de Clermont-Ferrand*

### **Contexte**

Il n'existe pas de chiffre estimant précisément le nombre d'enfants concernés par le cancer ou la mort d'un parent en France. Les statistiques réalisées en 2003 aux Pays Bas montrent qu'environ 12% des patients ayant un cancer sont parents d'enfants habitant encore le domicile familial. En 2012, des travaux finlandais ont estimé que 6,6% des enfants âgés de moins de 15 ans seraient dans cette situation. Enfin, en 2006, la DRESS a recensé que 11 % des adultes français ont perdu un parent avant l'âge de 20 ans, toutes causes confondues. L'impact psychologique, émotionnel et comportemental aussi bien sur la structure familiale que sur l'enfant et les bénéfices de la prise en charge sont largement démontrés.

Le médecin généraliste est témoin de l'histoire de la famille et peut être sollicité au cours de la maladie. Il a sa place dans l'écoute et le soutien de l'enfant et de ses parents même si la demande passe parfois par des motifs tout autres.

### **Méthodes**

Le but de ce projet de thèse, était de réaliser un livret à l'usage des médecins généralistes permettant de décrypter ces situations et de suggérer quelques propositions utilisables au cabinet médical (notamment des supports pédagogiques). Il répertorie également quelques « Numéros Utiles » en Auvergne.

Il a été soumis à un groupe d'experts (réunion le 24/06/2013) composé de médecins généralistes, d'internes, d'un pédopsychiatre, de psychologues et d'un oncologue pour recueillir les attentes, l'expérience et les suggestions de chacun. Ensuite, une étude quantitative auprès de 100 médecins généralistes exerçant en Auvergne tirés au sort a été réalisée de Septembre à Octobre 2013 pour évaluer la dernière version du livret.

### **Résultats**

Le taux de réponses est encourageant pour ce type d'étude (35%) et les critiques positives pour la plupart. Chacun des chapitres a été évalué à environ 7/10 aussi bien en matière de pertinence et de compréhension qu'en matière d'utilité attendue en pratique par les médecins interrogés. D'une manière globale, 89 % d'entre eux pensent que le livret pourrait être utile dans leur pratique et 88% des médecins ayant répondu pensent qu'il doit être diffusé aux médecins.

### **Conclusion**

Ce livret devrait être proposé sous peu aux médecins généralistes et oncologues d'Auvergne sous forme papier grâce au concours de La Ligue contre le Cancer. De plus, une version adaptée destinée au personnel de l'Éducation Nationale pourrait voir le jour par la suite.

### **Références**

- 1. Emotional and behavioral problems in children of parents recently diagnosed with cancer: a longitudinal study. Annemieke Visser, Gea A Huizinga, Harald J Hoekstra, Winette Ta van der Graaf, Stacey M Gazendam-Donofrio, Josette Ehm Hoekstra-Weebers Health Psychology, University Medical Center Groningen and University of Groningen, 9700 RB Groningen, The Netherlands. Source Pubmed, Acta Oncologica (Impact Factor: 3.33). 02/2007*
- 2. L'impact du cancer sur les enfants de parents Mathias Liu, Anne Festa, Laurent Zelek, Thierry Baube <http://tpma.fr/1252/n44-novembredecembre-2013/?fb=1#page/30>*
- 3. Dossier Papa-Maman a un cancer. Accompagner la famille. Charlotte Moreau/Masson SOINS PÉDIATRIE-PUÉRICULTURE - Vol 27 - N° 228 P. 13 - février 2006*

## **B6 – Fin de vie, représentations**

### **D'un passage à l'autre. Quelles analogies entre l'accouchement et la mort ?**

*Marie Friedel-Castorini, infirmière pédiatrique, maître-assistante en soins infirmiers, co-responsable du certificat interuniversitaire européen en soins palliatifs pédiatriques, formatrice en soins palliatifs pédiatriques, Haute Ecole Vinci, Institut Parnasse-Isei, Bruxelles*

Partant d'expériences professionnelles en soins palliatifs pédiatriques à domicile, la présentation invitera à croiser l'expérience de l'accouchement avec celle de la mort. Le point de départ a été la phrase d'un père avec lequel je

réalisais la dernière toilette, mise en beauté, de son grand fils adolescent : « C'est bizarre... J'ai l'impression de revivre ce moment à la maternité lorsqu'on recousait ma femme, j'avais donné le premier bain à Maxime. »

Une observation minutieuse a permis d'identifier des analogies entre le temps de la grossesse et celui de l'accompagnement en soins palliatifs, ainsi qu'entre le moment de la naissance et celui de la mort. Des temps précis ont été comparés : ils concernent la respiration, la présence du père, la communication avec l'enfant, les visites, la planification des actes techniques.

L'hypothèse est la suivante : et si les nombreux acquis en matière de préparation à l'accouchement pouvaient inspirer de nouvelles voies pour améliorer l'accompagnement en phase palliative ? Peut-on se préparer à la mort d'un enfant comme on se prépare à sa naissance ?

En s'appuyant sur des recherches infirmières, anthropologiques et psychologiques, l'exposé propose de partager les points de similitudes entre l'accompagnement pendant la grossesse et celui en phase palliative.

### Références

*Borasio G.D. (2012) über das Sterben, Verlag Ch. Beck.*

*Friedel M. (2009), D'un accouchement à l'autre. Regards croisés sur l'accouchement et la mort. Article non-publié.*

*Lévy I. (2013), Guide des rites, cultures et croyances à l'usage des soignants, Deboeck Estem.*

*Müller L. (2012), La fin de vie, une aventure, Ed Dery.*

*Takita Y.(2008), Departures. Film.*

*Viola B. (1991), The passing. Installation Vidéo.*

*Viola B. (1992), Nantes Tryptich. Installation Vidéo.*

## Débat sur la fin de vie : 3 lycéens s'impliquent et témoignent

*Nicolas El Haïk-Wagner, Margot Alix, Clémence Lebecque, lycéens en terminale ES, Lycée La Source, Meudon*

### But et contexte

Cette communication vise à présenter notre réflexion, celle de 3 lycéens en classe de Première ES (Economie et Social), un travail collectif de recherche mené sur 6 mois et présenté au baccalauréat dans le cadre d'un TPE (Travail Personnel Encadré).

Ce travail pluridisciplinaire se compose d'une production écrite et d'un exposé oral de 20 minutes devant un jury d'enseignants. Ce TPE concilie deux matières (sciences économiques et sociales et sciences humaines et sociales) et s'inscrit dans une des thématiques imposées

par le Ministère de l'Education Nationale : « Ethique et responsabilité ». Au-delà de l'obligation inscrite dans notre cursus scolaire, il a fait l'objet d'un questionnement éthique qui continue à nous accompagner à ce jour.

Notre intervention à ce congrès ne se limitera pas à la présentation de la démarche qui a motivé le groupe, mais développera également les différentes facettes de notre réflexion et les perspectives qui découlent de cette expérience.

### Méthode

Nous exposerons tout d'abord l'origine de nos motivations à partir du débat sur la fin de vie en France, porté au cœur de l'actualité par les différents travaux et projets de loi engagés depuis 2012. En effet, les reportages émanant des consultations publiques organisées par la mission Sicard nous ont donné envie de comprendre les tenants et aboutissants de ce débat complexe et clivant.

Une 2ème étape consistera à présenter nos recherches sur la thématique : bibliographie, analyse des textes de lois, rapports officiels, enquêtes, articles de presse... Nous commenterons les 2 entretiens que nous avons conduits auprès de l'Observatoire National de la Fin de Vie et de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité. Nous ferons aussi un retour de notre participation à un débat citoyen, mené par le professeur Didier Sicard, et à une conférence organisée par une paroisse protestante.

Nous exposerons ensuite la démarche d'écriture qui a été l'objet de discussions animées dans notre groupe.

Puis nous commenterons notre présentation orale faite devant le jury au sein de notre lycée, la manière dont nous l'avons vécue, et comment nous avons abordé les enjeux éthiques relatifs à cette thématique.

### Résultats et perspectives

Enfin, cette communication sera l'occasion d'exposer les questions que notre travail a suscitées auprès de nos camarades, et celles qui ont alimenté notre rencontre avec le jury.

Nous concluons par la présentation des différentes perspectives qui s'offrent à nous : publication d'un article, poursuite de notre implication dans la sensibilisation à la fin de vie en milieu scolaire, et comment notre orientation post baccalauréat a pu être influencée par cette expérience.

### Références

*Penser solidairement la fin de vie, rapport de la mission Sicard, 2012*

*Fin de vie, autonomie de la personne et volonté de mourir, Avis n°121 du CCNE, 2013*

*Fin de vie : un premier état des lieux, rapport de l'ONFV, 2011*

## Soins palliatifs, une étiquette qui plombe

Chantal Barbe, médecin, EMASP, Centre Hospitalier Territorial de Nouvelle-Calédonie, Nouméa

Les soignants de soins palliatifs tentent de faire admettre la nécessité d'une prise en charge palliative précoce, au bénéfice du patient et de ses proches. Et pourtant ce bénéfice attendu n'est pas toujours si franc et le malade peut même pâtir de l'étiquette « soins palliatifs ».

Quelques faits que tous peuvent avoir rencontrés : le malade en soins palliatifs est celui qui attend le plus longtemps aux urgences, est celui pour lequel on décidera de ne pas mettre en place un traitement actif sous prétexte qu'il a un cancer métastatique, est celui qui « bénéficiera » d'un cocktail Morphine/Midazolam devant tout état pathologique grave sans qu'une réelle discussion ait lieu. De même les études effectuées dans les services de réanimation montrent que la survie des malades pour lesquels une étiquette de soins palliatifs est posée s'avère moindre que celles des autres patients en même état clinique.

Que peut-on faire pour que la prise en charge précoce en soins palliatifs ne desserve pas le malade et ne précipite pas sa fin de vie ? On parle beaucoup de formation des médecins, et notamment des urgentistes. Mais le sujet ne les intéresse pas et on ne les voit que rarement dans les formations continues de soins palliatifs.

Quelques pistes sont possibles :

- Disponibilité des soignants de soins palliatifs pour une discussion lors des décisions difficiles
- Utilisation des fiches d'évènement indésirable à chaque fois qu'il existe une divergence forte sur les soins donnés à un malade en soins palliatifs
- Revision dans les revues de morbi-mortalité des décès n'ayant pas donné lieu à une prise en charge palliative convenable
- Formation de tous les acteurs de soins, et notamment des infirmiers qui constituent la « cheville ouvrière » des soins palliatifs

Mais il serait aussi important que

- Les spécialistes s'occupant d'un malade donne une vision claire de l'évolution de la maladie et de son pronostic
- Les soignants puissent ne pas réduire le palliatif à la seule issue mortelle et qu'ils sachent définir les stades palliatifs initial et terminal.
- Pour ce faire il faut balayer devant notre porte et faire qu'au sein de nos équipes soit établi avec discernement et clarté le stade évolutif des malades et que celui-ci fasse l'objet d'une ré-évaluation régulière.

Ne pas s'en tenir à la dénomination « soins palliatifs » mais au contraire l'étayer pour que la prise en charge des malades soit optimisée et ne pas réduire leur survie.

## Références

- Le Conte P. Ethique et fin de vie en médecine d'urgence. EMC – Médecine d'urgence 2014 ; 9 (1) : 1-7*
- Le Conte P, Batard E.. Décision de limitations ou d'arrêts thérapeutiques dans les services d'urgence. Réanimation ; 17 : 1802-1806*
- Temel S., Greer JA. Early palliative care for patients with metastatic non small cell lung cancer. NEJM 2010 ; 363 : 733-742*
- The EPEC program. Education in palliative and end-of-life care. <http://epec.net/epec.em.php>*

## Représentations des infirmières de leur rôle propre dans une démarche palliative en réanimation

Estelle Barbé, infirmière, Bernard Paternostre, médecin, Benoît Burucoa, médecin, Service d'accompagnement et de soins palliatifs, CHU de Bordeaux

### But et contexte

La loi pose un cadre sur la prise en charge des malades relevant des soins palliatifs (SP) et de leur famille et favorise le rapprochement entre soins intensifs et soins palliatifs. Les situations palliatives en réanimation sont fréquentes et le passage des soins curatifs aux SP amène une expansion des activités relevant du rôle propre infirmier.

L'objectif de cette étude est d'étudier la place de la démarche palliative pour les infirmières (IDE) en réanimation et le sens qu'elle prend dans le cadre de leur rôle propre.

### Méthode

Cinq entretiens semi-dirigés ont été réalisés auprès d'infirmières (IDE) dans deux services de réanimation médicale. Le guide d'entretien a été élaboré à partir d'un protocole de validation, reprenant les représentations sociales et leurs trois dimensions : normative qui concerne les connaissances théoriques, fonctionnelle basée sur l'expérience professionnelle et individuelle, et appropriative établie selon l'interprétation, le jugement et la croyance.

### Résultats et discussion

La dimension fonctionnelle, liée aux expériences personnelles et professionnelles des IDE, est dominante au détriment de la dimension normative. Les IDE ont une connaissance intuitive et partielle de leur rôle propre dans une démarche palliative. Il existe des points de convergence sur l'identification du patient en situation palliative pour un patient en phase terminale suite à une décision collégiale de limitation et d'arrêt de traitements

(LAT) et sur l'accentuation du rôle propre dans une continuité avec les soins habituels. Cependant, les IDE ont des représentations assez hétérogènes. Une disparité est retrouvée dans l'investissement des IDE en lien avec leurs connaissances théoriques partielles, la culture de service et une grande variabilité individuelle due à leur expérience personnelle et professionnelle.

L'analyse des représentations sociales des IDE permet de mieux comprendre les pratiques et d'expliquer certaines difficultés d'adaptation.

### Perspectives

Il existe une interdépendance entre les représentations et les pratiques. De ce constat, découlent des préconisations pour favoriser les bonnes pratiques autour de trois axes : reconnaître des IDE ayant une expérience ou une formation spécifique en SP, effectuer un travail collectif associant les infirmières autour du « mieux vivre la réanimation » comme élément propice à l'émergence d'une réflexion initiale, organiser un plan de formation interne aux services sur les SP.

### Références

*Textes des experts SFAR et SRLF. 6ème conférence de consensus commune : mieux vivre la réanimation. 2009*

## B7 – Normes et éthique

### Bienveillance en soins palliatifs : regards croisés sur l'Idéal soignant

*Blandine Chemin, psychologue clinicienne, Frédéric Routens, aide-soignant, Unité de Soins Palliatifs et de Douleurs Chroniques, CH Argenteuil*

#### Contexte

La bienveillance est un pilier de l'accompagnement, qui, poussée à l'extrême, peut contenir le germe paradoxal d'une grande violence. Après 4 années en USP, nous souhaitons évoquer les effets délétères de l'excès de bienveillance dont nous avons pu être acteurs ou témoins, et en analyser l'origine et les conséquences. Notre propos, pluridisciplinaire, alterne des situations cliniques et un éclairage sur les processus psychiques en jeu.

#### Problématique

Le désir de bienfaisance est-il toujours en adéquation avec les attentes du sujet et où prend-t-il sa source ?

1) La bienveillance comme tentative de maîtrise et lutte contre l'angoisse de mort

- L'excès de bienveillance est au service d'un apaisement personnel et d'une lutte contre notre propre étrangeté face aux phénomènes de la vie et de la mort. En USP, certains

rituels n'auraient-ils pas pour fonction d'aseptiser la mort ?

- Lors de phénomènes d'identification et de projection, c'est leur propre vulnérabilité que les soignants viennent soigner, dans un fantasme d'omnipotence de « mère Idéale ». Ainsi, la prise en charge d'un jeune handicapé mental, a-t-elle particulièrement mobilisé notre bienveillance maternelle, nous entraînant à devancer ses désirs, et en nous substituant aux parents.

2) La bienveillance comme tentative de réparation

a. D'une expérience personnelle douloureuse

Les projections ravivent des deuils douloureux qui engendrent des attitudes ambivalentes (évitement ou surinvestissement).

b. De notre culpabilité : l'impuissance, l'angoisse ressenties au contact d'un patient génèrent une telle culpabilité que les soignants vont développer un hyper investissement (excès d'attention, abnégation,..)

D'une estime de soi fragile, le surinvestissement du patient visant à une réparation narcissique. Ce type de comportement induisant des clivages entre « bons » et « mauvais » soignants.

#### Discussion

L'acharnement relationnel, le regard « suraffectivé, vampirique»<sup>1</sup>, la bienveillance excessive ont des conséquences délétères sur le sujet :

- un sentiment d'emprise qui l'exclut du monde des vivants (R.W.Higgins)

- un sentiment d'aliénation au désir de l'équipe ; lié à un contrat narcissique inconscient (R. Kaës) : le sujet est pris dans un mouvement de « chosification mortifère » (M. Vinet-Couchevellou)

- une angoisse de régression

- un sentiment de dette

- une angoisse d'abandon et de mort liée à l'absence de limites : le sujet trop libre se sent décontenancé tandis que les soignants visent à conjurer leur impuissance.

#### Conclusion

L'excès de bienfaisance prend sa source dans de multiples motivations, souvent peu conscientisées.

Le partage en équipe permet l'analyse de nos mouvements affectifs et la gestion de nos frustrations liées à notre Idéal du Soin Palliatif.

#### Références

*Robert-William, Higgins, « De l'invention du mourant à une culture du soin » in Fins de vie, éthique et société, Toulouse, Erès, 2012, p.66.*

*D-W. Winnicott, Le bébé et sa mère, Payot, 1992.*

*R-W. Higgins, « De l'invention du mourant à une culture du soin », in Fins de vie, éthique et société, Toulouse, Erès, 2012.*

## **Dans nos communautés palliatives, comment absorber le choc des autonomies ?**

*Louis-André Richard, professeur de philosophie, Cegep de Sainte-Foy, Maison Michel-Sarrazin, Québec*

Essentiellement, la réflexion éthique et politique porte sur la délibération des choses qui dépendent de nous et que nous pouvons réaliser. Or dans le cadre des délibérations affectant les soins de fin de vie, au cœur de l'accompagnement effectif, notre espace délibératif est très restreint. Il doit composer avec l'imminence de la mort. Nos délibérations et nos choix sont conditionnés par cela et nous voyons souvent poindre des difficultés particulières liées à la coexistence de libertés individuelles à géométrie très variable.

Dans nos sociétés civiles l'opinion publique exprime une conception de l'autonomie personnelle à l'aune de la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen de 1789 affirmant que : « La liberté consiste à pouvoir faire tout ce qui ne nuit pas à autrui ». Dans nos communautés palliatives, cela se traduit parfois par la réclamation des patients au soi disant droit d'être laissés seuls (autonomie individuelle) et à celui d'honorer inconditionnellement toutes ses demandes, incluant celle d'une aide médicale à mourir. À ce principe s'oppose celui de bienveillance, au cœur des préoccupations des accompagnants, et qui fait résistance à l'acquiescement pur et simple à ce type de revendications. Il s'en suit ce que nous nommons ici le choc des autonomies où le vécu de la fin de vie ne fait pas sans heurts importants. Que signifie alors ne pas nuire à autrui ? Qu'en est-il à l'égard du patient dans ce qui lui reste à vivre ; à l'égard des familles dans la perspective de survivre aux circonstances de la manière dont leur proche est mort ; à l'égard des soignants dans leur devoir d'assistance comme dans celui du respect de la loi et eux aussi dans la nécessité de vivre avec le poids moral d'avoir posé un geste euthanasique, le cas échéant ?

Notre communication propose une réflexion visant à renouveler notre approche du respect de l'autonomie. Il s'agit de revisiter les fondements de cette notion, si importante dans nos délibérations, mais si approximative dans sa compréhension effective. Nous croyons que la culture palliative offre un terrain fertile où l'expression des libertés individuelles ne saurait jamais faire l'économie de la rencontre et du partage avec autrui. Nous y voyons une force à transmettre à la société civile, en même temps, nous y discernons une grande fragilité. Il y a le risque de perdre cet avantage à la faveur des pressions sociétales propulsant, par exemple, l'ouverture aux pratiques euthanasiques. Nous sommes donc conviés à délibérer

pour mieux saisir, transmettre et partager notre héritage dans nos lieux de soins et jusque dans l'espace public. Là où les repères de l'expression de l'autonomie tendent à se perdre dans l'individualisme, nous plaidons pour une prise en charge renouvelée de repères pérennes résolument tournés vers l'autre et la recherche du bien pour tous. Tel est l'apport de la philosophie politique à l'effort d'établir une culture palliative signifiante.

### **Références**

*Engelhardt, H. Tristram, The foundations of bioethics, Oxford University Press, New-York, 1996.*  
*Malherbe, Jean-François, Sujet de vie ou objet de soins? Introduction à la pratique de l'éthique clinique. Montréal, Fides, 2007.*  
*Richard, Louis-André et L'Heureux, Michel, Plaidoyer pour une mort digne, PUL, Québec, 2012.*

## **La mise en normes de l'homme menace-t-elle les soins palliatifs ?**

*Clémence Joly, médecin, Unité de soins palliatifs, Centre Hospitalier de la Risle, Pont Audemer, Jean Matos, chargé de mission pour les questions éthiques au diocèse de Rennes*

Notre société occidentale est de plus en plus corsetée par des normes. À côté des revendications de liberté totale (entendue au sens d'autodétermination et de rejet de l'interdépendance humaine), on assiste à une réglementation exponentielle dans tous les domaines. Tout se compte, se mesure, tout a une valeur marchande et la normalisation répond à ce besoin d'opérabilité et d'efficacité. La mise en normes imprègne toute la société voire toutes nos pensées, de façon d'autant plus prégnante qu'elle est insidieuse. Toute pensée scientifique s'inscrivant dans des croyances sociales et une représentation du monde, la médecine n'y échappe pas.

La médecine, depuis Hippocrate, a toujours cherché à classer. Quelques soient le paradigme épistémologique et la progression de connaissances (classement des maladies dans des tableaux jusqu'au XVIII<sup>e</sup> siècle, médecine anatomo-clinique au XIX<sup>e</sup> siècle, nosographie psychiatrique, médecine statistique et scientifique, Evidence based medicine, médecine numérique) la médecine classe et range. La médecine contemporaine ne se contente désormais plus de classer, elle procède à une mise en normes (en tant que valeurs décrétées de l'extérieur) de l'homme. Elle prétend dire la vérité de l'homme. Par l'objectivation totale recherchée, la médecine se veut une science exacte du corps humain et même de l'homme, renonçant à être un art. Les normes peuvent être

génétiques, techniques, financières, sociales. Il s'agit de faire rentrer le patient dans des codes et des cases. Ce qui est en dehors de la case ne peut pas exister. Les risques de cette mise en normes sont la standardisation exclusive des soins et la négation de la subjectivité voire de la singularité du malade, la déshumanisation de la relation, du soigné et du soignant. Elle entraîne un risque de déresponsabilisation des soignants, se retranchant derrière des règles abstraites plutôt que de risquer d'assumer les décisions en conscience et l'irréductibilité des conflits.

Les soins palliatifs ne sont pas épargnés par cette mise en normes. Normes cliniques avec absolutisation des échelles d'évaluation (EVA, ESAS, HADS, QOL, bien-être spirituel...). Normalisation du bon accompagnement : DMS optimisée, familles ni trop près ni trop loin. Normes sur le « bien mourir » : agonie courte, mort sans douleur, en dormant, voire en silence. Normes économiques, la singularité du patient devenant la variable d'ajustement de la T2A.

Les soins palliatifs sont face au défi de la disparition de la médecine hippocratique : doivent-ils soigner, accompagner, ou mettre en conformité ? Comment rester humanistes dans un monde de plus en plus normé ? Comment accompagner si l'homme n'est plus qu'un objet normé ? L'appel de l'homme souffrant est là pour nous rappeler que, si elle s'éloigne du « chevet du malade » et du colloque singulier, la médecine perd son âme. Le mouvement des soins palliatifs constitue un lieu privilégié pour le rappeler.

## B8 – Pratiques

### **Efficacité des diurétiques dans l'ascite maligne : protocole d'étude randomisée (DIASC-01)**

Vincent Gamblin, médecin, Stéphanie Villet, médecin, Arlette Da Silva, médecin, Andrew Kramar, biostatisticien, Centre Oscar Lambret, Lille

#### **But et contexte**

Bien que les ponctions évacuatrices et les diurétiques soient couramment employés dans le traitement des ascites malignes en phase palliative, il n'existe aucune étude contrôlée randomisée comparant leur efficacité. La paracentèse apporte un soulagement rapide mais temporaire, et oblige à des hospitalisations répétées. Le contrôle de l'ascite semble possible par spironolactone seule ou en association avec du furosémide. Mais les données disponibles sont controversées (niveau de preuve D : pas de données ou seulement des séries de cas), et il n'existe pas de facteur prédictif pour identifier les patients pouvant bénéficier d'un traitement diurétique. Cependant, selon une étude de Pockros et al. (cohorte portant sur 16 sujets), il semblerait que les diurétiques soient plus

efficaces en cas de métastases hépatiques diffuses qu'en cas de carcinose péritonéale isolée ou d'ascite chyleuse, les mécanismes physiopathologiques étant similaires à ceux rencontrés chez les patients cirrhotiques. Ces auteurs ont proposé de guider la décision d'introduire ou non un traitement diurétique par la mesure du gradient SAAG (serum ascite-albumin gradient) au cours d'une première ponction d'ascite diagnostique.

#### **Méthode**

Nous proposons un essai de phase II multicentrique, randomisé, comparatif avec cross-over.

L'objectif est d'évaluer l'intérêt d'un traitement diurétique (instauré après une 1<sup>ère</sup> ponction d'ascite diagnostique), en fonction du gradient SAAG mesuré avant traitement ( $\geq$  ou  $<$  à 11g/L). Le critère principal est le temps écoulé entre chaque épisode d'ascite maligne nécessitant une ponction évacuatrice. Il est attendu une augmentation moyenne de 2 semaines pour les patients sous diurétiques. Les critères secondaires sont les suivants : tolérance clinique et biologique, qualité de vie, schéma de prescription des diurétiques, facteurs prédictifs de réponse aux diurétiques (gradient SAAG, taux sériques de rénine et d'aldostérone).

#### **Discussion et perspectives**

Les résultats devraient nous permettre de proposer des recommandations sur la prise en charge des ascites malignes chez les patients en phase palliative avancée, et de préciser la place des diurétiques. Cette étude fait l'objet d'un dossier de candidature pour un Programme Hospitalier de Recherche Clinique en cancérologie.

#### **Références**

- Cavazzoni E, Bugiantella W, Graziosi L et al. Malignant ascites: pathophysiology and treatment. *Int J Clin Oncol* 2013; 18: 1-9.
- Pockros PJ, Esragon KT, Nguyen C et al. Mobilization of malignant ascites with diuretics is dependent on ascitic fluid characteristics. *Gastroenterology* 1992; 103: 1302-6.
- Sangisetty SL, Miner TJ. Malignant ascites: A review of prognostic factors, pathophysiology and therapeutic measures. *World J Gastrointest. Surg.* 2012; 4: 87-95.

## Chimiothérapie de fin de vie dans un centre anticancéreux : inertie des pratiques ?

Jacques Goineau, médecin, Caroline Perrier, pharmacienne, Institut de Cancérologie, Montpellier

### But, contexte

La chimiothérapie représente un traitement majeur dans la prise en charge des patients cancéreux. 12 à 43% des patients reçoivent une chimiothérapie durant le dernier mois de vie<sup>1,2</sup>, et 4 à 20% les 2 dernières semaines<sup>1,3</sup>. Ces chimiothérapies de fin de vie (CFDV) s'inscrivent dans des prises en charge globalement plus agressives, sans bénéfice clinique clair, et qui limitent l'accès aux soins palliatifs<sup>4,5</sup>.

Des lits identifiés et une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) existent depuis 2009 à l'Institut de Cancérologie de Montpellier (ICM). Deux études ont été menées en 2006 et 2014, afin d'évaluer la fréquence de la chimiothérapie de fin de vie (CFDV) et l'impact de l'EMSP.

### Méthode

Etude rétrospective sur 2 cohortes à l'ICM. Cohorte A : 130 patients décédés entre 01/01/2006 et 30/06/2006. Cohorte B : 166 patients décédés entre 01/01/2014 et 30/06/2014. Analyse portant sur les CFDV durant les 3 derniers mois et les 2 dernières semaines de vie, le nombre de lignes reçues, le type de CFDV, le PS-OMS ; le suivi par l'EMSP (B). Cohorte B : analyse intermédiaire au 25/10/2014 portant sur 52 patients.

### Résultats intermédiaires

Patients traités/non traités : 67%/33% (A), 62%/38% (B). Pour les patients traités : répartition des CFDV à >2, >1, <1 mois avant décès : 13%, 22%, 65% (A) ; 6%, 34%, 59% (B). Pour l'ensemble des patients : 42% de la cohorte A a reçu une CFDV le dernier mois, contre 37% de la cohorte B ; 12% de la cohorte B ont reçu une CFDV moins de 15 jours avant le décès (19% des patients traités). Cohorte B : 54% suivis par EMSP ; 44% des patients traités par CFDV étaient suivis contre 70% des patients non traités.

### Discussion, perspectives

La prescription d'une CFDV est fréquente à l'ICM. Plus de 40% des patients reçoivent une chimiothérapie le dernier mois de vie et l'intervention de l'EMSP reste très tardive. La CFDV est le fruit d'un processus marqué par la complexité et la multiplicité des facteurs qui y interagissent (cognitifs, comportementaux, psychologiques, organisationnels, institutionnels, sociétaux...). En ce sens, la CFDV peut constituer un indice du positionnement global vis-à-vis de la fin de vie. Cet indice n'a pas été influencé de façon nette

par la création d'une équipe mobile de soins palliatifs dans un établissement tel que l'ICM. L'intégration précoce des soins palliatifs dans le parcours thérapeutique du patient est avancée comme moyen d'infléchir ce positionnement<sup>6</sup>, et d'aboutir à une diminution des thérapeutiques agressives<sup>4</sup>.

### Références

1. Adam H et al. *Chemotherapy near the end of life: a retrospective single-centre analysis of patients' charts. BMC Palliative Care* 2014;13:26
2. Murillo JR et al. *Chemotherapy given near the end of life by community oncologists for advanced non-small cell lung cancer. The Oncologist* 2006;11:1095-1099
3. Hu W et al. *Aggressiveness of end-of-life care for patients with colorectal cancer in Alberta, Canada: 2006-2009. J Pain Symptom Manage* 2014;47:231-244.
4. Temel JS et al. *Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. N Engl J Med* 2010;363:733-42.
5. Earle CC et al. *Trends in the aggressiveness of cancer care near the end of life. J Clin Oncol* 2004;22:315-321.
6. Davis MP et al. *Early integration of palliative and supportive care in the cancer continuum: challenges and opportunities. 2013 ASCO EDUCATIONAL BOOK | asco.org/edbook*

## Enquête auprès des médecins de Soins Palliatifs sur le cannabis thérapeutique

Diane Conflant, interne en psychiatrie, Marion Delloue, médecin, Cyrille Guillaumont, médecin, Maxime Gignon, médecin, maître de conférence en Santé Publique, CHU, Amiens

### But et contexte

Le cannabis thérapeutique est couramment utilisé dans plusieurs pays d'Europe dans le cadre des Soins Palliatifs. Le cadre législatif français actuel ne permet son utilisation que dans des conditions de prescription très réduites. Néanmoins, le projet d'élargissement des prescriptions étant soutenu par la Ministre de la Santé, il est possible que cela change dans un futur proche. Le questionnaire qui en découle porte sur l'avis des médecins de Soins Palliatifs concernant cette substance ainsi que sur leurs connaissances en la matière. Ce constat nous a amené à une question : si le cannabis thérapeutique était légalisé, serait-il prescrit ? Le but de cette enquête sera d'apporter des pistes de réponses à cette question.

## Méthode

Une enquête par questionnaires déclaratifs a été menée en utilisant la plateforme SurveyMonkey®. Les participants étaient des adhérents à la SFAP dont les coordonnées étaient disponibles sur l'annuaire public. Deux relances ont été envoyées en plus du mail original afin d'optimiser le nombre de réponses. L'analyse statistique des réponses via SPSS a permis d'extraire les réponses pertinentes.

## Résultats et discussion

Au total, 201 réponses ont été exploitées soit 33% des médecins adhérents à la SFAP. 62,7% d'entre eux étaient des femmes, la moyenne d'âge était de 43,51 ans (écart-type de 12,16 ans), les répondants étaient répartis sur tout le territoire français. Les participants avaient en moyenne 7,9 années (écart-type de 6,45 ans) d'exercice en Soins Palliatifs.

83,2% des répondants s'accordaient sur le fait que le cannabis thérapeutique puisse avoir un intérêt clinique et 86% d'entre eux se déclarent prêts à le prescrire si cela était légalisé. Cette étude montre cependant que les praticiens de Soins Palliatifs français connaissent mal les indications validées scientifiquement en Europe de cette thérapeutique.

## Perspectives

Si la loi évolue et permet aux palliatologues d'utiliser le cannabis thérapeutique, il est probable que cette thérapeutique soit rapidement utilisée car ils y sont plutôt favorables.

Il semblerait intéressant de proposer une mise au point concernant les interactions éventuelles et d'ouvrir la discussion quant aux futures indications du cannabis thérapeutique.

## Références

- *Code de la Santé Publique. Article R. 5132-86; Décret no 2013-473 du 5 juin 2013*
- *Uritsky TJ, McPherson ML, Pradel F. Assessment of Hospice Health Professionals' Knowledge, Views, and Experience with Medical Marijuana. J Palliative Med 2011 ; 14 : 1291-95.*
- *Baker D, Pryce G, Giovannoni G, Thompson AJ. The therapeutic potential of Cannabis. Lancet neurology 2003 ; 2 : 291-98*

## Sédation en situation palliative : représentations et pratiques des médecins hospitaliers

*Anne-Laure Quesnel, médecin, Cathy Théry, médecin, Elisabeth Guédon-Retout, médecin, CHU Charles Nicolle, Rouen, Simon Dandoy, médecin, Centre Henri Becquerel, Rouen*

### But et contexte

Le développement de la médecine palliative a permis d'optimiser le soulagement des patients en prise en charge palliative. Malgré des thérapeutiques adaptées, il peut persister des symptômes réfractaires nécessitant la réalisation d'une sédation, selon les recommandations de la SFAP [1-2]. Cette pratique est alors à l'origine de nombreux questionnements éthiques. Notre travail a pour objectif d'évaluer les représentations et les pratiques des médecins hospitaliers de Haute-Normandie concernant la sédation en situation palliative.

### Méthode

Nous avons mené une étude descriptive du 1er juin 2014 au 1er août 2014. Les médecins inclus exercent soit dans un service de médecine palliative de Haute-Normandie, soit dans un service susceptible d'être prescripteur de sédation au sein du CHU de ROUEN (pneumologie, gastro-entérologie et ORL) et du Centre de Lutte Contre le Cancer de ROUEN (oncologie médicale). Nous avons recueilli les caractéristiques des médecins interrogés et nous nous sommes intéressés à la définition, aux pratiques et aux représentations de ces derniers concernant la sédation en fin de vie.

### Résultats et discussion

Au total, 38 médecins ont participé à notre étude dont 10 par le biais d'un entretien semi-dirigé, avec un taux de réponse de 42.2%. Trente-trois médecins ont posé l'indication et/ou pratiqué une sédation. La définition de la SFAP, les indications et les modalités de réalisation d'une sédation semblent insuffisamment connues des médecins exerçant en dehors des soins palliatifs. Des formations sur les modalités pratiques et sur le cadre législatif pourraient être proposées aux professionnels exerçant dans les services participant à notre étude. Nos résultats mettent en avant les réflexions éthiques, le plus souvent en interdisciplinarité, qui découlent de cette prescription. La frontière entre sédation et euthanasie reste floue pour un grand nombre de médecins interrogés, notion confortée par les données de la littérature [3]. Enfin la réalisation de ce geste est généralement source d'émotions chez ces praticiens (sentiment de culpabilité, rupture de toute communication avec le patient, légitimité et sens du soin...).

## Perspectives

La sédation effectuée devant des symptômes réfractaires à tous traitements chez des patients en phase terminale, est fréquemment source de questionnements éthiques et d'émotions. Le développement de formations et de réunions de « débriefing », permettront d'homogénéiser cette pratique afin d'optimiser ce soin.

## Références

1. Aubry R, Blanchet V, Viillard M. *La sédation pour détresse chez l'adulte dans des situations spécifiques et complexes*. *Med Palliat*. 2010;9:71-9.
2. Blanchet V, Viillard M, Aubry R. *Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie*. *Med Palliat*. 2010;9:59-70.
3. Fondras JC, Rameix S. *Questions éthiques associées à la pratique de la sédation en phase terminale*. *Med Palliat*. 2010;9:120-5.

## Repérer et transmettre les signes cliniques des personnes âgées en fin de vie : rôle de l'aide-soignant

Mary-Agnès Costa-Clermont, aide-soignante, Maison de retraite, Pau, Bernard Paternostre, médecin, Service d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, CHU de Bordeaux

### But et contexte

Le rôle de l'aide-soignant est clairement décrit dans le référentiel de compétences relatif aux missions : « Il doit savoir observer la personne et apprécier les changements de son état clinique, identifier les signes de détresse et de douleur. ». En établissements gériatriques, dans la chaîne des soins, ils sont les premiers interlocuteurs des patients, et ce sont souvent eux qui signalent qu'un « patient va mal ». L'aide-soignant élabore une relation de proximité (Anne-Marie Arborio, 2012) avec les personnes âgées et le regard qu'il porte sur les modifications physiques et psychiques inhérentes à la fin de vie contribue à une prise en soin globale.

Le but de ce travail est d'étudier l'observation clinique comme pivot de l'approche clinique pour les aides-soignants.

### Méthode

Des entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès de 5 aides-soignants exerçant en EHPAD. Le guide d'entretien a été élaboré à partir d'un protocole de validation pour rechercher comment les signes cliniques annonciateurs de la fin de vie étaient repérés et par quels moyens ils étaient transmis à l'équipe. L'ensemble des entretiens

a été retranscrit pour constituer un corpus de données de quinze pages qui a fait l'objet d'une analyse de contenu.

### Résultats et discussion

Cette étude met en évidence l'importance du regard clinique des aides-soignants sur les personnes âgées. L'attention aux moindres modifications physiques ou comportementales permet de repérer « ce qui ne va pas », pour « en-visager » un changement.

De ce premier regard suivra une écoute particulière, attentive, faite de l'expérience vécue, qui supposera de la part des aides-soignants de relier leur première intention intuitive à des faits cliniques observés et mesurables. L'observation des aides-soignants est une dimension indispensable à la prise en soin globale des personnes âgées en équipe. Le repérage des signes cliniques se fait à partir de ce que les aides-soignants voient, écoutent, ressentent et mesurent. Le devoir de transmettre leurs observations assure ainsi une continuité des soins interdisciplinaires.

### Conclusion et perspectives

Ce travail de recherche nous amène à penser l'importance de l'approche collégiale au sein des équipes de soins et de dégager en quoi les savoirs d'expériences des aides-soignantes sont une ressource et une chance, pour accompagner la vie jusqu'au bout et s'accompagner en équipe. La formation commune des aides-soignants et des infirmiers à la démarche palliative en tenant compte de la spécificité gériatrique, l'élaboration d'un outil d'évaluation clinique sur les signes précurseurs d'aggravation, et la recherche d'un langage professionnel commun sont quelques préconisations à réfléchir.

### Références

- Anne-Marie Arborio, *un personnel invisible*, Paris Economica éd 2012 ;333.110

## La toilette mortuaire : un soin porteur de sens

Gaëlle Heudi, infirmière, CH Mulhouse

La prise en soins d'une personne malade en situation palliative a pour priorité le confort. A ce stade de la maladie, les soins corporels sont nombreux, assurant ainsi un confort physique, un bien-être psychologique et nécessaire à l'estime de soi.

Ce travail porte sur la toilette mortuaire qui est l'ultime soin prodigué à la personne décédée par les professionnels de santé et précise dans quel contexte s'effectue ce soin tout en cernant l'objectif recherché.

Actuellement, la pratique de la toilette mortuaire par les professionnels de santé dans une chambre d'hôpital répond à un acte technique. De plus, les impératifs et

les directives des services de soins et des structures hospitalières tendent à protocoliser ce soin. La toilette mortuaire peut ainsi être « réduite » à l'application d'une technicité permettant à ce soin d'être avant tout efficace et hygiénique (retrait du matériel médical, changer la chemise d'hôpital, mettre une protection, envelopper le corps de la personne avec un drap...)

Nous montrerons que, pour les professionnels de santé, la toilette mortuaire ne se limite pas à la préparation du corps de la personne malade afin de la présenter à son entourage. De ce fait, nous nous intéresserons aux nombreuses significations et impacts engendrés par ce soin.

Ce travail de recherche montre que la toilette mortuaire est un soin porteur de sens et a une dimension rituelle. De plus, ce soin est un véritable rite de passage permettant aux soignants la séparation : la toilette mortuaire est le symbole de la relation interrompue par la mort. Cet acte de soin permet « d'aller jusqu'au bout », de « terminer une histoire », de « fermer un livre »... Il permet aux professionnels de santé d'être et d'être là jusqu'au terme du chemin de vie de la personne malade qui n'est plus. La toilette mortuaire est un soin qui est porteur d'un geste symbolique et, à ce titre, il est essentiel de lui donner, voire de lui redonner, du sens afin que les professionnels de santé puissent commencer un travail de deuil. Enfin, prendre conscience du sens de ce soin s'inscrit pleinement dans un prendre soin du personnel de santé.

### Références

- M-F. Bernard, *Les soins du corps en fin de vie : compétences, humanité et respect...l'essence des soins infirmiers. Médecine palliative* 2004; 3:285-294
- M-C. Leneveu, *Définition d'un concept : approche anthropologique du rite de passage. Ethique et santé* 2013; 10:66-69
- J-M. Gueullette, *La toilette mortuaire : dernier soin, premier des rites. Etudes* 2008/11; 409:463-472
- R. Aubry, M-C. Daydé, *Soins palliatifs, éthique et fin de vie. Editions Lamarre.*

## Quand les repères socioculturels réhumanisent le soin

### L'expérience d' « Un bar à vin » dans une Unité de Soins Palliatifs

Virginie Guastella, médecin, Christine Donnat, aide-soignante, Sandrine Frévol, aide-soignante, Michèle Bonnet, bénévole, Nathalie Raynaud, cadre de santé, CHU de Clermont-Ferrand

#### But et contexte

Dans l'exercice de la médecine palliative, la question du comment prendre soin et améliorer la qualité du temps de vie qui reste demeure essentielle. Rétablir le malade dans sa dimension humaine aussi ! C'est parce que les Soins Palliatifs se préoccupent de conserver pour le patient des repères de vie simples que le « bien manger et bien boire » est au cœur de nos préoccupations. Redonner de l'envie, c'est une façon de redonner de l'espoir pour que demain existe. L'idée est née d'une histoire clinique douloureuse, celle d'un patient dont le souhait était de pouvoir boire un petit verre de whisky « si cher à son palais » mais que la maladie avait choisi de clouer au fauteuil enfermé dans le handicap et soumis à la rigidité morale de son épouse. Nous avons souhaité répondre aux aspirations de nos patients même quand ils sont démunis (manque de moyens, désaccord familiaux, isolement socio familial...). Une fois l'achat de l'armoire à vin réalisée, la symbolique des vins et nourritures en situation palliative a été travaillée par les soignants avec l'aide d'une socio anthropologue déjà à l'initiative d'une étude qualitative sur le sujet.

#### Méthodes

Des réunions d'équipe ont permis d'affiner la mise en place du projet et des soignants référents et suppléants ont été nommés. Les bénévoles d'accompagnement étaient aussi présents.

Simultanément au démarrage, nous avons réalisé un recueil de données avec un questionnaire simple sur l'impact d'un prendre soin repensé et tourné vers la sensorialité auprès des patients, de leurs proches et des soignants.

Des ateliers cuisines ont parallèlement vus le jour et suscitent la curiosité de « tous ».

#### Résultats

Les premiers résultats montrent une réelle motivation du corps soignant avec un plaisir, celui de faire plaisir à l'autre, un investissement des accompagnants qui retrouvent du sens à ce temps particulier qu'est l'accompagnement d'un proche gravement malade et des patients qui apprécient de pouvoir avoir des « plaisirs de bouche » à l'hôpital. Nous expliquerons comment fonctionne ce dispositif au sein de l'institution, comment nous nous sommes préservés de toute dérive, comment ce service est proposé et décliné...

## Perspectives

Au total, les soins palliatifs « nouvelle génération » autorisent le plaisir. L'expérience de la sensorialité ne se fait pas qu'à travers les vins et nourritures. Nous cultivons toutes les dimensions sensorielles du soin (musique, massages, relaxation, balnéothérapie, huiles essentielles...).

## Références

*Fins de Vie, éthique et société. Catherine Legrand Sebillé -Erès- 2012*

## « Docteur, je souhaiterais que vous veniez à mes funérailles... »

*Vincent Indirli, médecin, Centre Hospitalier Annecy-Genevois, Pringy*

### But et contexte

Au début de toute relation soignante il y a une rencontre. Cette rencontre va au-delà d'un nom, d'un prénom, d'un âge, d'une pathologie. Alors, savoir que cette rencontre est celle d'une jeune femme de 24 ans souffrant d'un cancer ovarien depuis 4 ans et désormais en phase palliative avancée ne semble bien constituer que la superficie des choses.

A l'intérieur de cette relation soignant-soigné devrait s'instituer une « bonne distance » préservant les deux protagonistes de toute confusion, de tout « glissement » émotionnel, limitant les risques de transfert ou contre transfert.

En soins palliatifs et plus fortement encore en fin de vie les distances semblent s'estomper pour laisser place à un engagement profond, une ouverture à l'autre dans ce qu'il a de plus humain et peut être de plus fragile.

C'est là qu'il devient, peut-être, plus difficile d'accueillir une demande aussi troublante que celle d'une patiente vous demandant de bien vouloir venir assister à ses funérailles. Lorsque je franchis la porte de son domicile, j'ai encore si présent à l'esprit, l'intensité de son regard alors que l'oncologue venait de lui confirmer, quelques jours plus tôt, que, oui, elle allait mourir.

Résonne encore en moi le son de sa voix nous lançant à toutes et tous ce « j'ai peur de mourir... ».

Elle a souhaité que je vienne à sa rencontre chez elle. J'en suis touché et même si mes collègues de l'hospitalisation à domicile (HAD) m'ont transmis qu'elle était désormais plus paisible, je ne peux m'empêcher de me demander de quoi vont se colorer les minutes que nous allons partager.

Ses yeux sombres sont toujours aussi vifs et souriants lorsqu'elle me demande en préambule à notre conversation, s'il s'agit bien d'un tatouage qu'elle entrevoit à la bordure de ma manche ?

Devrais-je m'en défendre alors que moi-même l'ai

interpellée sur ses propres tatouages lors de notre premier entretien il y a de cela quelques mois ?

Une première ligne de défense tombe et ma main dévoile le dessin qui recouvre le haut de mon bras...

« On sait quand on commence et jamais quand on finit avec les tatouages... si je n'avais pas de soucis de coagulation cela fait longtemps que j'en aurais fait bien d'autres... » me dit-elle.

Suis-je donc déjà si loin de la distance soignant-soigné idéale ? Nous parlons longuement, entre le va et vient de ses jeunes neveux, les passages de sa mère toujours à l'écoute, de sa sœur attentive à certains de nos échanges lorsqu'ils concernent l'attitude à avoir avec les enfants. Dans cette pièce ouverte entre cuisine, salle à manger et salon tout circule, tout est ouvert sans pesanteur ou arrière-pensée aucune sinon celle de mes questions internes récurrentes sur la distance entre un patient et son thérapeute.

Oui nous parlons longuement de cette mort qu'elle sent s'approcher, de ses projets lointains ou proches, de leur faisabilité ou non, de ses funérailles qu'elle souhaite le moins tristes possible, de ses neveux et nièce, de son espoir d'avoir encore un peu, beaucoup, le plus possible de temps...

Tout semble si simple finalement si je laisse tout naturellement cette jeune femme prendre le chemin qui lui convient, si je ne cherche pas à penser, trop, à ce qui convient de dire ou non, si je lui fais confiance, si je me fais confiance... Ne dis-je pas aux étudiants, à mes collègues que la distance en soins palliatifs est une notion relative. N'est-il pas important de s'engager dans une présence véritable et d'accueillir ce qui vient le plus simplement possible ?

Oui accueillir ce qui vient le plus simplement possible...

« Docteur, vous rendez-vous aux funérailles de vos patients ? »

Qu'ai-je dit, accueillir le plus simplement possible ce...

Difficile de ne pas penser à la prochaine demande qui viendra après... peut être... Alors à nouveau que répondre ?

Lui dire que cela n'arrive que très rarement, qu'il me semble que ce n'est pas forcément la place des soignants mais bien celle des proches. En même temps ne suis-je pas à nouveau en train de mettre en place des frontières bien théoriques et à nouveau me dissimuler derrière la bonne distance, ma distance ?

« Docteur, ce serait important pour moi que vous soyez présent à mes funérailles... »

Je m'entends lui répondre « Alors, si je ne suis pas à 30000 km je serai là... ». Avais-je besoin de mettre en avant ces 30000 km comme, certainement, ultime vestige de mon protectionnisme personnel, de mes peurs ? Sans doute cela rejoint-il mes interrogations sur ce que doit constituer la bonne distance professionnelle et mes interrogations plus intimes sur la frontière entre vie professionnelle et vie

personnelle. Plus simplement, je pourrais me demander « qu'est-ce qui est vraiment important pour moi : être présent ou pas à ces funérailles ? ». Notre psychologue m'a fait alors la réflexion suivante :

« Si tu en ressens vraiment le besoin, alors peu importe les kilomètres ... ».

Je reconnais que cela me fait penser à nos supervisions quand le professionnel vient imperceptiblement se confondre avec le personnel...

A côté de nous les enfants jouent, pleurent, goûtent, s'impatientent. L'infirmière de l'HAD vient d'arriver et va prendre le relais auprès de cette jeune femme de 24 ans.

Elle me serre la main, avec intensité, avec toujours ce regard noir et profond qui est le sien.

La bonne distance n'est-elle pas celle qui, finalement, fait que nous sommes présents à l'autre entièrement, médecin et homme ?

### Perspectives

Quand tout semble se fermer, c'est le patient qui ouvre le plus souvent la porte, se dévoile et nous dévoile son chemin. Sur ce dernier le soignant se doit d'être professionnel sans oublier d'être soi. La bonne distance soignant-soigné ne l'aurions-nous pas à l'intérieur de nous-même ? A côté du savoir ne doit-on pas écouter notre savoir être et faire confiance au patient mais aussi laisser le soignant que nous sommes faire confiance à l'homme ou la femme que nous sommes aussi ?

### Références

Lesage V. *En vie jusqu'à la fin. Accompagner l'humain. Hypnose et thérapies brèves* 2013 n°29 : 40 - 52

## Ateliers C – Vendredi 26 juin à 16 heures

### C1 – Alimentation, diabète

#### **Patients diabétiques en USP : analyse rétrospective des glycémies sous insuline**

Marie Leblond-Francillard, médecin, Lucy Laporte, statisticienne, Frédéric Guirimand, médecin, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris

#### But et contexte

La prévalence du diabète en soins palliatifs est estimée entre 10 et 15%. L'objectif du traitement est d'éviter les symptômes d'hypoglycémie et d'hyperglycémie. Les pratiques pour la surveillance et le traitement varient selon les établissements. Il n'existe pas de recommandations pratiques d'experts, faute de données cliniques. Le but de ce travail est de fournir les premières données sur le profil glycémique sous insuline en USP.

#### Méthode

Il s'agit d'une étude rétrospective à partir des dossiers informatisés des 7793 patients hospitalisés à la Maison Médicale Jeanne Garnier entre 2007 et 2013. Les données ont été extraites à l'aide de Business Object et analysées avec XLSTAT.

L'analyse a porté sur les patients chez qui une insuline de fond a été prescrite à l'admission et qui sont décédés après au moins 6 jours d'hospitalisation. Les glycémies ont été étudiées les 3 dernières semaines précédant la veille du décès.

#### Résultats et discussion

La population inclut 151 patients, d'âge moyen 71 ans, 54% d'hommes, un cancer en phase terminale pour 94% d'entre eux avec 1422 jours et 3031 glycémies capillaires analysées. Une insuline de durée d'action intermédiaire est utilisée le plus souvent (90%), en une fois le matin (49%), une fois le soir (16%) ou matin et soir (26%).

Les glycémies moyennes  $\pm$  SD sont élevées le matin à jeun ( $1,7 \pm 0,7$  g/L à 8h) et augmentent dans la journée ( $2,1 \pm 0,9$  g/L à 12h et  $2,2 \pm 0,9$  à 18h). La corticothérapie avec une dose journalière de plus de 20 mg équivalent prednisolone s'accompagne d'une élévation marquée des glycémies dans la journée ( $1,8 \pm 0,8$  g/L à 8h,  $2,2 \pm 0,9$  g/L à 12h et  $2,5 \pm 0,9$  g/L à 18h) versus  $1,7 \pm 0,6$  g/L à 8h,  $2,0 \pm 0,8$  g/L à 12h et  $1,9 \pm 0,7$  g/L à 18h). Cette élévation dans la journée sous corticoïdes est atténuée sous une insuline intermédiaire le matin ( $1,7 \pm 0,8$  g/L à 8h,  $2,1 \pm 1,0$  g/L à 12h et  $2,4 \pm 0,9$  g/L à 18h) par rapport à l'administration le soir ( $1,6 \pm 0,6$  g/L à 8h,  $2,2 \pm 0,7$  g/L à 12h et  $2,6 \pm 0,7$  g/L à 18h).

Les glycémies sont fluctuantes dans la journée et la glycémie de 8h ne paraît pas prédire la glycémie de 18h (corrélation faible  $R^2 = 0,2$ ).

Les hypoglycémies biologiques (glycémie  $< 0,6$  g/L) sont rares (47 mesures sur 3031 soit 1,6%). Les hyperglycémies marquées (glycémie  $\geq 3,5$  g/L) sont fréquentes, 9,5% à 12h et 9,4% à 18h, jusqu'à 12% à 12h et 14% à 18h sous corticoïdes.

#### Perspectives

Ces premiers résultats sont indispensables pour améliorer les stratégies d'insulinothérapie en USP. L'analyse sera affinée dans le but d'élaborer des règles pragmatiques et au final alléger la surveillance et le traitement.

#### Référence

McCoubrie, R., Jeffrey, D., Paton, C. & Dawes, L. *Managing diabetes mellitus in patients with advanced cancer: a case note audit and guidelines. Eur. J. Cancer Care (Engl.)* 14, 244–248 (2005).

## **Etude prospective multicentrique PREDIAPAL : prévalence du diabète en soins palliatifs**

*Olivier Grandcolin, médecin, Pascale Vassal, médecin, unité de soins palliatifs, CHU de St Etienne, Marylène Filbet, médecin, unité de soins palliatifs, CHU Lyon-Sud, Isabelle Génaud, médecin, unité de Soins Palliatifs, CHU de Clermont-Ferrand, Aurélie Bourmaud, médecin, département de Santé Publique, centre Hygiène, Institut de cancérologie de la Loire Lucien Neuwirth, Saint-Priest-en-Jarez*

### **Contexte**

Le diabète présente des interactions complexes avec la maladie cancéreuse expliquant que sa prévalence y est plus élevée (15%) que celle observée dans la population générale (10%). Aucune étude ne s'est intéressée à la prévalence du diabète lors de la prise en charge palliative des patients atteints d'un cancer.

### **But et méthode**

Nous avons réalisé une étude épidémiologique prospective multicentrique dans 3 unités de soins palliatifs des régions Rhône-Alpes et Auvergne afin de décrire la prévalence du diabète chez des patients présentant un cancer en phase avancée ou terminale et hospitalisés en unité de soins palliatifs en réalisant un dépistage systématique.

### **Résultats et discussion**

Cent neuf patients ont été inclus permettant de calculer une prévalence du diabète de 19,3%. L'âge moyen était de 68,3 ans (ET;13,9) et 62,4% étaient des femmes (n=68). La majorité des patients étaient à un stade métastatique de leur maladie (n=92, 84,4%) et leur état général était dégradé évalué par un indice de Karnofsky moyen de 39,8 sur 100 (ET;20,6). Concernant les traitements diabéto-gènes reçus, la moitié des patients étaient sous corticoïdes (n=53, 48,6 %) et un quart étaient traités par diurétiques (n=27, 24,8%). Dix-huit sujets (16,5%) étaient diabétiques connus, en grande majorité de type 2 (n=14, 77,8%), et pour moins d'un quart de type 1 (n=4, 22,2%). Dix-sept patients étaient sous traitement hypoglycémiant, 70,6% sous insuline contre 29,4% sous anti-diabétiques oraux. Les molécules utilisées et leurs schémas d'administration étaient très variables, reflétant la grande hétérogénéité des pratiques. Les symptômes pouvant être liés à l'hyperglycémie les plus fréquents étaient ; la sensation de bouche sèche (55%), la somnolence (43%), la sensation de faiblesse (32%), la sensation de soif (30%), les nausées (24,8%), et la confusion (19%). Superposables aux données de la littérature, ces symptômes aspécifiques confirment la difficulté d'un diagnostic clinique. Aucune association significative n'a

pu être mise en évidence entre les différents paramètres recueillis et le diabète.

### **Conclusion et perspectives**

Le diabète est fréquent chez des patients atteints d'un cancer en situation palliative. Notre étude apporte une donnée originale avec une prévalence de 19,3%, soit un cinquième de la population. Il importe que dans un objectif de qualité de vie, seule une proportion plus faible nécessite une surveillance et une proportion plus faible encore un traitement. Les prochaines recherches devraient s'attacher à identifier des facteurs permettant d'identifier les patients à risque de complication aiguë et/ou de manifestations symptomatiques afin de pouvoir proposer des guidelines fondés sur des preuves.

### **Références**

- McCoubrie R, Jeffrey D, Paton C, Dawes L. Managing diabetes mellitus in patients with advanced cancer: a case note audit and guidelines. Eur J Cancer Care (Engl). Juill 2005;14(3):244 248.*
- Balding L, Phillips TM, Fleming JS. Diabetes in advanced cancer : are we following best practice? Eur J Palliat Care. 2011;18(6):270 272.*
- Ko C, Chaudhry S. The need for a multidisciplinary approach to cancer care. J Surg Res. 1 juin 2002;105(1):53 57.*

## **L'évaluation et la prise en charge de l'altération du goût en cancérologie**

*Krste Jamovski, infirmier, Institut Paoli Calmettes, Marseille*

### **But et contexte**

En cancérologie, les anomalies du goût ont des répercussions sur l'état général du patient (1), et remettent en cause l'identité sociale et culturelle(2). Le but de cette communication est de présenter des résultats quantitatifs à partir de deux études prospectives.

### **Méthode**

Une étude fait en 2013 auprès de patients hospitalisées (remplissant les critères d'inclusion) au moyen d'un questionnaire anonyme au sein de l'institut Paoli Calmettes et l'A.P.H.M. (services d'oncologie et de soins palliatifs). Deuxième enquête fait en 2014, (à l'Institut Paoli Calmettes) auprès des soignants (remplissant les critères d'inclusion) au moyen des deux questionnaires anonymes (un destiné aux soignants et un destiné aux diététiciennes). Les résultats obtenus sont présentés sous forme de pourcentages.

## Résultats et discussion

Concernant la première étude dont le but était d'obtenir des données quantitatives concernant l'altération du goût chez les patients en cancérologie, qui ne sont pas en situation de rémission complète on peut observer les principaux résultats suivants:

74% des patients ont déclaré souffrir d'une altération du goût et 96,5% des patients avaient associé le goût et la qualité de vie. Egalement 84,7% des patients qui ne mangeaient pas la totalité de leur repas avaient perdu du poids et présentaient également une altération du goût, donc on pouvait constater un probable lien entre la perte de poids par le fait de ne pas manger la totalité du repas, pouvant être lié à une altération du goût.

Concernant la deuxième étude dont l'objectif était d'obtenir des données concernant la prise en charge de l'altération du goût chez les patients en cancérologie, ceci afin de pouvoir l'améliorer, on peut observer les principaux résultats suivants :

32,79% des paramédicaux interrogent les patients sur la présence d'une altération du goût, et seulement 50% d'entre eux transmettent cette information vers les diététiciennes. A contrario 62,5% des diététiciennes déclarent avoir eu l'information (venant des paramédicaux), alors que 100% des diététiciennes déclarent qu'elles conseillent et adaptent les plats en rapport à l'altération du goût.

## Perspectives

L'altération du goût est un problème fréquent en cancérologie et entraîne des conséquences sur la qualité de vie des patients et leur état général aussi bien physique que psychique. Donc il est indispensable de former et sensibiliser les soignants quant au recueil et à la transmission des informations concernant l'altération du goût chez les patients pour une prise en charge optimale de cette problématique.

## Références

1. Comea T.B., Epstein J.B., Migas C. *Taste and smell dysfunction in patients receiving chemotherapy: a review of current knowledge 2001 Support care cancer.*
2. Poulain J-P. *Sociologies de l'alimentation.* Paris PUF 2002

## Refus alimentaire du patient atteint de démence, ressenti des soignants

Florent Colson, Joris Fourcade, internes en médecine générale, Emilie Gilbert-Fontan, unité de soins palliatifs, équipe mobile de soins palliatifs, CHU Toulouse

En France, 100 000 patients décèdent chaque année de la maladie d'Alzheimer. Cette maladie entraîne des pertes progressives, conduisant à la dépendance totale. L'anorexie est une des conséquences, responsable de dénutrition et de complications diverses. On peut retrouver parfois un refus volontaire de s'alimenter. Ces refus sont souvent vécus très difficilement par les aidants, mais également par les soignants. L'alimentation a en effet une symbolique forte, ce qui amène des difficultés plus importantes que pour les autres refus.

Nous avons voulu étudier le ressenti du personnel soignant par rapport au refus alimentaire du sujet âgé dément en EHPAD.

Une étude qualitative a été réalisée auprès d'aides-soignants ou faisant fonction, en poste ou intérimaire dans différents EHPAD de Midi-Pyrénées, en milieu rural, semi-rural et urbain. Des soignants de profil variés (âge, expérience, origine ethnique, religion...) ont été reçus en entretiens semi-dirigés individuels. Un consentement écrit était demandé après une information loyale et adaptée. Un accord de la commission d'éthique du département de médecine générale de Midi-Pyrénées a été obtenu. Une analyse longitudinale puis transversale a été réalisée par deux chercheurs, avec l'aide d'un troisième en cas de doute. Les données de l'entretien ont été retranscrites en verbatim puis en unité de sens qui ont été codées en unités thématiques, afin d'établir une grille thématique. L'analyse a été manuelle.

13 entretiens ont permis la saturation des données mais 16 ont été réalisés afin de s'en assurer. Les profils étaient extrêmement variés en ce qui concerne l'âge, l'expérience mais aussi l'origine ethnique et les croyances religieuses. Il est apparu que le refus alimentaire était une problématique majeure des soignants. Ces derniers ont mis en avant le fait qu'ils se sentaient en première ligne dans ce genre de situation. De multiples stratégies d'adaptation ont été proposées, qu'elles soient positives ou négatives. La place du patient en tant que sujet humain a été précisée par les interviewés.

On retrouvait dans l'analyse des verbatims de fortes symboliques de l'alimentation. On notait chez les soignants un sentiment de culpabilité mais également une souffrance. Certains ont pu exprimer des peurs. Le rôle du médecin traitant a été mis en avant. La communication et l'anticipation ont été mises en avant comme ressources,

ainsi que le travail interdisciplinaire. Différentes carences ont été exposées, tant institutionnelles que sociétales. Les résultats sont conformes à l'analyse de la littérature. La place prépondérante de l'autonomie du patient est toutefois à souligner. Des biais étaient présents dans cette étude, notamment de sélection. Une analyse quantitative pourrait être couplée. Une étude du ressenti des familles serait également intéressante.

*Vellas B. et al. Consensus sur la démence type Alzheimer au stade sévère. Revue de gériatrie 2005 ; 30 :627-40*

*Avis du comité d'éthique hospitalier sur le refus de nourriture Hôpitaux universitaires de Genève Corvol A . Refus de soin : de la confrontation à la négociation <http://www.espaceethique.org>*

## C2 – Autour de l'art

### Place de l'art dans une unité de soins palliatifs

*Michèle Drieux, médecin, Marie-Hélène Idoux-Stepien, cadre de santé, Sandrine Pommoret, psychologue, Centre Hospitalier, Troyes, Isabelle Aischhor, Compagnie Solentiname*

#### But et contexte

En 2010, Roselyne Bachelot signe la deuxième convention « culture et santé » et commence son discours par « l'art aide à mieux vivre et à mieux se soigner »

L'accès à l'art et à la culture permet aux patients de reconquérir une autonomie, de modifier le regard porté sur eux par les soignants, les familles et par la société. L'art leur permet de quitter leur statut de malade pour se réapproprier une identité fragilisée par la maladie. La pratique artistique permet de créer un pont entre la vie du patient avant et pendant sa maladie.

Ce projet n'est pas un projet d'art thérapie pour ne pas inscrire le patient dans une énième relation soignant soigné. L'introduction de la culture dans l'hôpital permet de découvrir des liens nouveaux entre soignants à travers des compétences artistiques et sans lien hiérarchique. Cela nous permet d'analyser nos pratiques et de nous interroger pour les faire évoluer.

#### Méthode Intervention de la compagnie Solentiname

1) Deux actions:

- Pour le personnel : Formation aux techniques artistiques pour ouvrir de nouvelles voies d'expression et améliorer la qualité des relations tissées avec les patients et leur famille. Ateliers théâtre interactif pour permettre aux soignants

une analyse de leurs pratiques professionnelles et éviter si possible l'épuisement professionnel

- Pour les patients, l'entourage, les bénévoles et le personnel : Chaque vendredi, activités artistiques individuelles ou collectives par un binôme d'artistes dans l'unité qui va à la rencontre des patients et des familles : chansons, poésies, saynètes, contes apportent une autre dimension à la prise en soins.

2) Evaluation par un questionnaire de satisfaction.

#### Résultats et discussion

Les bénéficiaires nous encouragent à poursuivre cette action à travers leur motivation et participation. Les questionnaires de satisfaction montrent que les objectifs sont atteints.

Travailler avec les artistes remet en question les habitudes de travail, cela implique un regard autre que médical sur la pratique et questionne sur les limites d'une approche classique. Dans cette pluridisciplinarité, la question du rôle et positionnement de chacun est régulièrement reposée.

#### Conclusion et perspective

Le travail en collaboration avec les artistes apporte au quotidien une dynamique, un autre regard, une découverte de soi et des autres, renforce l'esprit d'équipe et humanise les soins.

Ces prises en soin différentes sont devenues un outil indispensable pour les soignants

Le succès de cette action a conduit le directeur, la DRAC et l'ARS à étendre le projet à tout l'hôpital. Une résidence d'artistes multidisciplinaires sera installée au cœur de l'hôpital et sera gérée par la compagnie Solentiname partenaire du projet « ARTS VIVANTS EN SOINS PALLIATIFS » depuis 4 ans.

#### Références

*Convention ministérielle « culture et santé » 1999 et expériences hospitalières*

### L'art thérapie en Unité de Soins Palliatifs

#### Un accompagnement possible jusqu'au stade préagonique.

*Virginie Guastella, médecin, Shanti Mauvenu, art-thérapeute, Nathalie Raynaud, cadre de santé, CHU Clermont-Ferrand*

#### But et contexte

L'art thérapie qui se développe en France depuis les années 80 reste encore mal connue, faisant l'objet de définitions erronées. En effet, la réunion des signifiants « art » et « thérapie » porte à confusion. Nombreux sont ceux mettant

l'art en avant, pensant à tort qu'il s'agit uniquement de faire de belles œuvres. JP Klein dénonce à ce propos, ceux qui « ne s'intéressent qu'au produit et non aux retombées bénéfiques de la production sur son producteur ». Quand d'autres craignent que derrière le mot thérapie ne se cache, une interprétation de leur « création » alors que « les productions sont une figuration du mystère ». L'art thérapeute est donc à différencier d'un atelier d'art plastique ; ce qui importe n'est pas la finalité de la production mais ce qu'il se passe lors du « processus créatif » qui s'inscrit dans un parcours symbolique.

Il s'agit de montrer à travers une expérience de terrain et des situations cliniques vécues, au sein d'une USP de 14 lits en CHU, comment l'art thérapeute procède auprès de patients en situation palliative terminale pré agonique, quel est son positionnement et son accompagnement ?

Ce travail se préoccupe exclusivement de patients qui ont débuté l'art thérapeute en situation palliative et l'ont terminé en situation palliative terminale, au stade préagonique.

La dégradation de l'état général du patient et son mode de communication plus limité mais persistant au stade préagonique vient légitimer la possibilité d'une art thérapeute durant cette phase. Le travail le plus délicat revient à l'art thérapeute qui devra mettre en place un accompagnement adapté aux ressources et à la communication du patient.

### Résultats et discussion

Les réactions des soignants tendent à prouver qu'il est indispensable de faire tomber les idées reçues. Les phrases relevées « ce n'est pas la peine d'y aller il est trop faible », « il ne peut plus se servir de ces mains », « je ne vois pas ce qu'il peut faire », « il ne communique plus », « tu n'en tireras rien » viennent alimenter cette nécessité de communiquer sur ce que peut amener l'art thérapeute à cette phase ultime.

A travers le récit de quelques situations concrètes partagées en équipe, nous tenterons cette démonstration de comment investir ce temps « suspendu », celui de l'attente, de la quête du sens et du comment agir.

### Perspectives

C'est parce que la communication demeure une priorité du prendre soin jusqu'au bout de la vie que notre attention s'est posée sur une autre manière de maintenir la relation thérapeutique qu'est l'art thérapeute.

### Références

JP Klein – *L'art thérapeute- Que sais-je ? Editions PUF -2005 - p33*  
V .Blanchet *Les soins palliatifs : des soins de vie - Editions Springer- 2009- p.116*

## Des clowns d'accompagnement en USP adulte, le ressenti des soignants

Sylvie Combey, infirmière, Emilie Gilbert-Fontan, médecin, Christian Cazottes, cadre de santé, Nicolas Saffon, médecin, Nadia Peoc'h, cadre supérieur, USP Résonances, équipe de soins palliatifs, CHU de Toulouse

Des clowns dans une unité de soins palliatifs pour adultes ? S'il apparaît évident que la culture a sa place dans les unités de soins, la venue de clowns d'accompagnement dans une unité de soins palliatifs peut paraître saugrenue. Il s'agit pourtant de l'expérience menée sur notre unité de soins palliatifs par la compagnie du bout du nez. Devant les réactions des différents membres de notre équipe à l'annonce de la venue des clowns, nous avons décidé de mener une analyse sur le ressenti des soignants d'une unité de soins palliatifs à l'égard des clowns d'accompagnement. Dans un premier temps, une analyse de la littérature a été faite sur le sujet et plusieurs clowns de différents pays et de différentes approches ont été rencontrés et interrogés. Une analyse qualitative à l'aide d'entretiens semi-dirigés a été réalisée. 19 soignants exerçant sur l'équipe Résonances, équipe de soins palliatifs du CHU de Toulouse ont été interrogés à l'aide d'un guide d'entretien. Les personnes interrogées étaient de fonctions différentes, d'âge et d'années d'expérience variés. Un consentement écrit a été signé. Les données des entretiens ont été anonymisées. Une analyse a été ensuite réalisée en binôme. Dans un premier temps, une étude longitudinale a été faite puis une étude transversale. Les données des entretiens ont été retranscrites en verbatim puis en unités de sens et en unités thématiques.

Les soignants mettent en avant de nombreux bénéfices à la venue des clowns d'accompagnement. Le fait de s'évader de la souffrance et de la maladie est souvent cité. Selon les interviewés, les clowns apportent un sentiment de détente et de bien-être et améliorent l'ambiance au travail. Ils peuvent favoriser la communication avec les patients.

Des réticences ont été évoquées, mais à notre surprise, elles concernaient essentiellement les familles. On note chez les soignants une grande curiosité de la démarche. Les personnes interrogées insistent toutefois sur la nécessité des compétences des clowns, du choix des patients qui peuvent en bénéficier et sur l'importance d'une discussion après l'intervention. Quelques-uns expriment la peur que cela interfère avec les soins. On retrouve chez les interviewés les différents symboles du clown, notamment le rapport à l'enfance, mais peu de soignants expriment la peur de l'infantilisation. Il existe des biais dans cette étude, notamment le fait que les entretiens ont été réalisés par une soignante du service. Cette étude pourrait être

complétée par le ressenti des patients ou des familles et des études plus larges sur la qualité de vie ou l'intensité des symptômes pourraient être intéressantes.

### Références

*Artiste intervenant en milieu de soins, rapport des deux journées de rencontre et de réflexion réseau art et santé. Janvier 2010*

*L'art-thérapie et le clown art-thérapeute en soins palliatifs : état des lieux et mise en place d'une étude pilote, thèse d'état de docteur en médecine Claire Collins Chevallier soutenue le 11 septembre 2009*

*Un clown dans une unité de soins palliatifs, La revue de l'infirmière, Septembre 2009 n°153 Isabelle Bonnefond-Leurs.*

## C3 – Interdisciplinarité

### Organisation d'une réunion pluridisciplinaire en Lits Identifiés de Soins Palliatifs

*Xavier Mattelaer, médecin, Groupe Hospitalier Saint Vincent, Strasbourg*

#### But et contexte

En 2010, notre service de court séjour de Médecine polyvalente a ouvert deux Lits identifiés de soins palliatifs (LISP). Dans ce cadre, l'organisation d'une réunion pluridisciplinaire formalisée pour chaque patient accueilli en LISP est apparue indispensable. Notre but était de créer une dynamique de travail pluridisciplinaire dans l'élaboration d'un projet de soins personnalisé pour chaque patient en LISP. Il s'agissait également de nous permettre d'évoluer d'une logique de travail curative vers une pratique palliative.

#### Méthode

Notre travail s'est inscrit dans le cadre d'une Evaluation des Pratiques Professionnelles. Le groupe de travail pluridisciplinaire était composé de onze professionnels. Nous avons choisi le « chemin clinique » comme méthode de travail. Cinq réunions ont permis de planifier, rationaliser et standardiser l'organisation d'une réunion pluridisciplinaire pour chaque patient admis en LISP. Nous avons créé un support écrit de traçabilité et de transmission.

#### Résultats et discussion

Notre modèle de discussion est à la fois souple dans son organisation et rigoureux dans son contenu.

Cette réunion, initiée par le médecin, se déroule au cours des transmissions de la mi-journée. Elle s'organise autour de quatre questions de façon à en structurer le contenu et la durée (15 à 20 minutes) :

1. Pourquoi ce patient est-il en soins palliatifs ?
2. Pourquoi ce patient est-il hospitalisé dans le service ?
3. Quels soins posent problème ?
4. Que proposons-nous ?

La troisième question est le moteur principal de la réunion. Il s'agit d'identifier les soins qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou dont le sens doit être clarifié. Cette réflexion s'appuie sur une échelle de niveaux de soins palliatifs qui permet de mettre nos propositions en perspective et de rechercher une cohérence dans notre projet de soins. Elle permet ensuite de nous interroger sur ce qui manque à notre prise en charge.

Le document de traçabilité reprend la réponse à chaque question, et la signature de chaque participant. Si le patient est en mesure de donner son consentement éclairé, il s'agira ensuite pour le médecin de le rencontrer pour évoquer avec lui ces propositions. Sinon, cette réunion peut servir de base à une procédure collégiale.

#### Perspectives

L'organisation de ce type de réunion est un indicateur de suivi des LISP tel que défini par la circulaire de 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs. Notre démarche d'EPP a été proposée à tous les services du Groupe Hospitalier Saint Vincent ayant des LISP. L'objectif est d'offrir à chaque patient, admis dans ces services à vocation plutôt curative, une prise en charge réellement palliative.

#### Références

*Circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25/03/2008 relative à l'organisation des soins palliatifs Louvain Médical, 2005; 124 (7): 220-226*

### Proposer des espaces transdisciplinaires d'échanges cliniques – des dispositifs à inventer

*Yves-Antoine Leroy, psychologue clinicien, Réseau Ressources, Hérouville St Clair, UMDSP, CHU Caen, Anne Le Prieur, médecin, Réseau Ressources et Unité Régionale de Soins Palliatifs Maurice Abiven, Manoël Mansart, infirmier coordinateur, Réseau Ressources, Hérouville St Clair*

#### But et contexte

Travaillant dans un réseau de soins palliatifs, nous avons nécessairement à cœur d'offrir un lieu et un temps où la parole des professionnels puisse s'échanger, se travailler sur des problèmes pratiques de la fin de vie. Dans une société où la parole se dilue, la mise en place de ce type d'espace est un enjeu de taille. De fait, la « culture » et les habitudes des équipes structurées de soins palliatifs n'ont-elles pas d'autres systèmes de référence que celles

du domicile, des EHPAD, et du monde libéral, confrontés en première ligne aux soins palliatifs ? Pour pouvoir se parler, la « confusion des langues »<sup>1</sup> doit pouvoir se faire entendre, mais aussi bien sûr se dépasser. Afin de saisir les tenants et les aboutissants de cette complexité, nous vous proposons de revenir sur la création d'un groupe d'échanges cliniques au sein de notre réseau depuis 2010. Sous la forme d'un bilan critique et réflexif, nous essayerons de vous montrer le parcours de ce groupe qui réunit autour d'une même table des professionnels de tout horizon et de lieux d'exercice variés.

### Résultats et discussion

En 2010, les groupes ont commencé sans thématique, en invitant les professionnels sur un concept un peu « hybride » entre l'analyse des pratiques, un espace de réflexion éthique et un groupe de travail sur les soins palliatifs. Dès la deuxième année, nous avons compris la nécessité de proposer des thématiques qui réunissent les participants autour d'une problématique commune. L'aporie fut de trouver un point d'achoppement des pratiques qui serait susceptible de parler aux participants sans enfermer les échanges dans des contenus formatés et informatifs. Depuis quatre ans, nos points de départ et d'invitation sont des questions sans réponse dans la dynamique que nous indique Jean-Pierre Lebrun visant à « reconnaître la place de l'impossible »<sup>2</sup>. Il paraît aussi indispensable de prendre soin de la forme de ces groupes dans l'ambiance qui y règne et la pensée qui doit se garantir hétérogène, ouverte aux diverses pratiques et lieux d'exercice. Enfin, nous pourrions faire retour – de manière quantitative et qualitative – de la venue des participants qui ont répondu présent progressivement, sur ces vingt-trois soirées organisées par le réseau.

### Perspectives

Nous tenterons de dessiner pas à pas une silhouette d'un espace intermédiaire mouvant et dynamique. Comment éviter la posture de l'expert des soins palliatifs – si chère à notre société occidentale ? A quoi tient le « nécessaire malentendu » qui permet de « ne surtout pas résoudre le contradictoire » en soins palliatifs<sup>3</sup> ?

### Références

1. Amar S, *L'accompagnement en soins palliatifs – approche psychanalytique*. Dunod 2012
2. Lebrun J-P, *L'équipe Delta, Soins palliatifs : le dernier manteau*. Editions Erès 2014
3. Alric J, Bénézech J-P, *La mort ne s'affronte pas... !*. Sauramps Medical 2011

## Collaboration soins primaires / secondaires et diffusion de l'approche palliative

Sébastien Moine, médecin, doctorant en santé publique - Laboratoire Educations et Pratiques de la Santé, EA 3412, Université Paris 13, Maison de santé pluriprofessionnelle Les Vignes de l'Abbaye, St Just en Chaussée, Equipe Mobile de Soins Palliatifs, CH Compiègne-Noyon, Françoise Doumayrou, médecin, Maison de santé pluriprofessionnelle Les Vignes de l'Abbaye, St Just en Chaussée, Laurence Birkui, médecin, EMSP CH Compiègne-Noyon, Dominique Magnard, directrice, Dominique Dauguet, médecin, Réseau de soins continus du Compiègnais

### But et contexte

L'intégration étendue de l'offre de soins palliatifs au sein des systèmes de santé reste un enjeu majeur à l'échelle globale pour les prochaines années (OMS, 2014). En outre, de nombreuses données indiquent que la précocité de cette intégration dans la trajectoire de maladie des patients a un impact positif sur la qualité, la sécurité et l'efficacité des soins (Parikh et al., 2013).

En France, depuis la loi « HPST1 », l'unité géographique et fonctionnelle que constitue le territoire de santé, permet aux différents professionnels de santé de collaborer et de se coordonner localement afin de faciliter permanence et continuité des soins, mais également accès aux ressources spécialisées de soins palliatifs (art. L6112-1 et 2).

Nous proposons d'étudier un aspect de la structuration de l'offre de soins palliatifs sur un territoire de santé dans l'Oise, à l'occasion de l'élaboration d'une convention collaborative entre une maison de santé pluriprofessionnelle (MSP) d'une part, un réseau de soins palliatifs (RSP) et une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) d'autre part.

### Principaux enjeux

Un des enjeux majeurs identifiés dans notre pays est celui de l'accès aux ressources spécialisées de soins palliatifs (EMSP, USP, RSP), qui reste encore nettement insuffisant (CCNE, 2014). Or, les MSP appartiennent aux soins de santé primaires, qui constituent le premier contact des patients avec le système de soins et sont également structurants pour la suite du parcours du patient au sein du système de santé.

L'interdisciplinarité à l'œuvre au sein des MSP est une condition nécessaire mais non suffisante de la diffusion de la culture palliative. Elle doit s'articuler avec une formation minimale des professionnels des soins primaires, mais également avec une collaboration renforcée avec les ressources spécialisées de soins palliatifs qui leur apportent soutien et expertise (DGOS, 2012).

Ce sont ces points-clés que nous avons soulignés lors de

l'élaboration des conventions collaboratives et qui en constituent donc le fil conducteur.

### Discussion

Les deux conventions concernées (MSP-RSP et MSP-EMSP) reposent sur trois axes :

- 1/ collaboration clinique – coordination territoriale
- 2/ soutien et appui à l'équipe de soins primaires
- 3/ formation des professionnels des soins primaires

Nous discuterons également de l'importance d'un quatrième axe relatif au plaidoyer en faveur de l'accès à l'offre de soins palliatifs (« précoce » - « toute maladie » - « tout contexte ») et du rôle joué par l'Agence régionale de santé dans l'élaboration des conventions.

### Conclusion et perspectives

La double intégration, spatiale et temporelle, de l'offre de soins palliatifs sur le territoire de santé doit reposer sur une amélioration de la collaboration et de la formation interprofessionnelles, afin d'améliorer la santé des patients vivant avec une maladie chronique avancée (WHO, 2010). Les maisons et pôles de santé ont un rôle majeur à jouer dans cette intégration.

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

### Références

- Comité consultatif national d'éthique [CCNE]. (2014). Rapport sur le débat public concernant la fin de vie. Paris : CCNE.*
- Direction générale de l'offre de soins [DGOS]. (2012). Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé ? Paris : Ministère de la santé.*
- Organisation Mondiale de la Santé [OMS]. (2014). Renforcement des soins palliatifs en tant qu'élément des soins complets à toutes les étapes de la vie. Résolution adoptée par la 67ème Assemblée Mondiale de la Santé. Genève : OMS.*
- Parikh, R. B., Kirch, R. A., Smith, T. J., & Temel, J. S. (2013). Early specialty palliative care — translating data in oncology into practice. The New England Journal of Medicine, 369(24), 2347–51.*
- World Health Organization [WHO]. (2010). Framework for Action on Interprofessional Education and Collaborative Practice. Geneva: WHO.*

## Equipes médicosociales et de soins palliatifs auprès d'adultes handicapés en fin de vie

Anne Dusart, psychologue, sociologue, CREAI Bourgogne, Dijon

### But et contexte

Les conditions de décès des personnes handicapées (PH) accueillies en établissement ou accompagnées par un service médico-social sont encore peu connues. Pourtant l'augmentation de leur longévité confronte plus souvent les personnels de ces structures à des décès faisant suite à une maladie évolutive grave et la pyramide des âges des publics accueillis rend désormais ces situations fréquentes. Nous terminons une recherche de 4 années sur la confrontation d'adultes déficients intellectuels (ADI) de tous niveaux de déficience à la maladie évolutive grave et à la fin de vie (FV). La communication porte sur les modalités, apports et difficultés de collaboration entre équipes médico-sociales (EMS) s'occupant habituellement des PH et équipes de soins palliatifs (ESP) intervenant dans le cadre d'EMSP ou d'USP.

### Méthode

La recherche comprend 4 volets ayant leur propre méthodologie :

- une étude des contextes de décès (n = 65) à partir d'une enquête par questionnaire détaillé à tous les établissements et services médico-sociaux d'une région française pour disposer de données de cadrage.
- un recueil d'avis à l'égard de la maladie grave et de la FV d'ADI avancés en âge mais non malades et de proches par la méthode des focus group afin de connaître les niveaux d'information, préoccupations et préférences des intéressés imaginant ces circonstances.
- 8 études de cas de FV, notamment pour analyser les prises de décision, à partir d'entretiens approfondis avec les proches, tuteur/curateur, accompagnants professionnels, médecins traitants et hospitaliers, ESP, bénévoles intervenus et les intéressés lorsque possible.
- une expérimentation par des EMS d'outils conçus pour aider des ADI gravement malades et/ou en FV (collecte, traduction, mise à disposition d'outils et organisation de remontées d'expérimentation).

### Résultats et discussion

Nos travaux montrent que les EMS des établissements et services pour PH adultes, qu'ils soient médicalisés ou non, font encore peu appel à des ressources extérieures spécialisées dans la FV (EMSP, HAD ou bénévoles formés à l'accompagnement en fin de vie). Lorsqu'une collaboration avec ESP a lieu, les EMS se disent très satisfaites de l'apport

de ces acteurs mais les bénéfiques pour les PH malades et leurs proches sont très en retrait de ce qu'on pourrait attendre. Les représentations mutuelles des équipes peuvent générer des malentendus et des systèmes d'attentes contradictoires et mal ajustées entre les deux catégories de protagonistes peuvent être préjudiciables aux PH en FV.

### Perspectives

Ces travaux permettent notamment de concevoir des dispositifs de formation conjointe et pour partie mutuelle en direction des acteurs des EMS et des ESP afin d'améliorer les conditions de FV des PH.

### Références

- *Une fin de vie invisible. La fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées, Observatoire National de la Fin de vie, 2013*
- *Les personnes déficientes intellectuelles confrontées à la mort, A. Dusart, Gérontologie et société, n° 110, 2004*

## C4 – Emotions

### Aux limites du soin, aux limites de soi...

*Leslie Ruel, psychologue clinicienne, Marie Huvelin, infirmière, Centre MGEN La Chimotaie, Cugand*

La réalité de la prise en soins de patients en fin de vie nous confronte parfois à du non-sens, voire à une absence de sens. Face à ce vide, cette panne du sujet devant la nécrose du corps, devant cet «à moitié mort», qu'en est-il alors de notre propre subjectivité et de nos convictions ?

A travers l'éclairage de la parole des soignants, l'illustration de cas cliniques repris sous l'angle d'une réflexion psychanalytique, nous écouterons combien il peut être difficile de prendre soin de l'autre dans ces situations extrêmes et des effets que cela génère.

Comment le soignant face à l'intolérable d'un corps respirant déjà la mort dans son imaginaire, soutient l'autre et se soutient lui-même ? Et si faire taire l'insupportable à nos yeux nous amenait à souhaiter la mort de l'autre pour que cesse ce télescopage de la vie et de la mort ?

Dans quelles mesures n'arrivons nous pas à ces vœux de mort pour l'autre lorsque nous ne voyons plus la notion d'humanité et de spiritualité chez l'autre, lorsqu'en lieu et place du sujet, le soignant ne voit qu'un «mort vivant» ?

La clinique de l'extrême nous conduit aux confins de notre humanité. Devant l'insupportable d'un corps qui pourrait avant la mort, le soignant peut être touché dans sa propre identité, et se sentir assailli par des représentations

imaginaires cauchemardesques de la mort.

C'est une clinique du réel, de l'horreur de la mort s'inscrivant dans le corps de multiples manières et nous cherchons ici à la déployer afin de la penser autrement et de l'inscrire dans l'éthique du prendre soin. Notre binôme infirmière psychologue marque la pluralité des regards, de la confrontation au réel et nous permet aujourd'hui d'articuler une parole autour du soin palliatif en situation d'extrême vulnérabilité et pour le patient et pour le soignant.

Cela renvoie à des questions autour de l'éthique du soin, sur ce que nous pouvons transmettre et surtout travailler en équipe. Nous mettons en avant l'idée que le principe d'interdit de tuer est un outil sur lequel s'adosser pour développer notre réflexion : en effet l'interdiction légale de l'euthanasie nous autorise justement un espace pour penser notre désir de la mort de l'autre même si elle vient secouer profondément nos valeurs d'humanité. Aujourd'hui nous souhaitons partager notre expérience et notre traversée dans cette clinique de l'extrême avec toutes les questions éthiques que cela a pu susciter.

### Références

- S. Amar, L'accompagnement en soins palliatifs approche psychanalytique, Paris, Dunod*
- D. Jacquemin, Quand l'autre souffre. Ethique et spiritualité, Bruxelles, Lessius, 2010*
- S. Korff Sausse, « Contre transfert, cliniques de l'extrême et esthétique » in Revue Française de Psychanalyse 2006/2*

### Une réaction « étrangère »

*Claire Dubuisson, psychologue, Institut Roi Albert II, Cliniques Universitaires St Luc, Bruxelles*

#### But et contexte

L'objet de cette communication est le partage d'une expérience clinique qui m'a été racontée par mes collègues soignants, dans le cadre de mon travail en tant que psychologue clinicienne en unité de soins palliatifs.

Cette vignette clinique traite d'une situation interculturelle et d'aporie (à savoir l'observation d'une transe) vécue par une équipe pluridisciplinaire face à la réaction inattendue de la proche d'une patiente suite au décès de cette dernière.

#### Discussion

Tout d'abord, certaines données culturelles peuvent aider à comprendre ce qui se joue à travers cette transe.

En effet, dans certaines cultures, la manifestation du deuil social doit se voir et se montrer à voir. Ainsi montrer son désarroi permettrait de prouver au groupe social qu'on n'a

pas été à l'initiative de la mort du proche. La transe est un rite qui permet de bien délimiter le monde des morts de celui des vivants, et permet à l'âme du défunt de partir. Le travail de deuil psychologique est souvent souligné par des attitudes que l'on montre au groupe, représenté ici par les professionnels, afin qu'ils puissent «témoigner» de la peine.

Le décryptage des rites liés à la culture peut nous aider à apaiser ce contre transfert négatif, en ramenant du sens, mais ne suffit pas.

Au-delà du choc des cultures, que vient dire notre premier sentiment ; celui qui consiste à rejeter, fuir, faire taire cette étrangeté qui se présente à nous ?

Cela traduit ce que l'on attend inconsciemment des proches après le décès de leur proche, comme si il existait un « bonne » manière de réagir à la mort. Alors, tout ce qui n'est pas socialement et moralement admis (ici la violence que suscite la démonstration de la peine) est souvent rejeté et déclaré ou jugé comme « inadapté ».

Comment éprouver de l'empathie si justement nous ne comprenons pas ce qui se présente à nous ?

Ce qui se présente à nous comme différent ou « étranger » dans la souffrance de cette jeune femme nous angoisse, nous inquiète, nous fait violence. Mais qu'est-ce qui nous fait vraiment violence ? Que n'arrivons-nous pas à penser ? Ne s'agit-il pas d'un déplacement ? Cet inconnu qui nous angoisse n'est-il pas la mort elle-même ? Malgré l'illusion que nous avons lorsque nous travaillons en soins palliatifs de pouvoir maîtriser ce qui se passe autour de la mort, certaines situations nous rappellent plus que d'autres à quel point nous y sommes impuissants.

### Perspectives

Cette situation souligne le rôle de « traducteur », d'« interprète » que nous avons auprès des patients et de leurs proches dans la mesure où il s'agit de mettre du sens sur des éprouvés qu'ils nous livrent souvent bruts.

Dans cette situation, face à ce message perçu d'abord comme incompréhensible, il a fallu de nombreux traducteurs pour penser ce que cette jeune femme voulait nous transmettre.

Cela met en évidence l'importance d'un Autre, qui devient témoin et dépositaire du message délivré.

### Références

*Wilfred R. Bion, Aux sources de l'expérience, PUF, 1969*

*Martine Derzelle, Palliativement correct, Annales médico psychologiques, 2004*

## Les émotions : éléments d'ajustement dans la posture professionnelle

*Sophie Durand-Viel, psychologue, CHRU, Besançon*

Les professionnels de la santé ont globalement reçu deux messages (presque paradoxaux) concernant les émotions dans leurs pratiques.

Le premier, qu'elles ne devaient en aucun cas interférer dans les analyses de situations et prises de décision, sous peine d'altérer leur pertinence. Le deuxième, qu'elles sont néanmoins légitimes, normales, et qu'il faut les accepter et savoir les « gérer ».

Nous restons finalement, pour la plupart d'entre nous, des « analphabètes émotionnels », ne sachant pas quoi faire de ces signaux d'alarmes, qui sont, en fait, de formidables éléments d'ajustement dans la posture professionnelle.

Le propos se déroulera en trois points :

1/ Les émotions : définition des grandes familles d'émotions, identification des contextes dans lesquels elles émergent, et des comportements qu'elles engendrent.

2/ L'impact des émotions dans la relation avec le patient et sa famille : comprendre leurs effets chez l'autre et chez soi, éviter de rajouter de la tension, ajuster sa communication pour comprendre ce qui est en jeu pour l'autre, recueillir les éléments de compréhension et les craintes.

3/ Les émotions comme indicateur de changement dans la situation du patient. Lorsqu'une tension émerge chez le professionnel vis-à-vis du patient dont il a la charge (malaise, crainte de mal faire...) ou lorsqu'une tension émerge entre les professionnels concernant les modalités de prise en charge du patient, il est probable que cela signe une modification dans la situation. Plutôt que de considérer ces tensions comme des signes de dysfonctionnements personnels ou d'équipe, comprendre d'où elles proviennent permettrait de les identifier comme des éléments nécessitant de la réflexion et non pas une action d'emblée. Une réunion interdisciplinaire serait alors pertinente.

Les tensions éthiques, lorsqu'elles émergent, génèrent des émotions chez les professionnels. Ne pas prendre en compte ces émotions, c'est prendre le risque de ne pas identifier une problématique éthique.

Ainsi, définir et expliciter les émotions comme des signaux importants à décrypter, et non pas uniquement les considérer comme des éléments à évincer ou à « gérer », permet de gagner en efficacité relationnelle et réflexive dans nos pratiques professionnelles.

## Références

« *Les mots sont des fenêtres (ou bien ce sont des murs)* - Introduction à la communication non violente » Rosenberg  
 « *Gérer ses émotions* » Nunge et Mortera  
 « *Petit traité de la décision biomédicale* » Beauchamp et Childress

## Le médecin en unité de soins palliatifs peut-il exprimer ses émotions ?

Stanislas Velliet, médecin, Aurélie Comeau, psychologue, Christelle Belpalme, infirmière coordinatrice, Maison Médicale Jean XXIII, Lomme

### But et contexte

Selon Bourdeaut (2006), certaines professions nécessitent une maîtrise émotionnelle de soi, afin de ne pas se laisser emporter dans la douleur d'autrui ni tomber dans l'indifférence. Comment maintenir une « juste place » ?

En soins palliatifs, nous sommes confrontés à des questionnements existentiels parfois bouleversants. La place du médecin lui permet-elle d'exprimer ses émotions, tant au patient, aux familles qu'à l'équipe ? Quels sont les enjeux d'une absence d'expression pour le médecin et quel impact cela peut-il avoir pour la prise en soin du patient et l'équilibre de l'équipe ? Selon Bouchon (2006) : « Comment soigner humainement lorsque l'on fait l'impasse sur ses émotions, pour se protéger quotidiennement ? ».

### Points abordés

Pour Mallet (2009), le médecin a une place réelle et symbolique. Dans sa manière d'être, d'appliquer son savoir, il influe sur l'équilibre de l'équipe. D'après Grosjean (2001), l'expression des émotions est régulée selon des normes très partagées en milieu hospitalier, où la maîtrise de soi est inculquée dès les premiers contacts avec l'hôpital. Sanchez et al (2013) affirment la nécessité d'une formation dans ce domaine. Le médecin a moins de possibilités de partager ses émotions ; ayant un rôle de cadre et de référent il ne peut s'exprimer comme il le ferait auprès d'une personne ressource. Cela peut avoir des conséquences à long terme.

### Résultats et discussion

La bibliographie francophone est rare sur le sujet ; les recherches anglo-saxonnes sont récentes. Les soignants disposent d'un groupe de parole mais les médecins y sont rarement présents, comme aux débriefings. Les patients, familles, équipes peuvent être déstabilisés par un médecin exprimant ses émotions, car il est le pivot dans l'accompagnement du patient. Mais certains soignants expriment une frustration quant à l'absence de partage émotionnel avec le médecin.

## Perspectives

En vue d'un partage d'expérience, l'intérêt serait de constituer un questionnaire anonyme, à l'intention des médecins des USP de France, pour connaître leur expérience et leur souhait concernant l'expression des émotions. En parallèle, il serait pertinent d'en créer un pour les soignants, afin de recueillir leur représentation du médecin en USP, et leurs ressentis quant au manque éventuel de partage émotionnel avec le médecin. Ces questionnaires permettraient d'évaluer la pertinence d'un groupe de parole et/ou de supervision régional ou inter-régional pour les médecins.

## Références

- Bourdeaut, F. (2006). « *Les émotions dans la relation de soin : des racines de leur répression aux enjeux de leur expression.* » *Ethique & Santé* (3): 133-137.
- Sanchez-Reilly et al. (2013). « *Carin for oneself to care for others: physicians and their self-care.* » *The Journal of Supportive Oncology* 11(2): 75-81.
- Velliet, S. (2014). « *Le médecin en Unité de Soins Palliatifs peut-il exprimer ses émotions ?* ». *Mémoire de DIUSP*

## C5 – Coordination, réseaux

### Modalités d'appel des soins palliatifs : enquête auprès des oncologues partenaires de notre USP

Claire Lecoanet, médecin, USP, Hôpital des Charmettes, Marilène Filbet, médecin, Centre Hospitalier Lyon Sud, Lyon

### Contexte

Malgré les récentes démonstrations de l'intérêt de l'introduction précoce de soins palliatifs (SP) dans le parcours des patients atteints de cancer (1,2) l'orientation vers ces équipes spécialisées se heurte encore aux mêmes barrières.(3) Au centre de soins palliatifs de la Croix-Rouge les équipes constatent également qu'elle sont sollicitées majoritairement pour des prises en charge terminales.

### Objectif

Connaitre les modalités d'appel des SP chez nos principaux partenaires. Etudier leurs représentations des SP en vue d'une campagne de communication visant à améliorer notre collaboration.

### Méthode

Enquête semi quantitative via un questionnaire posé à 28 médecins partenaires de notre unité de SP. La

première partie explore leur connaissance des structures disponibles sur leur établissement. La seconde recense les intervenants sollicités selon les circonstances cliniques de «Pallia 10»<sup>®</sup>. La troisième partie évalue les connaissances et représentations des SP chez nos confrères.

### Résultats

Les ressources des établissements sont connues mais 8 praticiens sur 28 assimilent l'équilibration antalgique des anesthésistes au lit du malade à une «consultation douleur». Notre consultation externe de SP n'est pas identifiée par 57,14% de nos partenaires. En l'absence d'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP), les soins de supports reposent sur des paramédicaux. Trois médecins ne passent le relai à aucun autre confrère. L'absence d'EMSP est déterminant de ce monopole dans la prise en charge ( $p=0,01$ ) alors que le mode d'exercice ( $p=0,22$ ) n'interfère pas. En présence d'une EMSP, les circonstances favorisant l'appel sont la demande du patient, les problématiques éthiques, l'évolution rapide et les symptômes d'inconfort. Lorsque l'EMSP est sur place, elle est plus fréquemment intégrée dans la discussion du projet de soins ( $p=0,02$ ). L'EMSP in situ est plus sollicitée que l'EMSP en accès sur demande dans les premières prises en charge antalgiques ( $p=0,03$ ). A contrario les établissements n'ayant qu'un accès à distance de l'EMSP priorisent la prise en charge de la douleur persistante par la consultation douleur ( $p=0,03$ ). Les SP restent associés à l'espérance de vie et pour 85% des interrogés l'intégration précoce serait facilitée par la dénomination «soins de support».

### Discussion

Nos partenaires ont tous accès à des ressources en SP. L'initiative de leur appel reste à stimuler afin d'anticiper la survenue des symptômes sentinelles. La communication sur notre consultation de SP est à renouveler car elle n'est pas intégrée dans les trajectoires de soins d'autant plus que certaines représentations persistent à entraver la collaboration en amont de nos services.

### Perspectives

Notre étude montre l'intérêt d'une présence in situ de l'EMSP. Par conséquent, notre centre de SP proposera en priorité des permanences fixes comme mode d'intervention dans ses structures partenaires.

### Références

1. Greer JA, Jackson VA, Meier DE, Temel JS. Early integration of palliative care services with standard oncology care for patients with advanced cancer. *CA Cancer J Clin.* sept 2013;63(5):349-63.
2. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER,

Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med.* 19 août 2010;363(8):733-42.

3. Lynch T, Clark D, Centeno C, Rocafort J, de Lima L, Filbet M, et al. Barriers to the development of palliative care in Western Europe. *Palliat Med.* déc 2010;24(8):812-9.

### Retour à domicile et coordination : réalité d'une E.M.S.P. guadeloupéenne

Sabah Hardy, médecin, Caroline Schuster, médecin, Cornélia Saint-Val infirmière, Béatrix Bartebin, assistante sociale, Audrey Danquin, psychologue, Odile Chaulet, infirmière clinicienne, Centre Hospitalier, Basse-Terre

#### But et contexte

En Guadeloupe, pour une population de 411 507 habitants, existent actuellement une unité de Soins Palliatifs (SP) et deux Équipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP).

A l'hôpital, le soin, étant en priorité curatif, n'est pas adapté à l'état du patient en fin de vie. Pour respecter les droits des malades selon la loi LEONETTI au refus de toute obstination déraisonnable, une coordination, comme pour les réseaux en SP, entre la médecine de ville et l'hôpital est nécessaire.

Une mission expérimentale de coordination a été créée par l'EMSP du Centre Hospitalier de la Basse-Terre.

Cette étude a pour but de présenter « Comment travailler ensemble ? » dans un partenariat au quotidien avec les personnes malades et leurs familles ? Avec les équipes soignantes hospitalières dans les services de soins aigus ? Comment elle collabore avec les équipes soignantes libérales ?

Et à partir des résultats de la recherche, comment s'installe la coordination dans les soins pour une prise en charge globale ?

#### Méthode

Ont été inclus dans l'étude les dossiers des patients revenus au domicile et suivis en consultations mobiles et/ou externes par l'EMSP au cours de l'année 2013.

Le cadre méthodologique utilisé a consisté en une phase exploratoire et documentaire.

#### Résultats et discussion

Nous avons comparé notre pratique à la littérature et à la théorie.

Le temps de coordination a pour objectif l'organisation de la sortie d'hospitalisation suivie de consultations externes. Nous avons réalisé en 2013, 116 consultations externes et/ou à domicile pour 44 patients.

Comment avons-nous construit en pratique la coordination ?

La première étape est le compagnonnage auprès des soignants référents hospitaliers pour instaurer un partenariat et la continuité des soins (67 interventions pour 112 soignants en 2013). La seconde étape se traduit par l'intégration de la démarche palliative dans le projet de service (4 services concernés).

Notre pratique de coordination se décline en trois niveaux :

- Le premier définit l'objectif du soin par le recueil des désirs et des besoins du sujet,
- le deuxième concerne la faisabilité du retour à domicile,
- le troisième permet la continuité du soin de l'hôpital au domicile.

### Perspectives

Le travail de coordination réalisé par l'EMSP du CHBT pose le problème de la pertinence de la création d'un réseau de SP ou d'une EMSP territoriale (domicile, EHPAD, autres structures).

### Références

- *Guide pour la mise en place d'une coordination de soins de support, Document réalisé par le groupe de travail de la SFAP pour l'organisation des soins de support (pôle Développement des soins palliatifs et de l'accompagnement), février 2006 : 2*

- MINO JC. « Entre urgence et accompagnement, les équipes mobiles de soins palliatifs. » *Sciences Sociales et Sante, 2007; Volume 25, n°1 : 63-91.*

## Quels critères d'efficacité pour un réseau de soins palliatifs ?

Sébastien Désille, médecin, Marie-Louise Damiani, médecin, Clinique Ste Elisabeth, Marseille

### But et contexte

Il s'agit d'une étude rétrospective multicentrique comparative se basant sur les fiches d'astreintes du réseau de soins palliatifs 13, en comparant les premiers trimestres 2011 et 2013. Elle a été réalisée par le Dr DESILLE pour la soutenance de sa thèse, sous la direction du Dr DAMIANI, médecin d'équipe territoriale, le jury réunissant les Pr ASTOUL, GERBEAUX et SALAS. Le but principal est de montrer la diminution du nombre d'hospitalisations depuis la mise en place des prescriptions anticipées personnalisées (PAP) en 2012. L'objectif secondaire est de mieux estimer la prévalence des symptômes, d'apprécier les thérapeutiques et de déterminer les facteurs limitants le maintien à domicile.

### Méthode

Cette étude se base sur l'exploitation des fiches d'astreintes du réseau PSP13, elles concernent les appels téléphoniques reçus le soir de 18h30 à 8h30 et 24h/24 les week-ends et fériés. Sur 359 fiches: 52 appels ont été sélectionnés en 2011 et 85 en 2013 pour lesquels des renseignements ont été cherchés dans les dossiers des équipes territoriales de la Maison de Gardanne, du CH de Salon, du centre gérontologique de Saint Thomas de Villeneuve à Aix-en-Provence, de l'Hôpital Saint Joseph et de la Clinique Sainte Elisabeth à Marseille. Les tests du Chi-2 et de Fisher ont été utilisés pour l'analyse statistique avec la contribution des Dr BAUMSTARCK et RANQUE de l'unité d'aide méthodologique à la recherche clinique. Les données comportent les caractéristiques de la population, les motifs d'appel, le traitement préconisé, la présence des PAP, le lieu du décès et son délai de survenue.

### Résultats et discussion

Les PAP correspondent bien aux symptômes. Les missions du réseau sont respectées : remise au centre de la prise en charge du médecin traitant, augmentation de ses prescriptions et meilleure gestion de la douleur. Le nombre de décès à domicile a augmenté conformément aux souhaits des patients. Mais nous regrettons une hausse des hospitalisations aux urgences, tout en constatant une hausse des hospitalisations programmées. Le décès survient en moyenne en 48 heures, réduisant l'hospitalisation. Les conflits familiaux et la présence d'enfants sont des facteurs limitants.

### Perspectives

Les axes d'amélioration sont la rédaction de fiches de liaison avec le SAMU. Cependant le jury reconnaît que le nombre d'hospitalisations n'est pas un critère qualité car l'hospitalisation est salutaire pour les aidants en difficulté.

### Références

« *Vivre sa fin de vie chez soi* ». *Observatoire National de la Fin de Vie. Rapport de Mars 2013.*

Marrilliet A, Ruhlmann C, Laval G, Labarère J. *Intérêt d'une permanence téléphonique de soins palliatifs. Enquête postale auprès des médecins généralistes isérois. Médecine Palliative 2013;12:32-41.*

Pechar M, Maurice T, Le Blanc Briot MT, and al. *Intérêts d'une fiche de liaison en situation d'urgence de patients en soins palliatifs. Médecine Palliative 2013;12:168-176.*

## Fiche de transmission concertée d'un projet raisonnable de soins palliatifs pédiatriques

*Edith Gatbois, médecin, Hospitalisation à Domicile de l'AP-HP, Paris, Aude Le Divenah, médecin, Equipe Mobile Soins Palliatifs pédiatrique et adulte hôpital Necker AP-HP, Paris, Isabelle Maury, médecin, SMUR pédiatrique hôpital R Debré AP-HP Paris, Azzedine Ayachi, médecin, SMUR pédiatrique hôpital Avicenne-Montreuil AP-HP, Véronique Henry-Larzul, médecin, SMUR pédiatrique hôpital, Pontoise, Michel Galinski, médecin, SAMU 93 hôpital Avicenne-Montreuil AP-HP, Charlotte Chollet-Xemard, médecin, SAMU 94 hôpital H Mondor, Créteil AP-HP, Nathalie Nisenbaum, médecin, réseau Arc en Ciel et ERRSPP Paliped, Martine Gabolde, médecin, ERRSPP Paliped, Paris, Jean-Louis Chabernaud, médecin, SMUR pédiatrique hôpital A Béclère AP-HP*

### But et contexte

Le nombre d'enfants en soins palliatifs en HAD (Hospitalisation à domicile) pédiatrique à l'AP-HP a augmenté de manière significative en Ile de France ces cinq dernières années. La couverture du territoire de cette HAD s'étend sur 5 départements. Ces enfants peuvent présenter des symptômes pénibles nécessitant le déplacement des équipes de secours des pompiers et du SMUR.

L'objectif de ce travail est de garder une cohérence dans l'application des décisions médicales réfléchies à l'hôpital avec la famille et les équipes.

### Méthode

Pour harmoniser la transmission de l'information médicale aux équipes des SAMU quel que soit le département concerné, un groupe de travail a été créé pour définir les modalités de transmission entre les équipes. Ce groupe est constitué des représentants des SAMU concernés, de l'HAD et secondairement du médecin de l'équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques d'Ile de France (ERRSPP) nommé PALIPED et d'un médecin d'une équipe mobile de soins palliatifs pédiatrique et adultes.

L'outil de concertation est une fiche pour un projet de soins palliatifs pédiatriques adaptés aux besoins de l'enfant. Il a été testé sur une dizaine d'enfants. La version finale a été validée par le groupe de travail et par la commission des représentants des usagers pour la qualité de la prise en charge (CRUQPC) de l'HAD.

### Résultats et discussion

Cette fiche intitulée « projet de soins raisonnables » résume la démarche de concertation médicale avec la famille, elle précise le diagnostic de l'enfant, les symptômes

pouvant justifier l'appel au Centre 15 et les souhaits de la famille. Le niveau de soins et les consignes thérapeutiques (prescriptions anticipées) en cas de décompensation sont précisés : ventilation non invasive, invasive, transfert en réanimation ou pas. L'objectif de cette fiche est d'éviter les manœuvres réanimatoires déraisonnables dans ces situations. Les coordonnées des médecins référents sont jointes pour, le cas échéant, aider le SMUR à une décision en respectant la collégialité.

Ce document est un support facilitant la concertation entre la famille et l'équipe. A ce titre, il a dépassé l'objectif initial d'une simple transmission de l'information médicale entre les équipes. Il permet des discussions anticipées pour élaborer un projet de vie avec des traitements à visée de confort pour une qualité de vie la meilleure possible, y compris en fin de vie. Les informations tracées sur cette fiche peuvent évoluer en fonction de l'état de l'enfant et des échanges pluridisciplinaires. Le principe même de cette concertation permet de préparer l'enfant, la famille et les équipes impliquées en cas de symptômes urgents nécessitant l'intervention des équipes de SMUR polyvalents et pédiatriques.

### Perspectives

Cette fiche est actuellement transmise au SAMU de 5 départements sur les 8 qui composent la région Ile de France. Grace à l'implication du réseau PALIPED l'objectif est de diffuser ce document à l'ensemble de la région, aux autres structures en particulier les autres HAD, les SSR pédiatriques, les services d'urgences. Une évaluation de l'impact de cette fiche sur les familles et les équipes est en projet. Une fiche dédiée aux adultes en phase palliative est en cours de finalisation en lien avec la RESPALIF (fédération des réseaux de soins palliatifs d'Ile de France) et la FNEHAD (Fédération nationale des établissements d'Hospitalisation à domicile).

### Références

- 1-Pechard M, Tanguy M, Le Blanc Briot M-T, Boré F, Couffon C, Commer J-M et al. Intérêts d'une fiche de liaison en situation d'urgence de patients en soins palliatifs. *Medpal*. December 2012. DOI: 10.1016/j.medpal.2012.08.003
- 2-Korzeniewska-Eksterowicz A, Przysło L, Fendler W, Stolarska M, Młynarski W. Palliative Sedation at Home for Terminally Ill Children With Cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2014 Apr 18. pii: S0885-3924(14)00194-8. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2014.01.012. [Epub ahead of print]
- 3-Vallero SG1, Lijoi S, Bertin D, Pittana LS, Bellini S, Rossi F et al. End-of-life care in pediatric neuro-oncology. *Pediatr Blood Cancer*. 2014 Nov;61(11):2004-11. doi:

10.1002/pbc.25160. Epub 2014 Aug 17.  
4-Parker H, Farrell M, Ryder A, Fernley K, Cox C, Farasat H and al. Family-focused children's end of life care in hospital and at home. *Nurs Child Young People*. 2014 Jul;26(6):35-9. doi: 10.7748/ncyp.26.6.35.e451.

## C6 – Vécu des soignants

### Un lien entre la T2A et la souffrance des soignants en USP ?

*Françoise Rousseau, cadre de santé, Claire Gabarre, psychologue clinicienne, Centre hospitalier, Trévoux*

#### Contexte

Deux récents travaux auprès des soignants en USP ont mis en évidence le sentiment d'une nette évolution du mode d'accompagnement : plus de pression dans le travail, davantage de soins techniques, et moins de temps à consacrer aux soins relationnels.

Le ressenti traduit fréquemment une souffrance et une réelle incompréhension face à cette évolution. Le lien est souvent fait avec le passage au financement par la T2A, et l'apparition de considérations économiques est assez systématiquement verbalisée par les soignants.

#### But

Qu'en est-il réellement ? De façon plus générale, dans une logique de résultats et de performance, comment concilier gestion et éthique pour que la notion du « prendre soin » garde tout son sens ?

#### Méthode :

Ce travail d'analyse est issu à la fois d'une enquête et d'entretiens psychologiques individuels et collectifs réalisés auprès des soignants d'une USP. L'enquête, réalisée par un cadre de santé, visait à évaluer les causes et les conséquences des évolutions récentes de l'accompagnement en soins palliatifs et parmi elles, l'influence de la T2A, tandis que les deux analyses psychiques, réalisées par un psychologue clinicien, ont porté sur le vécu des soignants et leurs enjeux inconscients.

#### Résultats

Le développement des soins palliatifs sous différentes modalités (domicile, équipes mobiles, lits identifiés,...), l'intégration de la thématique des soins palliatifs dans les différents cursus de formation, les progrès constants en oncologie, conduisent à spécialiser de fait les USP sur les situations les plus complexes, tant au niveau relationnel que technique. Il apparaît que les USP soumises à la T2A

interrogent régulièrement les durées de séjour pour ne pas être pénalisées financièrement.

Ces évolutions, qui posent de vraies questions de pertinence de prise en charge, ne sont pas toujours comprises et acceptées par les soignants.

#### Perspectives

Ce travail croise le regard du cadre de santé et du psychologue. Il analyse le contexte mais aussi la souffrance des soignants « ballottés » entre des mouvements de liaisons et déliaisons psychiques constants dans leur univers de travail. Il souligne la nécessité d'un partage pluridisciplinaire, entre tous les acteurs, d'une représentation commune du contexte économique et éthique du soin, qui permette à chacun de retrouver des repères cohérents. Comment entendre et comprendre aussi les soubassements inconscients des mal-être au travail, voire des conflits d'équipe dans une perspective plus large de prévention des risques psychosociaux.

### Séjours de moins de 48 heures en USP : quel impact sur le personnel ?

*Cécile Kéhoul, infirmière, Maryline Dume, infirmière, Marie-Hélène Sarkissian, secrétaire, Karin Teepe, psychologue, Christine Neveu, cadre de santé, Séverine Moréa, médecin, Françoise Sauvaget, médecin, USP Casanova, Centre hospitalier, Saint Denis*

Depuis l'ouverture de l'USP en avril 2011 il semble que les hospitalisations de moins de 48h soit de plus en plus fréquentes et que cela engendre des répercussions sur l'équipe au plan psychique, personnel et professionnel. Après réflexion pluridisciplinaire il est décidé d'objectiver la part réelle que représentent ces hospitalisations courtes et d'analyser leurs répercussions sur l'équipe à l'aide d'un questionnaire.

#### Méthode

Les séjours inférieurs ou égaux à 48 h en 2012, 2013 et 2014 sont étudiés à l'aide des données du PMSI. L'année 2011 incomplète n'est pas étudiée.

Le recueil de données porte sur : âge, sexe, contexte social, pathologie, lieu d'origine, motif d'hospitalisation. Ces données sont comparées à celles des hospitalisations de plus de 48 h.

Le ressenti de l'équipe soignante est recueilli à l'aide d'un questionnaire comprenant deux questions :

1. Quel ressenti avez-vous concernant les hospitalisations courtes et qui se terminent par un décès ?
2. Quel impact les séjours inférieurs ou égaux à 48 h ont sur votre activité professionnelle ?

## Résultats

L'étude du recueil des données du PMSI est en cours. On note un taux de 17,02 % en 2012, 21,89 % en 2013. L'année 2014 n'étant pas terminée les chiffres sont partiels (21,7 % entre janvier et août). L'analyse de la description de la population n'est pas encore disponible

L'analyse du questionnaire fait ressortir les éléments suivants:

- Sensation d'échec dans la prise en charge du patient et de la famille
- Frustration: impression de ne pas effectuer un travail de qualité
- Incompréhension: Le transfert était-il nécessaire ?
- Question sur la qualité de la relation soignant/soigné, soignant/famille
- Impression d'être réduit à la prise en charge de la toute fin de vie

## Discussion

Les hospitalisations inférieures à 48 h ont nettement augmenté en 2013 par rapport à 2012. Cette augmentation se maintient en 2014 et doit être confirmée par l'étude de l'année complète

Aucune étude similaire n'a pu être trouvée dans la littérature (1)

L'analyse du questionnaire fait émerger des éléments de réflexions (mentionnés dans les résultats) à approfondir conduisant à l'épuisement professionnel (2) (3)

## Perspectives

Ces résultats nous interrogent sur la mise en place de moyens pour limiter la souffrance du personnel et nous conduisent à réfléchir aux raisons de l'augmentation du nombre d'hospitalisations courtes.

## Références

1. Article « la durée des séjours en unité de soins palliatifs », J-M Devaux, R Alvarado, M Cavey, *Médecine palliative*, Vol. 7, num.1, page 18-24 (février 2008)
2. Article « Accompagner le deuil : des repères pour les soignants », M Baussant a, A Bercovitz b, *Médecine palliative*, Vol. 10, num.3, page 125-129 (juin 2011)
3. « L'épuisement professionnel des soignants », M Guimelchain-Bonnet, *Psychologue*, P Macrez, *Fondateur-consultant en communication, Revue de l'infirmière*, Mai 2006, N°121.

## Les représentations alimentaires des soignants, ou le partage de la tablette de chocolat

Anne-Marie Giner, Sophie Bourcelot, psychologues, CLCC Léon Bérard, Lyon

Nous avons choisi de traiter du sujet de l'alimentation, nutrition et hydratation en soins palliatifs du côté des soignants.

Tantôt impulsives, tantôt ritualisées, les habitudes alimentaires chez les soignants dépassent largement la simple recherche nutritionnelle.

Ayant observé dans nos pratiques quotidiennes de psychologues dans les services de cancérologie et soins palliatifs, une présence quasi permanente de nourriture diverses et une consommation de façon quotidienne ou d'avantage ritualisée, cela nous a incitées à entamer une réflexion sur le sujet.

Que cherchons-nous dans ces pratiques ? Interviennent-elles dans les moments spécifiques d'angoisses, de décès survenant dans le service ? Après une décision médicale d'arrêt d'alimentation artificielle ? Ou lors d'une fête rituelle d'un anniversaire, d'un départ de collègue par exemple ?

Ingurgiter de la nourriture pourrait être une façon de s'assurer de nos résistances physiques, prendre des forces pour faire face et prendre soin de patients dénutris ou du moins, chez qui l'alimentation n'est plus possible de façon autonome et simple.

Manger procure des sensations corporelles ce qui signifie bien notre qualité de vivant.

L'alimentation est un phénomène social, dont la symbolique est variée (plaisir, récompense, convivialité, témoignage d'affection, partage et transmission mais aussi incorporation d'un corps étranger, source d'identifications projectives de la part des soignants et des familles,...).

Il nous semble aussi intéressant de nous attarder sur quelques aliments très présents sur les tables de relèves : le café et les aliments sucrés (bonbons, chocolat). Ce choix d'aliments spécifiques peut donner lieu à des interprétations sociales et psychologiques variées.

La mort est une épreuve séparatrice, parfois compensée grâce au portage du groupe.

Les apports alimentaires peuvent être envisagés comme une compensation ou consolation quelques fois donnés par le groupe soignant lui-même ou par un patient, une famille.

Dans un monde soignant essentiellement féminin, la nourriture revêt des valeurs maternantes et sensuelles : de nombreuses épreuves séparatrices jalonnent le quotidien des malades, familles et soignants : qu'est-ce qui est ritualisé ?

Qu'est-ce qui est de l'ordre des défenses psychiques

individuelles ou groupales ? Qu'est-ce que cette nourriture vient remplir ? Ou qu'est-ce qu'elle vient empêcher de dire, d'exprimer ?

Ainsi, nous souhaiterions nous interroger sur les représentations de nos pratiques en soins palliatifs, notamment en focalisant notre regard sur des comportements alimentaires chez les soignants.

Au travers d'une enquête réalisée dans les services de médecine où les prises en charges concernent beaucoup la problématique de la perte, nous préciserons les différents sens attribués à la nourriture chez les soignants afin de mieux comprendre ce qu'elle vient symboliser.

### Références

1. DURIF-BRUCKERT C., *La nourriture et nous*
2. WINNICOTT D. W., *Jeu et réalité*.

## Ateliers d'écriture pour les soignants, sur le temps du travail : une première !

Céline Feillel, écrivain public salariée, Association L'Atelier d'Écriture, Rozenn Calvez, Christine Genest, infirmières, service hématologie, CHU, Rennes

Lorsqu'un soignant rencontre un écrivain public !

Né de la rencontre d'un infirmier du service d'hématologie du CHU Rennes, M. Mickaël Christien et d'un écrivain public, Mme Céline Feillel et après l'accord du chef de service le Pr Lamy de La Chapelle, les ateliers d'écriture pour les patients ont débuté dans le service d'hématologie du CHU de Rennes en février 2010.

TROIS activités à la CARTE, au choix, sont proposées aux patients :

1/Un atelier d'écriture au chevet du patient est proposé, en individuel (hôpital de jour et conventionnel) et un JOURNAL hebdomadaire est édité, reprenant les textes des patients, qui ne se connaissent pas, qui entrent dans les chambres des uns et des autres par la lecture du journal.

Bien sûr, si le conjoint, le « visiteur » est là, il peut également participer à l'atelier d'écriture, voir son texte publié dans le journal et lire les textes des autres... !

2/Une lecture au chevet à voix haute si le patient est très fatigué mais a envie d'une présence à son chevet, souhaite réviser ses « classiques », connaître un moment de détente !

3/La possibilité de se lancer dans la rédaction de son récit de vie (secteur de greffe-hospitalisations longues, soins palliatifs) : raconter son histoire, ses voyages, sa vie professionnelle, ses souvenirs d'enfant, sa maladie, ses états d'âme... Ce que l'on veut ! Un VRAI livre sera réalisé à partir de ce témoignage de vie et édité en 10 exemplaires.

Un récit de vie de patient est publié !

Le livre est élaboré par l'association et respecte au plus près les souhaits du patient : couleur de la couverture,

texte, présentation, format...

Après des entretiens individuels au chevet avec prise de note directement sur ordinateur par l'écrivain public, après des visites à domicile quand cela est possible entre deux hospitalisations, le livre est édité.

Quelle fierté d'être auteur ! De montrer SON livre à sa famille, aux soignants.

Quelle distraction pendant toutes ces semaines, de mener ce projet de vie à bien, avec l'aide de l'écrivain public, de ne plus être un patient mais une personne qui raconte, qui a une vie en dehors de l'hôpital !

Et pourquoi pas les soignants ?

Lisant régulièrement les écrits des patients édités dans un petit journal hebdomadaire laissé çà et là dans le service par l'écrivain public, l'équipe soignante, enthousiaste, a souhaité participer elle aussi aux ateliers d'écriture créative. Depuis 2012, un atelier d'écriture mensuel dédié au personnel soignant est proposé.

Une autre façon d'être au travail.

Convaincue que le bien-être du patient dans l'unité d'hématologie passe aussi par le bien-être du soignant et la cohésion de l'équipe, l'équipe a donc fait part à sa hiérarchie de ce souhait d'atelier pour soignants. Celle-ci a totalement adhéré au projet et a donné son feu vert. Cette activité, grâce à l'association et à son engagement dans le service, est reconnue et est proposée sur le temps du travail ! Elle est à ce titre financée par la Formation Continue mais pourrait très bien également être financée par l'enveloppe Lutte contre les risques psycho-sociaux. Elle répond au besoin que les soignants ont de partager un moment de bien-être, dans l'amusement, pour se ressourcer. L'atelier d'écriture est bénéfique pour le personnel soignant et contribue à la hardiesse de l'équipe dans la prise en charge de situations parfois difficiles. Au décours d'un soin, quel plaisir de partager avec le patient sur leur participation commune aux ateliers d'écriture.

Une fois par mois, les soignants se réunissent sous la houlette de Céline Feillel, écrivain public. Pas besoin d'être littéraire, ici, la succession de mots forment une farandole de petits poèmes. Bonne humeur et humour sont requis. L'atelier d'écriture est une « bulle » durant laquelle nous pouvons échanger, partager et parfois surprendre et être surpris par les écrits de chacun. Le positif y est toujours au rendez-vous. Dany, aide-soignant

« Je n'ai participé à l'atelier d'écriture qu'une seule fois mais j'y retournerai avec beaucoup de plaisir et d'assiduité ! Quel bonheur cette « parenthèse d'évasion » dans le travail, pour un retour auprès des patients plus détendue et disponible ». Jessica, infirmière

## C7 – Qualité et évaluation

### Structuration de l'activité clinique d'une équipe transversale de soins palliatifs

*Matthias Schell, médecin, C. Bouffay, A. Marcault-Dérourard, E. Pétillard, S. Fillion, S. Fornarini, F. Fournié, A. Rollin, M. Castaing, ESPPÉRA, IHOP, Lyon*

Les Equipes Ressources Régionales de Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP), comme toute équipe mobile, doivent rendre un rapport d'activité annuel incluant des indicateurs souvent imposés par les tutelles.

Notre ERRSPP s'est posé la question de la pertinence de la «file active » comme indicateur de l'activité clinique. En effet, à partir de quand un patient est-il inclus (1er appel ? Première rencontre ? etc.). Quand est-ce qu'un patient sort de la file active ?

#### Méthodologie

Toutes les situations rencontrées par notre ERRSPP entre 2011 et 2012, ont été revues, analysées puis classées.

#### Résultats

Quatre niveaux d'intervention ont été identifiés :

- Le premier niveau consiste à répondre aux questionnements des professionnels : gestion d'un symptôme, interrogations éthiques, etc. A ce niveau, l'ERRSPP ne rencontre ni l'enfant ni sa famille. Il s'agit souvent d'interventions ponctuelles, par téléphone ou au décours d'une rencontre d'équipe.

- Le deuxième niveau correspond à l'intervention en collaboration avec une équipe référente. L'enfant et la famille sont rencontrés. L'ERRSPP assure un accompagnement des professionnels et de la famille autour des questions d'anticipation, d'aggravations, de réflexion de limitations de certaines thérapeutiques. L'équipe hospitalière reste l'équipe référente.

- Le troisième niveau implique l'ERRSPP dans une collaboration avec l'équipe référente mais devient progressivement elle-même référente dans la prise en charge. Elle accompagne les familles dans l'élaboration d'un projet de vie autour de l'enfant. Elle étaye les parents dans leur cheminement et soutient les décisions de non-réanimation ou de limitation de traitements prises en amont, en collaboration avec les équipes traitantes.

- Enfin le quatrième niveau correspond aux situations pour lesquelles l'ERRSPP est la seule équipe à intervenir. Il s'agit des situations comme le suivi de deuil en l'absence d'une autre possibilité de suivi.

#### En conclusion

Réfléchir en niveaux d'intervention plus qu'en file active permet d'identifier plus finement le niveau d'implication et reflète d'avantage l'activité de l'ERRSPP dans les différentes prises en charge.

Les 4 niveaux identifiés ont été pensés dans un souci de clarification de la place et de la posture de chacun dans ces prises en charge. Penser en niveau d'implication est à la fois plus ajusté à la réalité mais aussi plus innovant et surtout structurant. Les niveaux d'intervention ne sont pour autant pas figés et l'objectif demeure l'appropriation, par les équipes traitantes, de la démarche palliative pédiatrique.

Cet outil d'évaluation de l'activité clinique trouve un sens au sein des ERRSPP. Son utilisation pourrait-elle être pertinente pour les réseaux ou les équipes mobiles de soins palliatifs adultes ?

#### Références

*CIRCULAIRE N°DGOS/R5/2013/57*

### Implication de l'EMSP et réalité de la démarche palliative. Etude prospective EvE

*Flavie Barret, infirmière EMSP, Marine Parichon, infirmière EMSP, Cécile Jaeger, médecin, Caroline Delannoy, psychologue clinicienne EIVA, Rana Istambouly, infirmière EMSP, Virginie Roblot-Lescaux, psychologue clinicienne EMSP, Edouard Ferrand, médecin EMSP, Hôpital Foch, Suresnes*

#### But et contexte

L'objectif de la démarche palliative est de maintenir la qualité de vie du patient atteint d'une maladie incurable grave et de ses proches (1). Elle est optimale lorsqu'elle est précoce et basée sur l'anticipation, la multidisciplinarité et l'adaptation du patient comme des proches (2). Il persiste pourtant un recours aux équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) trop tardif et trop peu orienté sur la stratégie (3). De plus, des demandes d'intervention des EMSP émergent d'autres spécialités, où un développement de la culture palliative est également nécessaire.

Dans un domaine, où persiste une absence d'évaluation des pratiques, nous avons souhaité évaluer, au travers d'un outil pédagogique et collaboratif, l'impact de l'implication de l'EMSP et la réalité de la démarche palliative menée auprès des patients.

#### Méthode

Élaboration par l'EMSP de la procédure EvE (EValuation de la démarche palliative par l'EMSP) en s'appuyant sur les outils et expériences spécifiques internes à l'équipe

ou acquis en transversalité, l'utilisation de tests validés et des données de la littérature. L'outil était centré sur 4 axes: l'identification précoce des patients concernés ; la participation et l'adaptation patient-proches ; une dynamique de réflexion multidisciplinaire ; la formalisation d'un projet thérapeutique adéquat. Etaient relevées : initialement, les étapes majeures de la maladie (date d'incurabilité, progression, ...) ; au premier contact et à chaque événement significatif défini : la situation du patient, son implication (et des proches), la qualité de vie, le type de soins de support, la stratégie et la qualité de collaboration estimée entre l'EMSP et le service ; le nombre de passages aux Urgences et de séjours en USP dans les 3 derniers mois ; le lieu de décès.

### Résultats et discussion

Nous avons analysé les données de 430 patients décédés parmi 570 patients pris en charge par l'EMSP entre juillet 2013 et septembre 2014. Nos résultats permettent d'objectiver le type de prise en charge palliative dont ont bénéficié les patients entre le diagnostic et leur décès. L'évaluation de nos pratiques et de leur impact a permis d'amener plus de cohérence dans la prise en charge des patients par l'EMSP. Un espace de discussion dédié à la réflexion palliative paraît nécessaire afin de bien diffuser les données aux autres équipes.

### Perspectives

Une évaluation régulière des pratiques dans le domaine des soins palliatifs est possible. Elle paraît indispensable, comme pour tout autre champ de la médecine, afin de permettre d'optimiser, d'homogénéiser et de mieux diffuser la démarche palliative.

### Références

1. Loi du 09 juin 1999, n°99-477 visant à garantir le droit à l'accès aux Soins Palliatifs. JO du 10 juin 1999.
2. Temel JS, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010 ; 363(8):733-42.
3. Rapport DGOS : Bilan du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012, juin 2013.

## Les travaux de l'Observatoire National de la Fin de Vie

*Aude Boucomont, directrice, Observatoire National de la Fin de Vie, Paris*

Un Observatoire à la mesure des enjeux de la fin de vie : L'Observatoire national de la fin de vie a été créé par décret en 2010, suite à la mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005, dite loi Leonetti.

Ses missions sont :

- Etablir un état des connaissances sur les conditions de la fin de vie et les pratiques de soins qui y sont liées ;
- Apporter au débat public des données objectives fiables quant à la réalité des situations de fin de vie en France ;
- Eclairer les choix réalisés en matière de politiques sanitaires et sociales ;
- Promouvoir les projets de recherche consacrés à la fin de vie.

L'Observatoire doit, chaque année, remettre un rapport au Ministre des Affaires Sociales, de la Santé, et des Droits de la Femme, ainsi qu'au Parlement (Présidents du Sénat et de l'Assemblée Nationale), et le rendre public. Les travaux de l'Observatoire visent aussi à éclairer les choix réalisés en matière de politiques de santé sur les sujets qu'il aborde.

La gouvernance de l'Observatoire :

Les orientations et le programme annuel de travail de l'Observatoire sont définis par un Comité de pilotage dont la composition est fixée par arrêté. Le Pr. Régis Aubry en assure depuis juin 2010 la présidence.

L'équipe permanente de l'Observatoire, composée de 4,8 ETP, est chargée de mettre en œuvre le programme de travail défini par le Comité de pilotage.

Présentation des travaux de l'Observatoire depuis sa création :

- 2011 - Etat des lieux des connaissances

Le travail de « cartographie » des problématiques liées à la fin de vie a permis de mettre en relief le champ des connaissances existantes et de donner à voir l'étendue des domaines d'observation et de recherche encore inexplorés. Rapport : « Fin de vie : un premier état des lieux ».

- 2012 - Fin de vie à domicile

Plus de 80 % des français souhaiteraient passer leurs derniers instants chez eux, mais seulement 25,5 % des décès surviennent effectivement à domicile. Comment expliquer cet écart identique à celui observé début 90, qui fait de la France l'un des pays européens où l'on meurt le moins à domicile ?

Rapport : « Vivre la fin de sa vie chez soi »

- enquête nationale auprès des Equipes Mobiles en Soins Palliatifs,
- enquête nationale auprès des Réseaux de santé en Soins Palliatifs.

- 2013 - Vieillesse et fin de vie

L'allongement de l'espérance de vie avec une ou plusieurs maladies, ou un handicap, ainsi que l'évolution de la situation sociale des personnes âgées ou handicapées, expliquent l'augmentation des besoins en matière d'accompagnement de la fin de vie et montre la diversité et le caractère évolutif des situations auxquelles notre système de santé doit répondre.

Rapport : « Fin de vie des personnes âgées »

- Enquête nationale en établissement pour personnes en situation de handicap (MAS / FAM),
- Enquête nationale en Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD),
- Vivre en EHPAD jusqu'à la fin de sa vie « le point de vue des proches »,
- Enquête nationale unité de soins palliatifs (USP),
- Enquête nationale en court-séjour gériatrique.

- 2014 - Fin de vie et précarités

Pour mieux connaître la réalité de ces situations, et comprendre les enjeux de la fin de vie des personnes en situation de précarité en France, cette étude porte sur les personnes précaires, qu'elles soient à la rue, à domicile, en établissements sociaux, médicaux-sociaux ou à l'hôpital. Elle vise à identifier les difficultés d'adaptation de notre société et de notre système de santé à des situations souvent « hors norme ».

Rapport : « Fin de vie et précarités »

- Enquête nationale en hospitalisation à domicile,
- Enquête nationale en Centre d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS),
- Enquête nationale en Appartement de coordination thérapeutique (ACT),
- Enquête nationale sur les pensions de famille,
- Enquête nationale SCEOL (situation sociale des patients en fin de vie hospitalisés),
- Enquête sur l'accompagnement social des personnes en fin de vie et en situation de précarité à l'hôpital.

- 2015 - Fin de vie en début de vie

Un état des lieux de l'accompagnement de fin de vie, « en début de vie » conduit à un travail de quantification, de qualification des situations, des pratiques et de l'accompagnement de fin de vie, de la périnatalité à la pédiatrie, au sein de l'ensemble des lieux de prise en charge, et notamment auprès des ERRSPP, des maternités, des services d'oncologie-hématologie, de neurologie et réanimation pédiatriques, des établissements et services médico-sociaux pour enfants polyhandicapés.

Rapport : à paraître, études en cours

L'ensemble des publications de l'Observatoire sont disponibles et téléchargeables sur le site internet [www.onfv.org](http://www.onfv.org)

## C8 – Formation

### La formation initiale des étudiants en soins infirmiers à la culture palliative : entre théorie et pratique

*Estelle Kimmerling-Henrion, formatrice, IFSI Perray-Vaucluse, Epinay sur Orge*

#### But et contexte

Depuis le référentiel de formation en soins infirmiers en 2009, une unité d'enseignement intitulée 4.7 : « Soins palliatifs et fin de vie » a été introduite dans le programme au semestre 5. Après 5 années de mise en place, il est temps de se poser et de s'interroger sur les méthodes pédagogiques utilisées pour faire passer le message de la culture palliative aux étudiants infirmiers de 3<sup>ème</sup> année. Depuis 2 ans, je suis formatrice au sein d'un IFSI parisien responsable de l'UE 4.7. Auparavant j'occupais les missions transversales d'infirmière en équipe mobile douleur et soins palliatifs dans un établissement public. Ces 2 missions me donnent l'occasion de transmettre des connaissances, une expérience, une culture de façon différente. De quelle manière le formateur en IFSI peut-il organiser l'unité d'enseignement ? Les soins palliatifs ne s'apprennent pas mais se vivent.

#### Méthodes

Je propose alors une formation basée sur des apprentissages théoriques avec des espaces de paroles utilisant différentes méthodes pédagogiques tout en offrant aux étudiants des stages dans des lieux dédiés aux soins palliatifs.

Une sortie théâtre est proposée dans la séquence de l'unité d'enseignement. Une collaboration avec le réalisateur Julien SECHAUD s'effectue depuis 2 ans avec notre IFSI sur le support de la pièce de théâtre « Aimez-vous la nuit ? ». Cette pièce de théâtre est l'occasion de sortir du cadre de l'IFSI, d'assister à un spectacle tout en émotions, de réfléchir sur la notion de mort et de pouvoir discuter avec les acteurs en fin de séance. Cette sortie est reprise dans un 2<sup>ème</sup> temps sous forme de travaux dirigés et ainsi les étudiants échangent sur les différentes thématiques évoquées lors de la pièce de théâtre.

Une autre sortie est proposée pour rencontrer les professionnels d'une USP, d'une équipe mobile et d'un réseau de soins palliatifs sous forme de table ronde. Ces 3 équipes accueillent également les étudiants en stage pour que l'enseignement théorique soit mis en pratique en situations de soins.

Un autre partenariat avec le réseau de soins palliatifs : NEPALE existe avec l'IFSI. Ce réseau intervient dans l'enseignement théorique de l'unité d'enseignement 4.7 auprès des étudiants en soins infirmiers et leur propose gratuitement des conférences sur des thématiques

différentes dont la dernière sur la sédation en soins palliatifs. Les étudiants reçoivent ainsi un message destiné aux professionnels et participent aux débats. Un des objectifs de ces conférences est de fidéliser les étudiants à l'enrichissement des connaissances au long court.

### Résultats et discussion

Les étudiants apprécient de rencontrer les professionnels lors des thématiques organisées par le Réseau de soins palliatifs et se sentent reconnus. Ils participent activement aux échanges sur des sujets de fond tels que la fin de vie, la souffrance, la mort. Les sorties plus « ludiques » permettent la participation de tous les étudiants et d'entendre les débats autour des soins palliatifs. A mon sens, la culture palliative se véhicule et se transmet aussi dans des temps non institutionnalisés, l'ouverture d'esprit c'est pouvoir entendre d'autres discours, dans d'autres lieux à d'autres moments.

### Perspectives

Il est intéressant de noter l'intérêt des étudiants lors des conférences et tables rondes, un des projets serait de les faire participer à l'organisation d'une manifestation lors de la journée mondiale des soins palliatifs.

## Internes de médecine générale : Quelles compétences en soins palliatifs ?

*Sarah Poinceaux, médecin, Géraldine Texier, médecin, EMASP, CHU, Rennes*

### Introduction

En France, l'enseignement en soins palliatifs est effectué au cours du deuxième cycle du cursus médical. Mais, les internes de médecine générale en fin de cursus ont-ils acquis les compétences technico-scientifiques et légales nécessaires pour prendre en charge en médecine libérale leurs patients en situations palliatives ?

### Méthode

Une étude quantitative multicentrique a été effectuée. Le questionnaire auto administré par Google Document, est issu d'une étude qualitative préalable. La population cible a été, les internes en troisième année de DES de médecine générale des facultés de Clermont-Fd, Nantes, Rennes et Toulouse. L'analyse statistique descriptive a été réalisée à l'aide des outils Excel.

### Résultats

Les difficultés principales retrouvées ont été : l'évaluation de la douleur et la gestion des antalgiques, la non maîtrise des prises en charges symptomatiques, et de la loi Léonetti.

### Discussion

Les difficultés rencontrées rejoignent celles rapportées par leurs aînés (PERON, VANTOMME, FORTANE, TEXIER ...) ou celles constatées par l'observatoire nationale de la fin de vie. En comparaison avec l'enseignement des britanniques, la France présente un retard, entraînant de réelles difficultés chez ses praticiens en devenir. Un des axes universitaires à l'avenir pourrait être de développer un enseignement pratique et théorique au cours du troisième cycle.

## Acculturation aux soins palliatifs par la formation, étude un an après le DU en Corse

*Paul-Julien Venturini, médecin, EA7310 Bioscope Corse Méditerranée Université de Corse Pasquale Paoli, orté F, EA 4569, Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale, axe de recherche médecine palliative, Université Paris Descartes, Sorbonne Paris Cité, Marcel-Louis Viillard, médecin, EA 4569, laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale, Paris Descartes, Sorbonne Paris cité, UF de médecine palliative périnatale, pédiatrique et adulte, Necker Enfants malades, APHP, Paris*

### Objectifs et contexte

L'enquête réalisée avait pour but d'évaluer si la formation universitaire élaborée selon le programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 et sa mise en place avaient permis l'acculturation des soins palliatifs par les soignants formés, contribuant ainsi à dédramatiser le rapport à la mort de la population, aider les aidants, de démedicaliser et de resocialiser la fin de vie et la mort, de faciliter le débat public sur les questions liées à la finitude. Les contraintes géographiques et l'absence de Centre Hospitalo-Universitaire rendent plus complexe la mise en place nécessaire de la formation, la solidarité des référents nationaux et l'engagement des professionnels locaux constituent une réponse aux besoins.

Populations : Les soignants, infirmiers et médecins, d'horizons divers et des enseignants ayant participé aux enseignements du Diplôme Universitaire de Soins Palliatifs et d'Accompagnement de l'Université de Corse étaient inclus dans l'étude.

### Méthode

Un an après, lors d'entretiens semi directifs, les enseignants étaient amenés à préciser les objectifs de la formation et les professionnels formés étaient invités à donner leurs avis sur l'année de formation passée, sa mise en œuvre et leurs perspectives. Les discours des deux groupes ont été traités par l'analyse statistique informatisée des entretiens par le logiciel Alceste®.

### Résultats et discussion

L'analyse statistique ordonne les termes utilisés et hiérarchise les liens établis, elle traduit leurs relations en réseaux de formes qui graduent les informations. Ainsi les expressions contenues dans les discours des soignants formés montraient une appropriation des techniques, des valeurs et de l'éthique propres à la culture des soins palliatifs et une concordance avec les structures signifiantes des discours des enseignants.

### Perspectives

L'analyse lexicométrique par logiciel permet d'objectiver que cette formation des soignants aura permis l'initiation d'une dynamique d'acculturation des soins palliatifs en Corse.

L'étude des discours révèle la volonté de poursuivre l'action collégiale orientée vers la formation mais aussi elle met en évidence l'absence des bénévoles, l'accompagnement des patients devrait pourtant les impliquer et leur proximité devenir ainsi un axe d'amélioration des pratiques de soins en Corse.

### Références

*Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012.* <http://www.sante.gouv.fr/programme-de-developpement-des-soins-palliatifs-2008-2012.html>

*Propositions pour l'évaluation du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012.* Haut Conseil de la Santé Publique. <http://www.sante.gouv.fr/publications-et-documentation-sante.html>

Reinert Max, « Postures énonciatives et mondes lexicaux stabilisés en analyse statistique de discours », *Langage et société*, 2007/3 n° 121-122, p. 189-202. DOI : 10.3917/lis.121.0189

## La formation par compagnonnage : entre expérimentation et transmission de savoirs

Sandrine Burnier, psychologue, Catherine Fourier, cadre de santé, EMASP, HDPMB VSHA, Sallanches

### Etat des lieux

Après une dizaine de formations sur « le toucher au cœur du soin » renouvelées annuellement en intra-hospitalier, la pratique du soin relaxant ou antalgique par toucher-massage rencontre des obstacles et reste peu réalisée. Un groupe de soignants a réfléchi à la place du toucher dans leur pratique.

### Introduction

Ce groupe s'est enrichi des apports théoriques amenés par la psychologue en soins palliatifs, repartant de la symbolique du corps et de sa place dans la relation depuis la petite enfance. Le toucher fait appel aux corps et aux éprouvés. Il se vit à travers la relation soignant-malade, chacun cherchant à trouver une juste distance.

Suite à cette réflexion, le groupe a abordé la question de la transmission du savoir-faire. Les soignants reconnaissent les bénéfices d'une médiation du soin par le toucher, leurs réticences et les obstacles institutionnels.

L'objectif se précise : comment encourager et valoriser la pratique du toucher-massage auprès des patients ? Pour cela une pédagogie basée sur le compagnonnage est choisie.

### Mise en oeuvre

Le compagnonnage est une transmission, un partage de ressentis, une formation en conditions « réelles ». C'est une « co-construction » d'un soin entre professionnel pratiquant ou novice.

Des soignants expérimentés réalisent un soin avec des soignants plus novices auprès de patients volontaires, dans un service pendant une demi-journée.

Ce partage d'expérience, complémentaire d'une formation théorico-pratique, « dédramatise » la mise au contact du corps souffrant.

### Résultats

Au-delà d'une satisfaction des patients et des soignants lors des bilans, une Evaluation des Pratiques Professionnelles du Toucher-Massage (EPP) a débuté. Elle combine approche qualitative (audit de patients et de soignants), et quantitative (traçabilité). Cette EPP en lien avec le Comité de Lutte contre la Douleur et de Soins Palliatifs concerne tous les patients hospitalisés ou résidents d'EHPAD, le toucher n'étant évidemment pas réservé aux patients en soins palliatifs mais la sensibilité particulière de la démarche palliative a permis d'enrichir ce travail. Les résultats de l'EPP sont en cours de recueil.

### Perspectives

Le compagnonnage a d'ores et déjà permis la mobilisation d'environ 40 soignants de trois services autour de ce soin, porteur de bien être pour les patients et de satisfaction professionnelle.

Avec le compagnonnage, l'apprentissage, la technique passent au second plan, les participants évoquent alors les objectifs et les bénéfices dans la rencontre soignant-soigné.

Cette mise à disposition de temps ouvre la possibilité d'un temps réapproprié dans sa pratique quotidienne par le

soignant qui mesure l'impact sur la relation.

Ce mode de formation, entre expérimentation et transmission de savoirs peut être applicable à d'autres thématiques.

### Références

« Former les soignants pour offrir des massages-minutes® aux patients c'est possible aux HUG ! » oct 2009 [http://qualite.hug-ge.ch/\\_library/pdf/journee\\_qualite\\_projet2009/A10\\_Boegli.pdf](http://qualite.hug-ge.ch/_library/pdf/journee_qualite_projet2009/A10_Boegli.pdf)

SFAP, *Le toucher au cœur des soins, Version longue, 2007*

Didier ANZIEU, *le moi peau, Editions DUNOD, PARIS, 1985*

E. LEVINAS, *Le temps de l'autre, PARIS, PUE, 1989*

## Les outils d'enseignement à l'interdisciplinarité

Frédérique Debbiche, chargée d'enseignement, Haute Ecole de santé, Genève

### But et contexte

Constat

Charmillot, P.A et Wälti-Bolliger, M (2010) précisent dans leur article que « Souvent, la transition vers une approche palliative est retardée par manque de concertation entre les divers partenaires ou parce qu'il n'y a pas toujours unanimité dans l'analyse des situations ». Ce constat m'interpelle en tant que professionnelle de l'enseignement mais ne m'étonne pas en tant qu'infirmière en soins palliatifs (SP).

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (2002) précise que les SP : « ...offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles... ».

Ce constat est soutenu par le contexte législatif dont la Loi Genevoise sur la santé K1 031 préconise que « L'Etat veille à la promotion des soins palliatifs ... ».

Aussi, dans le cadre de la création du nouveau plan d'étude cadre (PEC) 2012 de la HEdS2 le programme est construit sur une logique de développement de compétences. La KFH3 a développé sept rôles issus des compétences spécifiques à la profession d'infirmière. Le principal étant le rôle d'expert en soins infirmiers. Les autres compétences visées par cet enseignement sont les rôles de communicateur se définissant par : « Communiquer avec les patient-e-s, les proches et les professionnels et partager son savoir et son expérience avec ses pairs... » et de collaborateur se déclinant par « S'engager dans une équipe interprofessionnelle ».

Questionnement

Comment est-il possible d'améliorer la communication et la collaboration interprofessionnelles dans le domaine des SP afin d'optimiser la prise en soins ?

### Hypothèse

Former les futurs professionnels de la santé, en leur permettant d'intégrer les notions de collaboration interprofessionnelle durant leur cursus universitaire, à travers des modalités pédagogiques innovantes améliorerait la prise en soin des patients en situation palliative.

L'objectif serait de favoriser le développement de la collaboration interprofessionnelle et d'exercer un positionnement en tant que futurs professionnels afin d'acquérir leur identité professionnelle et de promouvoir les soins palliatifs.

### Méthode

La méthode choisie est l'expérimentation par des séances de simulation/mise en situations à travers une vignette clinique de SP.

Ce sont des étudiants en médecine de 6ème année et des étudiants Bachelor 3ème année en soins infirmiers et Nutrition-Diététique.

L'évaluation sera formative pour les étudiants en médecine, les étudiants HEDS, seront évalués de manière sommative donnant lieu à l'octroi de 2 crédits ECTS.

### Perspective

Les perspectives seraient de développer une culture précoce des SP et une communauté des pratiques ; ainsi que de transposer cette expérience à d'autres filières et dans le cadre de la formation continue.

1 <https://www.Geneve.ch/legislation>

2 Hautes Ecole de Santé Genève

3 Conférence des Recteurs des Hautes Ecoles Spécialisées Suisses KFH.

### Références

Charmillot, P.A & Wälti-Bolliger, M. (2010). *Convergences, divergences, complémentarités. Revue internationale des soins palliatifs* 25(4). *Médecine et hygiène*.

Coppet, P (2010). *L'indispensable interprofessionnalité des soins. Revue internationale de soins palliatifs* 4 (25). *Médecine et hygiène*.

Richard, C. & al (2010). *Compétences en communication professionnelle en santé. Pédagogie Médicale* 11 (4).

## Transmettre les soins palliatifs à la maternité

*Sylvie Lacroix, psychologue, EMSP CH, St Nazaire, Florence Jounis, puéricultrice, coordinatrice ERRSP (équipe régionale ressource de soins palliatifs pédiatrique) CHU Nantes*

En 2012, une demande du Pôle Mère-Enfant auprès de notre équipe mobile nous a conduits à concevoir et organiser un projet innovant : une formation en soins palliatifs auprès des sages-femmes, puéricultrices, aides-soignantes et auxiliaires-puéricultrices de la maternité de l'hôpital de Saint-Nazaire.

Evoker entre professionnels de métiers si différents l'impensable de la mort du bébé, son indicible éprouvé pour les parents, accueillir la violence qu'elle représente pour les soignants, soutenir une parole au-delà de la culpabilité, réfléchir sur l'éthique de pratiques cliniques spécifiques à la périnatalité, dans le respect des rôles et compétences de chaque professionnel, ont été à la fois un défi et une opportunité de réflexions et de rencontres émotionnellement riches et intenses.

La formation a pour objectif d'améliorer l'accompagnement de la mort au début de la vie : des situations d'annonce de pathologie fœtale aux soins palliatifs en salle de naissance et néonatalogie, elle aborde également les situations de mort in utero, d'IMG, les limitations de traitement et l'accompagnement du deuil périnatal. Elle vise à co-construire des repères éthiques, juridiques, cliniques et relationnels en privilégiant l'interactivité.

C'est cette expérience, une collaboration inédite entre l'EMSP de Saint-Nazaire et l'Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques de Nantes, de la réflexion à l'animation en binôme pluri-professionnel et même pluri-institutionnel, que nous souhaitons partager avec vous et peut-être transmettre...

Elle se poursuit aujourd'hui par une reconduction pour une 4<sup>ème</sup> année, par un partenariat renforcé entre nos deux équipes, par des interventions en néonatalogie mais aussi en pédiatrie, par la volonté d'un groupe de travail sur les modalités de prise en charge de l'enfant mort-né incluant les agents de la chambre mortuaire sur l'hôpital de Saint Nazaire, ainsi que par des rencontres et une proposition de cette formation à la maternité du CHU de Nantes.

### Références

- *BETREMIEUX Pierre, Soins palliatifs chez le nouveau-né, Springer-Verlag, France, 2011*
- *DUMOULIN Maryse, VALAT Anne-Sylvie, PORISOT Cyril, Le deuil périnatal, accompagner la famille de l'annonce aux funérailles... et après, Espace-éthique/AP-HP, 2010*

## Formation en soins palliatifs d'une équipe de cancérologie thoracique

*Marie-Christine Kopferschmitt, médecin, Service de Pneumologie, Service de Soins Palliatifs, Philippe Fraisse, médecin, Christine Muller, cadre de santé, Bertrand Mennecier, médecin, Nathalie Prim, médecin, César Matau, médecin, Julie Dupaty, cadre de santé, Elisabeth Quoix, médecin, service de Pneumologie, Laurent Calvel, médecin, Service de soins palliatifs, CHU, Strasbourg*

La formation des professionnels de santé (PS) concernant la démarche palliative permet une meilleure prise en charge des patients en phase palliative. Le service de pneumologie est doté de 6 lits identifiés soins palliatifs, essentiellement dans l'unité de cancérologie thoracique.

Le but de cette étude est de connaître le niveau de formation en soins palliatifs des différents PS de l'unité de cancérologie thoracique et de savoir quels sont leur souhait de formations complémentaires au sein de l'unité. Un questionnaire anonyme a été distribué à l'ensemble des PS de l'unité (médecins, internes, infirmiers (IDE), aides-soignants (AS), psychologues, travailleurs sociaux, diététiciens et aumôniers), et comporte des questions sur leur formation en lien avec les soins palliatifs et sur une proposition de formation interne, de courte durée avec 6 thèmes possibles: soins palliatifs, dossier patient, décès, législation, limitation thérapeutique, et éthique.

41/46 personnes (6 hommes, 33 femmes, 2 non répondus) ont participé à l'étude (89% de participation) avec la répartition suivante: 6 médecins seniors, 4 internes, 15 IDE, 7 AS et 9 paramédicaux (3 diététiciens, 2 psychologues, 2 aumôniers, 2 travailleurs sociaux)

Au total 26/41 (64%) professionnels de santé ont eu une formation en lien avec les soins palliatifs en dehors de leur cursus universitaire ou professionnel : 3/6 médecins, 10/15 IDE, 6/7 AS et 7/9 paramédicaux. Parmi ces PS, 6 invoquent une formation lors de colloques ou de congrès. Sur le total des 16/22 soignants formés, 13 ont bénéficié de la formation institutionnelle (FI) sur la «Prise en charge des patients en Soins Palliatifs», effectuée par le service de soins palliatifs et 9 ont suivi la FI sur la « Prise en charge de la douleur ».

24 personnes (58%) souhaitent la mise en place d'une formation interne régulière de courte durée. 71%(17/24) des PS souhaitent un rythme mensuel. La majorité (21/24, 87%) est favorable à plusieurs thèmes. Les soins palliatifs sont cités le plus fréquemment par 19/24 PS (79%), suivi des thèmes: éthique, dossier patient, législation, décès et limitation thérapeutique. Parmi les 24 personnes en demande de formation, 17 personnes ont déjà eu une formation préalable.

En conclusion: près des 2/3 des professionnels de santé de l'unité de cancérologie thoracique ont eu une formation en lien avec les soins palliatifs. Toutes les catégories professionnelles hormis les internes sont représentées. Il est intéressant de souligner que plus de la moitié des personnes sont favorables à une formation interne de courte durée à un rythme régulier avec pour choix principal les soins palliatifs.

## **La recherche-action, un lieu de croissance et de production de savoirs**

*Diane Guay, infirmière, Michaud, C. Professeure Titulaire, Mathieu, M. Professeure Titulaire, Université de Sherbrooke, Longueuil*

### **Introduction**

On accorde à la recherche-action le réputé mérite de pouvoir réduire l'écart entre la pratique et la théorie. Or, l'un des principaux postulats de base de ce dispositif de recherche réside en son engagement à contribuer la fois, au développement de la théorie par la production de nouvelles connaissances et à résoudre les problèmes de la vraie vie afin d'améliorer la pratique.

### **Contexte**

Si la majorité des clients admis à l'unité des soins intensifs (USI) bénéficient des avantages qu'offre la médecine moderne, le contact avec la mort fait également partie du quotidien dans ces milieux de soins puisque près de 20 % d'entre eux y décéderont durant leur séjour ou peu de temps après leur transfert. Or, en dépit de cette fréquence, peu de patients reçoivent des soins palliatifs tels que promus par l'OMS dans ce secteur d'activité au Québec. Une récente étude a démontré que trois conditions facilitent l'intégration des soins palliatifs à l'USI soient : le partage d'une vision commune, un processus de décision concertée et un environnement propice (Guay et al. 2013). À la lumière de ces résultats, nous avons développé, implanté et évalué une intervention visant à intégrer les conditions préalablement identifiées dans ce même milieu de soins.

### **Objectif**

Nous proposons de communiquer notre démarche et nos principaux résultats ainsi que les stratégies retenues afin de satisfaire à ce double impératif (production de connaissance et amélioration de la pratique).

### **Méthode et résultats**

Un devis qualitatif de recherche-action a été choisi pour atteindre les objectifs de cette étude (Stringer, 2007). Ce dispositif de recherche est hautement collaboratif et offre un

cadre organisationnel structuré susceptible de maximiser le succès et la pérennité de l'intervention en valorisant la prise de décision consensuelle et la coconstruction du savoir. Ce projet est composé de trois principales phases. La première consistait à construire une compréhension commune de la situation actuelle et développer l'intervention à partir de l'analyse de la perspective des membres de l'équipe. Dans la seconde phase, les composantes de cette intervention ont été collectivement implantées soit : un atelier de formation interactif et la mise en œuvre d'une structure interdisciplinaire. Dans la troisième et dernière phase, l'évaluation de cette intervention a adopté une approche constructiviste qui se caractérise par la construction d'un consensus autour d'une étude de cas-pilote.

### **Conclusion**

En plus de correspondre à une préoccupation sociale actuelle, l'intégration de la philosophie des soins palliatifs à l'USI constitue incontestablement une stratégie novatrice visant à rehausser la dignité de la personne et la qualité des soins à l'USI.

## **Ateliers D – Samedi 27 juin à 9 heures**

### **D1 – Sédation**

#### **Le propofol pour la sédation lors de soins douloureux. Résultats préliminaires de l'étude PROPOPAL 1**

*Jean-François Ciais, médecin, Flora Tremellat, médecin, Maud Castelli-Prieto, médecin, Caroline Jestin, infirmière, CHU, Nice*

#### **But et contexte**

Certains patients souffrent de douleurs liées aux soins, réfractaires aux antalgiques et au MEOPA. Une sédation transitoire de courte durée peut améliorer leur confort et faciliter le soin.

Il n'existe pas de consensus étayé par des données de la littérature sur le choix d'un agent sédatif, bien que le midazolam soit généralement recommandé. Nous pensons que le propofol pourrait être utilisé dans cette indication. Les arguments en faveur du propofol sont ses caractéristiques pharmacocinétiques et son usage déjà en cours dans d'autres circonstances que les soins palliatifs. Le propofol a un délai d'action plus rapide que le midazolam et une durée d'action plus courte. Il n'y a pas de raison théorique pour que le propofol utilisé à dose titrée soit plus risqué que le midazolam.

A niveau de sédation équivalent, avec le propofol, le patient se réveille dès la fin du soin douloureux, avec le midazolam une queue de sédation peut se prolonger parfois plusieurs heures entraînant un risque de dépression ou d'encombrement respiratoires.

Nous souhaitons vérifier que l'utilisation du propofol est faisable dans le contexte des douleurs réfractaires liées aux soins en Unité de Soins palliatifs.

### Méthode

Après avis favorable du CPP et autorisation de l'ANSM, nous avons débuté une étude pilote de faisabilité, non contrôlée, prospective, unicentrique, ouverte, qui devra inclure 10 patients.

Nous proposons de présenter au Congrès de la SFAP les résultats préliminaires obtenus auprès de 4 patients.

Critères d'inclusion

- Patient hospitalisé en Unité de Soins palliatifs
- Patient considéré en phase terminale (pronostic estimé inférieur à 3 mois)
- Patient présentant une douleur liée à des soins et résistante au fentanyl trans-muqueux et au MEOPA si ceux-ci ne sont pas contre-indiqués.
- Indication de sédation transitoire pour soin douloureux posée après concertation collégiale et évaluation du rapport bénéfice-risque.

Le paramètre principal étudié est la réalisation du soin sans souffrance majeure pour le patient. D'autres paramètres secondaires sont recueillis.

### Résultats et discussion

| Patient | Réalisation du soin sans souffrance majeure | Durée de sédation | Temps de réveil | Qualité du soin | Dose de propofol | Effets secondaires  |
|---------|---|-------------------|-----------------|-----------------|------------------|---|
| 1       | Oui   | 25 mn             | 10 mn           | 10/10           | 112 mg           | 0   |
| 2       | Oui   | 25 mn             | 15 mn           | 10/10           | 101 mg           | 0   |
| 3       | Oui   | 19 mn             | 7 mn            | 10/10           | 1560 mg          | 0   |
| 4       | Oui   | 6 mn              | 18 mn           | 10/10           | 110 mg           | Bradypnée sans conséquence par surdosage opiacé concomitant |

La sédation transitoire pour soins douloureux semble pouvoir se faire dans le contexte des Soins palliatifs grâce au propofol. Les résultats présentés ne sont que partiels mais corroborent notre pratique.

### Perspectives

Ces premiers résultats incitent à s'intéresser davantage au propofol comme agent de sédation transitoire en soins palliatifs. Les modalités de son utilisation ainsi que ses limites devront être précisées par d'autres études. Il devra être confronté au midazolam.

La présentation de ce travail permettrait également de rappeler aux participants au Congrès les points clés concernant les sédations transitoires en Soins palliatifs.

### Références

*AFFSAPS: Recommandations de bonne pratique. Douleur rebelle en situation palliative avancée chez l'adulte.; 2010.*

*Lundström S, Zachrisson U and Fürst CJ. When nothing helps : Propofol as sedative and antiemetic in palliative cancer Care. J Pain Symptom Manag 2005, 30 : 570-577*

*Etude financée par la Bourse de recherche 2012 « Douleur du cancer » des laboratoires Archimedes Pharma France avec le concours de l'Association Pallia-Aide.*

*Promoteur CHU de Nice.*

### Midazolam : Analyse des pratiques dans les CHU du Grand Ouest. But et contexte

*Anne Le Page, docteur en pharmacie, Pharmacie des Cités Unies, Géraldine Texier, assistant spécialiste des hôpitaux, EMASP, CHU, Rennes, Gilles Durrieu, professeur des universités en statistique appliquée, Laboratoire de Mathématiques de Bretagne Atlantique, Université de Bretagne Sud et UMR CNRS 6205, Vannes*

Le midazolam a des propriétés anxiolytiques, sédatives et une demi-vie courte. Cela permet son utilisation privilégiée en soins palliatifs. Il y est indiqué dans l'anxiolyse et dans la sédation. Cependant, son utilisation pratique dans le cadre de ces deux indications semble présenter un flou, notamment de part une confusion entre ces deux termes (Keesmann, 2012). En étendant l'hypothèse de cette confusion avérée entre anxiolyse et sédation à des services cliniques consommateurs croissants de midazolam autres que les soins palliatifs, on a cherché à étudier plus précisément ce flou autour de l'utilisation clinique du midazolam.

### Méthode

Au travers d'une étude multicentrique réalisée via un questionnaire sur une population de médecins et d'internes dans les services cliniques des CHU du Grand Ouest courant 2013, on s'interroge sur son utilisation dans ces services chez les patients adultes en situation palliative. Le questionnaire comprend notamment des questions sur la pharmacologie, sur les indications cliniques du midazolam, sur les modalités pratiques d'administration et sur sa surveillance. Afin de tirer une information exploratoire et synthétique des résultats de l'enquête, nous avons effectué une Analyse des Correspondances Multiples (ACM). L'ACM est une méthode statistique multidimensionnelle permettant l'étude des liaisons entre plusieurs variables

qualitatives et ainsi l'identification des relations existantes entre les différentes réponses aux questions.

### Résultats et discussion

Les résultats obtenus mettent en évidence une confusion des définitions, des indications et des protocoles de traitement de l'anxiété et de la sédation mais aussi des méconnaissances pharmacologiques d'intérêt pratique et d'usage pratique. Ils nous invitent à nous interroger sur cette confusion qui semble être liée à un enjeu autre que médical. En effet, la fin de vie est un sujet de société avec des enjeux de santé publique, éthiques et juridiques mais c'est aussi un sujet tabou, générateur d'angoisse et/ou de désintérêt, y compris chez les médecins.

### Perspectives

Ces résultats mettent en évidence la nécessité d'améliorer l'application et la diffusion des textes de loi déjà existants ainsi que d'améliorer l'information et les formations sur l'anxiolyse et la sédation dans les services cliniques, de développer la formation initiale en soins palliatifs et de contribuer à diffuser la culture palliative hospitalière et extra-hospitalière.

### Références

K. KEESMANN. *Confusion entre anxiolyse et sédation dans certaines situations en phase terminale ? Médecine palliative : Soins de support - Accompagnement - Éthique*, 11 :173–180, 2012.

## Représentations de la sédation en phase terminale : enquête d'opinion auprès des soignants

Laure Serresse, médecin, Cécile Chenivresse, médecin, service de pneumologie, Frédérique Perigault, cadre infirmier, service de pneumologie, Sophie Crozier, médecin, service des urgences cérébro-vasculaires et présidente du comité local de soins palliatifs, François Salachas, médecin, département des maladies du système nerveux, Hôpital Pitié Salpêtrière, Paris

### Contexte et but

La prise en charge de patients en phase terminale d'une maladie grave vise à leur assurer la meilleure qualité de vie possible. Il arrive que des symptômes ne puissent être soulagés malgré la mise en œuvre de tous les moyens thérapeutiques adaptés à la situation du patient. Il peut alors être indiqué, si le patient a une perception insupportable de ce symptôme, de proposer une sédation. La pratique de la sédation en phase terminale (SPT) a fait l'objet de recommandations (Blanchet 2010, Aubry 2010). En pratique, on constate qu'elle reste un sujet source

de confusions et de controverses, du point de vue de sa définition mais aussi de ses indications, de ses modalités et de ses implications éthiques (Fondras, 2010). Le but de cette étude est d'évaluer les représentations de la SPT au sein de l'hôpital.

### Méthodes

Un questionnaire, élaboré par le comité de soins palliatifs de l'hôpital de la Pitié Salpêtrière a été mis à disposition du personnel des services disposant de lits identifiés de soins palliatifs.

### Résultats et discussion

160 questionnaires ont été remplis. Les professions représentées sont les infirmières (39%), les médecins (37%) et les aide-soignants (18%).

L'analyse des réponses montre que 38% des soignants connaissent la définition de la phase terminale et 23% d'entre eux celle de la SPT. La moitié des répondants fait une différence entre SPT et euthanasie. D'après les questions sur les pratiques, 38% des soignants ont été impliqués plus de dix fois dans la décision et/ou mise en œuvre d'une SPT. 24% des soignants se disent déstabilisés par la pratique de la SPT. Le croisement des données montre que les soignants sont significativement moins déstabilisés s'ils font une différence claire entre SPT et euthanasie (18% vs 36%,  $p < 0,025$ ). Il n'y a pas de lien significatif entre l'expérience dans la décision et/ou la mise en œuvre d'une SPT et l'impact émotionnel. Le fait de penser que l'objectif de la SPT est le soulagement du malade plutôt que la baisse de la vigilance du patient est significativement lié au fait de faire la différence entre SPT et euthanasie (73% vs 55%,  $p < 0,05$ ).

Les résultats de cette étude montrent à quel point la SPT reste complexe du fait surtout de sa polysémie ainsi que de la méconnaissance de sa définition dans le contexte précis de la phase terminale. Cette confusion dans sa définition mais aussi dans ses indications, objectifs et modalités pratiques fait que la différence entre SPT et euthanasie peut devenir poreuse aux yeux de certains soignants. Ce flou est source d'enjeux éthiques dont le risque de dérives par excès ou par défaut, tous deux préjudiciables aux patients.

### Perspectives

Ces résultats, complétés par ceux de l'étude qualitative en cours d'élaboration vont permettre de mettre en œuvre des mesures visant à améliorer les connaissances et les pratiques de la SPT.

### Références

- Blanchet V, et al. *Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au*

*domicile et en gériatrie. Med pall vol 9 n°2 avril 2010 p59-70.*

- Aubry R, Blanchet V, Viillard M-L. *La sédation pour détresse chez l'adulte dans des situations spécifiques et complexes. Med pall vol 9 n°2 avril 2010 p71-79.*

- Fondras JC, Rameix S : *Questions éthiques associées à la pratique de la sédation en phase terminale, med pall vol 9 n°3 juin 2010, p 120-125*

## **Analyse d'une sédation complexe par une revue de Morbi-Mortalité**

*Cyril Guillaumé, médecin, Jean-Philippe Georget, infirmier, Camille Ortega, psychologue, Equipe Mobile Douleur et Soins Palliatifs, CHRU Caen*

### **Contexte**

Le Midazolam est la molécule de choix dans les situations de sédation. Mais, exceptionnellement, cette sédation peut s'avérer complexe et insatisfaisante. Nous rapportons le cas d'un patient de 57 ans dont la seule alternative à sa souffrance totale est la sédation palliative, qu'il souhaite profonde, continue et prolongée. Or, l'usage du Midazolam selon les recommandations [1] et la majoration de l'analgésie plurimodale ne permettent pas un soulagement et une sédation qui satisfassent le patient. Le recours au Propofol devient alors la seule alternative. Mais son usage est rare en dehors de la réanimation et en équipe mobile de soins palliatifs (EMSP), ce qui conduit à l'administration prudente d'une dose moindre que celle recommandée [2]. Un délai de 3 jours sera par conséquent nécessaire avant l'obtention du niveau de sédation souhaitée.

Jugée nécessaire par l'EMSP, une analyse « à distance » de cette situation est organisée en utilisant la méthodologie d'une Revue de Morbi-Mortalité (RMM) [3]. Cette démarche, très peu utilisée en soins palliatifs, permet de tirer profit de l'analyse des cas, pour apprendre et comprendre afin d'agir ensemble au renforcement de la qualité des soins.

### **Résultats et discussion**

La première séance de RMM a lieu en présence de l'ensemble des professionnels de l'EMSP. Après présentation du cas clinique, une réflexion collégiale sur nos pratiques de sédation amène à la rédaction d'un modèle réflexif qui identifie l'ensemble des questions relatives à la sédation palliative et à sa complexité.

Les échanges conduisent à interroger les fondamentaux amenant à la sédation, tant dans sa discussion, sa décision que dans sa réalisation. Ils posent aussi deux questions majeures lorsque la sédation est dite complexe : pourquoi la sédation est considérée complexe ? Et, pour qui: le patient ?...la famille ?... les soignants du service référent ?... l'EMSP?

Comme prévu par la RMM, des axes de travail et des actions d'amélioration sont planifiés en équipe, dont l'élaboration d'un outil d'aide à la réflexion et à la prise de décision, la rencontre d'experts pour discuter des modalités de sédation lorsque le Midazolam est insuffisant et le suivi de cette pratique en collaboration avec les équipes référentes.

### **Perspectives**

L'appropriation de ce cadre méthodologique alimente et enrichit la réflexion à propos des situations complexes de soins palliatifs sous des angles différents. Ce travail s'intègre dans une dynamique institutionnelle, développant d'une autre manière la culture des soins palliatifs

### **Références**

[1] Blanchet V, et al. *Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. Médecine palliative-Soins de support-Accompagnement-Ethique (2010), doi : 10.1016 :j.medpal.2010.01.006*

[2] AFSSAPS. *Douleur rebelle en situation palliative avancée chez l'adulte, 2010*

[3] HAS. *Revue de Mortalité et de Morbidité : Guide méthodologique, 2009*

## **De quoi la sédation est-elle le nom ?**

*Colette Peyrard, médecin, Hôpital Lucien Hussen, Vienne*

### **Le but et le contexte**

Dans une société où les représentations concernant la sédation sont de plus en plus confuses, dans une société où l'on mélange sédation terminale, sédation en phase terminale, sédation profonde, on peut se demander de quoi la sédation est-elle le nom ?

Le but, en clarifiant le langage à travers un exemple clinique, est, en paraphrasant Albert Camus, « de bien nommer les choses pour ne pas rajouter au malheur du monde ».

Le mot peut emprisonner l'idée, empêcher la pensée. Or la pensée, c'est ce qui permet d'enraciner la dignité du soignant, c'est ce qui l'empêche de devenir un exécutant passif obéissant à un protocole.

Cette communication essaie de « taquiner » le mot sédation pour en prendre soin. Prendre soin de ce mot, c'est aussi prendre soin des patients qui nous sont confiés.

A travers une situation clinique, l'auteure va montrer qu'une sédation pour un geste chirurgical n'a rien à voir avec une sédation pour un malade en fin de vie.

Et pourtant le mot est le même alors que la situation est totalement différente. D'un côté il s'agit de faire passer un cap, de l'autre, il s'agit de faire dormir le patient, à sa demande, pour une situation devenue, à ses yeux, insupportable.

Alors ce mot « sédation » serait-il inapproprié ?

De plus on parle de « protocole de sédation ». Peut-on parler de « protocole standard » quand il s'agit de la mort d'un des nôtres ?

A travers Guillaume d'Ockham et « la querelle des universaux » l'auteure nous montre qu'une telle décision ne peut se prendre de façon « ordinaire ». L'homme ne sera jamais une Idée comme pourrait le souligner Platon, car chaque homme est singulier. Ainsi est né « le nominalisme » qui défend l'Idée d'Homme comme étant plus réelle que les hommes en particulier. Guillaume d'Ockham luttera contre le nominalisme. Pour cela il a failli être excommunié. Alors attention, ne pratiquons pas une « sédation nominaliste » nous faisant appliquer de façon générale un protocole de sédation. Nous faisant oublier que chaque mort est unique. Cela explique qu'une infirmière ne pourra jamais poser un pousse-seringue d'Hypnovel comme un pousse-seringue d'antibiotique.

Le mot sédation deviendra approprié à condition de lui donner la noblesse d'un acte singulier. Chaque sédation est unique. Chaque mort doit continuer de nous interpeller silencieusement dans notre humanité.

### Références

1. *Faire dormir les malades*, MS Richard, Laennec, 1993, juin, 5, 2-7
2. *Groupe Sédation Oncora, Enquête sociologique sur la constitution des représentations de la sédation en fin de vie: Premiers enseignements*, « Journées de mise en commun des référentiels en Soins Oncologiques de Support » 2-3 juillet 2009, Oncora/Oncolor, Lyon
3. *SFAP, La sédation pour détresse en phase terminale*, Med Pal, 2002, 1, 9-14.

## D2 – Symptômes en fin de vie

### Antibiothérapie lors de la dernière semaine de vie

Isabelle Génaud, médecin, Unité de Soins Palliatifs, CHU Clermont-Ferrand, Yves Guimard, médecin, service de médecine polyvalente, CH Bourges, Héloïse Trichard, médecin, USP, CH Valence

#### But et contexte

Les infections sont fréquentes chez les patients en Soins Palliatifs, et les antibiotiques (AB) souvent prescrits. Il existe peu de recommandations concernant l'usage des AB en fin de vie ; ils peuvent être une agression pour le patient, mais ont démontré dans certaines études un bénéfice en

termes de survie et de confort.

Ce travail étudie l'ABthérapie lors de la dernière semaine de vie de patients hospitalisés et bénéficiant d'une prise en charge palliative.

L'objectif principal était de décrire les modalités d'instauration, d'utilisation et d'arrêt éventuel des AB dans la dernière semaine de vie. Les objectifs secondaires étaient de comparer plusieurs populations de patients, et ainsi de comparer les pratiques, et d'évaluer l'efficacité des AB sur les symptômes d'inconfort.

Une étude rétrospective, descriptive et multicentrique a été réalisée dans 3 centres hospitaliers : Services de Médecine du CH de Bourges, USP du CHU de Clermont-Ferrand et du CH de Valence.

#### Méthode

Dans chaque centre, les dossiers des patients décédés codés « Z515 » ont été analysés à partir du 01/01/2013. Les 25 premiers dossiers où des AB étaient délivrés lors de la dernière semaine de vie ont été inclus.

Les données recueillies pour chaque patient étaient : la pathologie à l'origine des SP, le(s) symptôme(s) initial(aux) d'inconfort à l'origine de l'ABthérapie, le(s) prélèvement(s) bactériologique(s) réalisé(s) durant la dernière semaine de vie, le(s) microorganisme(s) identifiée(s), la résistance aux antibiotiques, le site de l'infection, son caractère nosocomial ou non, les AB utilisés, les modalités d'administration, la durée, l'évaluation de l'efficacité, de la tolérance, l'existence d'un avis infectiologue ou d'une EMSP. Le recueil a été réalisé à l'aide d'une grille de données unique.

#### Résultats et discussion

L'ABthérapie reste fréquente en fin de vie (34%). 53% des patients recevaient encore un AB le jour de leur décès. Lorsqu'un AB était arrêté au cours de la dernière semaine de vie, l'aspect futile était avancé dans 2/3 des cas. Des effets indésirables étaient à l'origine de 22% des changements. 17% des patients ont bénéficié d'un prélèvement lors de leur dernière semaine de vie. Le symptôme initial d'inconfort était amélioré dans moins de 50% des cas, mais avec une évaluation difficile en rétrospectif. Les pratiques étaient similaires dans les 3 centres.

#### Perspectives

Ce travail permet de guider la prescription des AB en fin de vie, mais elle nécessite d'être complétée par une étude prospective.

#### Références

1. *Chih AH, Lee LT, Cheng SY, et al. Is it appropriate to withdraw antibiotics in terminal patients with cancer with infection? J Palliat Med. 2013;16:1417-1422*

2. Thompson AJ, Silveira MJ, Vitale CA, Malani PN. *Antimicrobial use at the end of life among hospitalized patients with advanced cancer. Am J Hosp Palliat Care. 2012; 29:599-603*

## Etat des lieux et enjeux de la prise en charge de l'encombrement bronchique terminal

Sophie Flipo, médecin assistante, Unité de soins palliatifs, Hôpital, Tourcoing

### But et contexte

L'encombrement bronchique terminal est fréquent dans la prise en charge du patient en fin de vie. Il n'existe pas de consensus sur la stratégie thérapeutique à adopter. Certains auteurs remettent en question l'utilité et l'efficacité des antisécrétoires, utilisés dans l'encombrement. Le but de cette communication est d'exposer les résultats quantitatifs d'une enquête réalisée pour connaître les pratiques non pharmacologiques et pharmacologiques en région Nord-Pas-De-Calais dans la prise en charge de l'encombrement bronchique terminal. L'objectif secondaire de cette étude est de déterminer les motivations qui sous-tendent la décision de traiter l'encombrement bronchique terminal : pour qui traite-t-on ?

### Méthode

Une étude observationnelle descriptive transversale a été menée de juillet à septembre 2014 auprès des 76 médecins exerçant en USP, EMSP ou LISP en région NPDC. Un questionnaire a été adressé par voie postale. Ils étaient interrogés sur leur prise en charge non pharmacologique et pharmacologique de l'encombrement ainsi que sur leur préoccupation médicale ou éthique autour de ce symptôme. Ils étaient également questionnés sur la cible de leur traitement.

### Résultats et discussion

57 praticiens ont répondu à l'enquête. L'expérience médiane en soins palliatifs est de 6 années. 75% des praticiens sont préoccupés par la question médicale de l'encombrement bronchique et 40% par la question éthique. Les praticiens ayant une expérience courte en soins palliatifs sont significativement plus préoccupés par la question éthique de la prise en charge de l'encombrement bronchique terminal. La diminution des apports hydriques, le positionnement du patient et les aspirations orotrachéales sont les stratégies non pharmacologiques les plus utilisées. La Scopolamine® est utilisée par 89% des praticiens et le Scoburen® par 74% des praticiens malgré l'absence d'effet centraux du Scoburen. 14% des praticiens n'utilisent que la Scopolamine même en cas d'échec de celle-ci alors

que 46% des praticiens ont recours en seconde intention au Scoburen en cas d'échec de la Scopolamine. 74% des praticiens déclarent traiter l'encombrement en priorité pour le patient. Et 30% traitent en priorité pour l'entourage du patient, suggérant la moindre importance du patient dans la décision de traitement. Pourtant plusieurs études qualitatives remettent en cause la souffrance, présumée par les soignants, de l'entourage confronté à ce symptôme. Ces études mettent en lumière au contraire la difficulté des soignants paramédicaux et médicaux confrontés à l'encombrement.

### Perspectives

Une étude d'envergure nationale et non déclarative offrirait des résultats plus précis. La question de la nécessité de traiter ou non l'encombrement bronchique reste sans réponse. Celle de l'efficacité des antisécrétoires pourrait être résolue par un essai contrôlé de réalisation éthiquement discutable.

### Références

1. Lokker ME, Van Zuylen L, Van der Rijt CCD, Van der Heide A. *Prevalence, Impact, and Treatment of Death Rattle: A Systematic Review. Journal of Pain and Symptom Management. 2014 Jan;47(1):105-22.*
2. Wee BL, Coleman P, Hillier R, Holgate S. *The sound of death rattle I: are relatives distressed by hearing this sound? Palliative Medicine. 2006 Apr 1;20(3):171-5.*
3. Wee B, Coleman P, Hillier R, Holgate S. *Death rattle: its impact on staff and volunteers in palliative care. Palliative Medicine. 2008 Mar 1;22(2):173-6.*

## Evaluation de l'impact d'un protocole de prévention des râles de fin de vie sur le recours à la sédation lors de l'extubation terminale en réanimation

Montaine Lefèvre, médecin, Centre Hospitalier des Pays de Morlaix, Anne Renault, médecin, service de réanimation médicale, CHU de Brest

### But et contexte

L'extubation terminale dans le cadre d'un arrêt de thérapeutiques devient de plus en plus fréquente en réanimation. Actuellement la sédation profonde et systématique des patients extubés dans le contexte d'un arrêt de la réanimation fait débat (Billings 2012, Truog 2012). Nous avons réalisé nos premières extubations terminales en 2005. Devant la détresse morale des soignants face aux symptômes respiratoires associés à ce geste, nous avons appliqué, à partir de janvier 2006, un protocole de prévention des râles de fin de vie élaboré

avec l'aide de l'équipe mobile de soins palliatifs. Le but de cette étude rétrospective observationnelle est d'évaluer l'effet de ce protocole sur le recours à la sédation

### Méthodes

Afin d'évaluer l'impact de la prévention des râles sur l'utilisation de la sédation, nous avons calculé la fréquence de celle-ci chez les patients extubés sur trois périodes : avant, pendant et après l'installation du protocole (années 2005, 2006 et 2007 à 2011 respectivement). Nous avons comparé ces fréquences au moyen d'un test de  $\chi^2$  et les résultats ont été présentés sous la forme de risques relatifs (RR) avec intervalles de confiance de 95%.

### Résultats et discussion

113 extubations terminales ont été pratiquées pendant la période de l'étude ; 83,2% des patients extubés présentaient une altération sévère de l'état de conscience. Le risque relatif de recours à la sédation est significativement plus faible pendant l'installation du protocole (2006) : RR= 0,67 puis il diminue encore après l'installation du protocole (2007 à 2011) : RR = 0,48 ( $p = 0,044$ ).

La survenue de symptômes respiratoires est un motif fréquent de recours à la sédation en fin de vie (Wee 2008, kompanje 2005). La prévention des râles de fin de vie avant l'extubation réduit le nombre de patients sédatisés d'après notre étude.

### Perspectives

Diminuer le recours à la sédation devrait permettre d'améliorer la qualité de la communication entre les patients, leurs familles et les soignants. Les patients n'ayant pas d'atteinte neurologique pourraient ainsi exprimer leurs souhaits et leur volonté.

### Références

- 1 Billings, J.A., et al., *Humane terminal extubation reconsidered : the role for preemptive analgesia and sedation. Crit Care Med* 2012. 40(2): 625-30
- 2 Truog, R.D., et al., *Should patients receive general anaesthesia prior to extubation at the end of life? Crit care Med* 2012. 40(2): 631-33
- 3 Wee, B., et al., *Death Rattle: its impact on staff and volunteers in palliative care. Palliat Med*, 2008. 22(2): 173-6
- 4 kompanje, E.J., "The death rattle" in the intensive care unit after withdrawal of mechanical ventilation in neurological patients. *Neurocrit care*, 2005. 3(2): 107-10

## Soins palliatifs chez le patient en insuffisance cardiaque terminale

Géraldine Texier, médecin EMASP, CHU Rennes, Wadih Rhondali, médecin, Lyon, Emmanuelle Meunier-Lafay, médecin, Arnaud Dellinger, médecin,, CH Chalon Sur Saône, Christitan Gérard, médecin, CH Le Creusot, Vincent Morel, médecin, EMASP, CHU Rennes, Marilène Filbet, médecin, Centre de soins palliatifs, CHU Lyon Sud

### Introduction et objectif de l'étude

L'insuffisance cardiaque est une pathologie fréquente et son évolution vers l'insuffisance cardiaque terminale est responsable d'une mortalité élevée. Le développement des soins palliatifs est récent et a essentiellement concerné les patients atteints de cancer. La cardiologie semble avoir parfois oubliée cette approche palliative lors des prises en charge de ces patients.

L'objectif de cette étude rétrospective était d'évaluer l'accès à une prise en charge palliative intégrée à la prise en charge cardiologique les 6 mois précédant leur décès, et plus particulièrement, au cours de la dernière hospitalisation.

### Patients et méthodes

Une étude rétrospective a été réalisée chez les patients décédés d'insuffisance cardiaque en 2009 sur 2 centres hospitaliers. L'analyse a été réalisée sur 20 dossiers de chaque établissement. Les dossiers des patients consécutifs ont été inclus de façon anti-chronologique à partir du 31 décembre 2009.

### Résultats et discussion

Pour leur dernière hospitalisation, 37 patients (93%) ont été hospitalisés en urgence. Dans les 3 jours précédant le décès, les symptômes les plus retrouvés étaient la dyspnée ( $n=33$ ; 82%), et la douleur ( $n=30$ ; 75%). Les thérapeutiques les plus utilisées étaient l'oxygénothérapie ( $n=31$  ; 77%) et les antalgiques ( $n=30$ ; 75%). Aucun patient n'a bénéficié d'un suivi par une psychologue. La décision de limitation de traitements au profit des soins de confort a été notifiée pour 24 patients (60%) et la médiane du délai moyen entre cette décision et le décès était de 2 jours (Q1-Q3; 1-5 jours). L'implication d'une EMSP ou la traçabilité d'une réflexion pluridisciplinaire lors de cette prise de décision est notée dans moins de 20 % des cas.

### Conclusion et perspectives

Les patients en insuffisance cardiaque terminale présentent de nombreux symptômes nécessitant souvent une prise en charge interdisciplinaire. De plus les questions des limitations de traitements sont également très prégnantes dans ces prises en charge et sont souvent complexes

(réflexion Ethique). Pour autant, il semble ressortir dans notre travail une mauvaise intégration en cardiologie des équipes de soins palliatifs pouvant aider à la prise en charge de ces patients.

Ce type d'étude observant les pratiques montre le chemin restant à parcourir pour intégrer les soins palliatifs dans la prise en charge habituelle des patients insuffisants cardiaques. La présentation de ces résultats dans les services cliniques et lors de congrès ou colloques semble être l'un des moyens pour progresser dans cette intégration.

### Références

- Gadoud A, Jenkins SM, Hogg KJ. *Palliative care for people with heart failure: Summary of current evidence and future direction. Palliative medicine. 2013 Oct;27(9):822-8. PubMed PMID: 23838375.*
- Daley A, Matthews C, Williams A. *Heart failure and palliative care services working in partnership: report of a new model of care. Palliative medicine. 2006 Sep;20(6):593-601. PubMed PMID: 17060252. Epub 2006/10/25. eng.*
- Bekelman DB, Rumsfeld JS, Havranek EP, Yamashita TE, Hutt E, Gottlieb SH, et al. *Symptom burden, depression, and spiritual well-being: a comparison of heart failure and advanced cancer patients. Journal of general internal medicine. 2009 May;24(5):592-8. PubMed PMID: 19288160. Pubmed Central PMCID: 2669863. Epub 2009/03/17. eng.*
- Ward C. *The need for palliative care in the management of heart failure. Heart. 2002 Mar;87(3):294-8. PubMed PMID: 11847180. Pubmed Central PMCID: 1767047. Epub 2002/02/16. eng.*

## Programme d'amélioration des soins de bouche préventifs en soins palliatifs

Valérie Courtinier, Catherine Marchand, infirmières, CHU Rennes, CRG Chantepie, Collectif d'Infirmiers des EMSP bretonnes associées au projet de recherche, Marie-Noëlle Belloir, cadre de santé EMSP, Françoise Riou, médecin, maître de conférences des universités, CHU Rennes

### But et contexte

Le soin de bouche préventif, indispensable au confort des patients en soins palliatifs, semble insuffisamment réalisé dans les services non spécialisés en soins palliatifs. Le but de cette recherche vise à faire une évaluation de l'impact d'un programme d'amélioration des connaissances et aptitudes des soignants à propos des soins de bouche préventifs chez des patients en soins palliatifs.

### Méthode

Etude multicentrique menée par des infirmières d'équipe

mobile. Trois questionnaires anonymes validés (Wardh) sont envoyés à 2480 soignants de dix établissements bretons, le premier avant intervention (Q1), puis à un mois (Q2) et à un an (Q3). Nous avons réparti par établissement et par tirage au sort, les unités de soins en deux groupes selon le type d'intervention. Un groupe « contrôle » a rencontré une IDE d'équipe mobile de soins palliatifs avec présentation des recommandations sur la toilette buccale du collègue infirmier de la Société Française de Soins Palliatifs. Un groupe « intervention » a bénéficié en plus, d'un temps d'expression sur les conditions de réalisation du soin de bouche préventif.

### Résultats

Les taux de réponse diminuent avec le temps, de 55% (Q1) à 32% (Q3). La moitié des répondants au Q2 disent avoir assisté à la réunion organisée par l'infirmière de l'équipe mobile, et parmi ces derniers 77% estiment qu'elle leur a apporté des connaissances utiles, 60% qu'elle leur a permis de modifier leur façon de faire, et 48% qu'elle les a motivés pour réfléchir à une organisation en équipe. Parmi ceux n'ayant pas pu assister à la réunion, 19% disent avoir consulté les documents remis à cette occasion, et parmi ces derniers, 72,5% pensent qu'ils leur ont été utiles. Parmi les répondants au Q3 42% « se souviennent bien » de la réunion, 44,5% pensent que leurs pratiques se sont modifiées, et 40% que celles de l'équipe se sont modifiées et que ces modifications sont en rapport avec l'intervention. L'évolution des réponses à trois mois et à un an montrent que l'intervention d'une équipe mobile de soins palliatifs, quelle qu'en soit la forme, améliore les connaissances, la capacité à exprimer les difficultés mais aussi la confiance en ses capacités de conseiller et d'influencer les patients.

### Perspectives

Cette recherche montre mais un impact positif de l'intervention de l'équipe mobile et les lacunes de la formation initiale soignante. La dynamique initiée permet de continuer le travail collectif régional (définition du rôle du référent, lien avec les IFSI).

### Références

- Wardh I, Paulsson G, Fridlund B. *nursing staff's understanding of oral health care for patients with cancer diagnoses: an intervention study. J Clin Nurs. 2009 Mar ; 18(6):799-80.*
- Connaissances et attitudes des soignants à propos du soin de bouche préventif pour des patients en soins palliatifs, revue Recherche en soins infirmiers N°117, Juin 2014, page 75-83.*

## D3 – Symboles et sens

### Place de la mort chez les médecins dans les décisions de limitation et d'arrêt des traitements

*Clémence Joly, médecin, Unité de Soins palliatifs, Centre hospitalier de la Risle, Pont Audemer, Jean-Pierre Cléro, professeur de philosophie, Université de Haute-Normandie, Rouen, directeur du centre Bentham, Paris*

Le corps sociétal a des demandes ambivalentes vis-à-vis de la médecine : des demandes de guérison, de prolongation de la vie, voire d'immortalité, mais aussi de non acharnement, de mort choisie, rapide et douce. Si « toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé » chez un patient inconscient la décision revient en dernier recours, au médecin. Le médecin dispose d'outils pour prendre une décision de limitation ou d'arrêt des traitements (LAT) : connaissances et compétences professionnelles, recommandations, déontologie, code de santé publique. Or dans le processus décisionnel, intervient un facteur qui a été peu étudié : la place symbolique de la mort chez les médecins.

Dans une étude qualitative sur les représentations de l'obstination déraisonnable (OD) dans les décisions de LAT chez les médecins (20 entretiens retranscrits ad verbatim), nous avons extrait ce qui se rapporte à la mort. Nous avons réalisé à partir du corpus obtenu une analyse de contenu, et une analyse d'un autre mode de discours signifiant : le « non dit ».

Pour les médecins, se poser la question d'une LAT, c'est se poser la question de la mort, ce qui est compliqué. La mort du patient est perçue comme un échec, particulièrement pour les chirurgiens (« je pense qu'il y a certains patients qu'on a du mal à voir mourir parce que... parce qu'on n'est pas programmé pour ça ! »). On relève une fuite devant la mort, une perte du sens de la mort, en relation avec la perte du sens de la vie. Ils évoquent leur manque de préparation à la mort, la difficulté d'aborder la mort avec les patients. Le vécu du médecin par rapport à sa propre mort et à celle de ses proches intervient également (Après, ça a à voir avec notre propre vécu, je pense, par rapport à la mort, nos propres peurs, les peurs qu'on a pu avoir par rapport à nos proches et comment ça s'est passé pour nos proches...).

L'analyse « entre les lignes », du « non dit » dans le corpus objective que la parole se casse à chaque fois qu'il s'agit de

la mort de l'autre, du patient. La plupart des propos sur la fin de vie, l'agonie, la mort, les gestes que l'on fait ou que l'on commande à l'approche de cette mort, se disent sur un mode brisé. Ces brisures peuvent être des interruptions, des silences, des ruptures de syntaxe, des lapsus, un rire manifestant une gêne ... Le mot « mort » est lui-même difficilement employé, remplacé par un autre : « ça », « le », ou un blanc. Presque aucune phrase ne se rapporte à ces événements réels ou potentiels sans une brisure. Cette verbalisation difficile témoigne d'une émotion présente voire envahissante.

Le rapport des médecins à la mort (mort réelle, mort crainte, mort fantasmée) est complexe. Il intervient nécessairement dans les décisions difficiles. En être conscient et le prendre en compte dans les formations et l'accompagnement des médecins pourrait permettre de diminuer l'obstination déraisonnable.

### Cancer et fin de vie : la question du sens

*Delphine Peyrat-Apicella, psychologue, doctorante en psychologie, Centre Hospitalier, Fontainebleau*

#### But et contexte

Les théories personnelles des patients relatives à l'étiologie de leur maladie, co-existantes avec les théories scientifiques des médecins, représentent un travail de mise en sens, qui peut donner naissance à un « roman de la maladie » (Gori, Del Volgo & Poinso, 1994). La question que nous nous posons touche à l'étude de ce récit au moment de l'approche de la fin de vie et de son éventuelle fonction défensive sur un plan psychodynamique. Est-il toujours possible de donner du sens à un événement insensé, lorsqu'il n'existe, en tous cas de manière rationnelle et pragmatique, plus de « porte de sortie » ? Malgré des représentations associées socialement à la mort, la maladie cancéreuse peut permettre des possibilités d'élaboration et ne pas toujours sidérer l'appareil psychique. Mais qu'en est-il lorsque la mort n'est plus affaire de représentation et prend valeur de réalité inéluctable ?

#### Méthode

Cette recherche s'appuie sur une étude comparative de deux groupes de patients atteints de pathologies cancéreuses à un moment donné de l'évolution de leur maladie (un groupe en phase curative de traitement, l'autre en phase palliative). Une première étape quantitative a permis d'explorer des données statistiques à partir du recueil de questionnaires (IPQ-R, questionnaire d'auto-perception de la maladie et DSQ-40, auto-questionnaire de style défensif) chez une centaine de patients et une seconde, qualitative,

d'analyser sur un plan psychodynamique des entretiens cliniques et tests projectifs (Rorschach et TAT), pour une dizaine de patients, sélectionnés par tirage au sort.

### Résultats et discussion

Une première analyse quantitative sur 90 patients semble ne montrer aucune différence sur un plan statistique, tant dans les attributions causales (extrapolation au roman de la maladie) que dans le style défensif, quel que soit le stade de la maladie. Néanmoins, une analyse qualitative permettra d'observer plus finement d'éventuelles corrélations entre le style défensif et la construction d'un éventuel « roman », le type d'attribution ou les représentations.

### Perspectives

Les résultats de cette recherche pourraient objectiver la différence entre réalité médicale et réalité du patient. En effet, alors que le clivage curatif/palliatif existe sur un plan scientifique, il s'avère qu'il pourrait ne revêtir aucune réalité pour les malades, tout du moins sur un plan psychique.

### Références

Del Volgo, M.-J., Gori, R., & Poinso, Y. (1994). Roman de la maladie et travail de formation du symptôme : complémentarité des approches psychanalytique et médico-biologique. *Psychologie médicale*, 26 : 1434-8.  
Pediñelli, J.-L. (1999). Les « théories » personnelles des patients. *Pratiques Psychologiques*, 4: 53-62.

## De la transformation à l'anamorphose : se reconnaître en soins palliatifs

*Florian Gualbert, psychologue clinicien, Cos Beauséjour EMSP Comet, Hyères, Michaël Laigle, psychologue clinicien, Cos Beauséjour EMSP Comet, Hyères, David Marie, psychologue clinicien, Service d'oncologie médicale, USP CHU Timone, Marseille, Camille Reichling, psychologue clinicienne, Hôpital St Joseph, Unité de douleur chronique, fondation MIMI, Marseille, Caroline Garcia, Cos Beauséjour EMSP Comet, Hyères*

### But et contexte

« Je ne me reconnais plus » est l'une des paroles qui signent la souffrance narcissique de l'homme et de la femme en soins palliatifs. La mise en tension du corps, par les symptômes somatiques, fait éclater un conflit esthétique pour l'humain atteint en sa chair par une pathologie à caractère létal.

« Je n'ai pas pu me regarder dans le miroir » fait écho à cette problématique identitaire à laquelle se heurte l'homme allongé sur son lit d'hôpital, à sa confrontation avec une image passée, représentée et le représentant

dans son rapport à l'autre. Dans la perte de poids, de cheveux, d'autonomie, le sujet perçoit l'« informe » d'une image qu'il ne peut se représenter comme son propre corps et comme étant son reflet en ce monde.

Nous choisissons d'éclairer le processus psycho-dynamique des personnes en fin de vie en vécu de honte face à la perception de leurs modifications corporelles.

Nous souhaitons montrer le cheminement psychique et spirituel qu'effectuent les patients en soins palliatifs, de la perception d'un corps déformé pour aboutir à leur reconnaissance. Le partage de ces expériences et analyses cliniques nous permettra de situer qu'il s'agit d'un mouvement essentiel, permettant aux patients de vivre leur fin de vie et la question de la mort, hors du champ de la honte, donc de façon plus supportable.

### Méthode

Nous avons choisi de croiser nos regards de cliniciens et de chercheurs de différents centres de soins. Ainsi, des entretiens de recherche concernant la forme et la honte ont bénéficié d'une analyse thématique. Par ailleurs nous avons également observé ces données sous le sceau de la nosographie psycho-dynamique. Enfin nous avons comparé ces résultats avec nos entretiens cliniques à visée de soutien et de psychothérapie.

### Résultat et discussion

Les altérations corporelles endurées par le patient soulèvent une modification de ses liens, à soi, à l'autre et au monde.

C'est ce que relève la notion de deuil de soi, qui vise non pas à la suppression narcissique mais au réaménagement et à la réactualisation de ce qu'est « être ».

L'anamorphose est un procédé optique étudié et utilisé dans le domaine de la physique et de l'art. Nous en usons dans son acception psychanalytique, en faisant un modèle de la représentabilité de l'irreprésentable. Par cette modélisation nous entendons témoigner que l'expression de l'affect de honte en soins palliatifs est à traiter dans une approche ontologique ne négligeant pas les enjeux scopiques de nos accompagnements.

Cette référence nous fait choir dans une démarche qui situe la souffrance, quant à l'esthétique, des personnes en atteinte somatique mortelle, au niveau d'une question posturale, donc spatiale, et non plus temporelle.

Elle nous fait envisager la parole comme une dimension garante de l'existence de la personne interrogeant l'autre, dans son regard, en l'adresse de cette question essentielle : « Me reconnais-tu ? ».

### Références

*Baltrusaitis, J. (1955) Les perspectives dépravées,*

tome II, *Anamorphose*. Paris : Flammarion, 2008.

Freud, S. (1914). *Pour introduire le narcissisme*. In *Pour introduire le narcissisme*. Paris : Payot, 2012

Freud, S. (1915). *Considérations actuelles sur la guerre et sur la mort*. In *Essais de psychanalyse*. Paris : Payot, 2001.

Lacan, J. (1953-1954). *Les écrits techniques de Freud* (éd. 1998). Paris: Seuil.

Lacan, J. (1954-1955). *Le moi dans la théorie de Freud et dans la technique psychanalytique* (éd. 1978). Paris: Seuil.

Lacan, J. (1959-1960). *L'éthique de la psychanalyse* (éd. 1986). Paris: Seuil.

Lacan, J. (1964). *Les quatre concepts fondamentaux de la psychanalyse*. Paris: Seuil, 1973.

Lacan, J. (1966). *Le stade du miroir comme formateur de la fonction du Je*. In J. Lacan, *Écrits I*. Manecourt: Seuil, 1999.

Merleau-Ponty, M. (1964). *L'œil et l'Esprit*. Saint-Amand : Gallimard.

## La détresse est-elle une fatalité ?

Axelle Van Lander, psychologue clinicienne, docteur en psychologie, Unité de Soins Palliatifs, CHRU Clermont-Ferrand, Laboratoire SIS EAM 4128, Bruno Pereira, docteur en biostatistique, DRCI CHRU Clermont-Ferrand

La détresse en fin de vie se définit comme un sentiment de délaissement, d'abandon, d'extrême diminution et de vulnérabilité, ressenti dans une situation critique. Freud signifiait par le terme « Hilflosigkeit » le fait d'être en manque d'aide. A l'initiative de la National Comprehensive Cancer Network, un groupe multidisciplinaire a proposé dès 1997 des standards et recommandations de bonnes pratiques cliniques pour sa prise en charge. Pourtant son accompagnement reste difficile en soins palliatifs avec une intensité élevée chez 60% des patients. C'est un réel défi pour la relation thérapeutique (Chochinov & al., 2009) avec parfois comme ultime recours la sédation.

L'objectif de cette étude (Thèse de Doctorat de Psychologie) est d'identifier ses mécanismes psychologiques pour développer des réponses thérapeutiques : la détresse est-elle causée par les altérations du corps ou s'explique-t-elle par une atteinte de l'identité des patients (De M'Uzan, 2005 ; Rodin & Zimmerman, 2008) ?

## Méthode

26 psychologues ont analysé les processus psychiques de 339 patients âgés en moyenne de 68 ans (25-95) dans 1115

entretiens. L'analyse statistique est réalisée avec STATA 10.0 et la partie libre avec Alceste.

## Résultats et discussion

Les tableaux multivariés et une Analyse en Composante Principale démontrent qu'une crise identitaire a plus d'impact sur la détresse [ $p < 0.01$   $\beta = 0.53(0.39/0.66)$ ] que les pertes physiques induites par la maladie [ $p < 0.01$   $\beta = 0,27(0,19/0,35)$ ]. La crise d'identité est le processus par lequel les pertes génèrent la détresse. Les principales ruptures se situent au niveau du sentiment de continuité (42%), de soi réalisé par l'action (35%) et d'unité (29%). L'analyse longitudinale jusqu'au décès démontre que la détresse diminue malgré l'aggravation de la maladie lorsque la crise se résorbe. Cette diminution de la détresse est contraire aux résultats habituels. Elle peut être spécifique des patients en situation d'entretiens psychologiques : des effets thérapeutiques sur l'identité, d'un « appivoisement » par les patients avec les psychologues du vécu de la crise.

## Perspectives

Malgré la gravité de la maladie, la détresse peut diminuer lorsque les ruptures du sentiment d'être soi se résorbent. Ceci oriente les soins palliatifs vers la nécessité de proposer des prises en charge interdisciplinaire de la détresse : l'accompagnement des pertes physiques sera toujours un préalable mais en intégrant un accompagnement des ruptures identitaires.

## Références

1. Chochinov, H. M., Hassard, T., Mc Clement, S., & al. (2009). *The landscape of distress in terminally ill. J pain Symptom Manage*, 38, 641-9.
2. Rodin, G., & Zimmermann, C. (2008). *Psychoanalytic reflections on mortality: a reconsideration. J am Acad Psychoanal Dyn Psychiatry*, 36 (1), 181-96.
3. De M'Uzan, M. (2005). *Aux confins de l'identité*. Mayenne: Gallimard.

## D4 – Formation

### Soins palliatifs et pratique libérale kinésithérapique en hospitalisation à domicile

*Laurent Foucaud, masseur-kinésithérapeute, maître de conférences en physiologie, USP CHR Metz-Thionville, EA 3450, Développement Adaptation et Handicap, Université de Lorraine, Metz, Florian Menegaz, masseur-kinésithérapeute, Pôle rééducation, CHR Metz Thionville, Emmanuel Doron, médecin, service régional de soins palliatifs et consultation de la douleur chronique, CHR Metz Thionville, Anne Royer, masseur-kinésithérapeute, enseignante, ILMK, Nancy, Pascal Gouilly, masseur-kinésithérapeute, enseignant, ILMK, Nancy*

#### But et contexte

Les soins palliatifs occupent une place singulière dans le domaine de compétences des masseur-kinésithérapeutes (M.K.). Si c'est l'acte le mieux côté (AMK 12), il est paradoxalement peu pratiqué surtout en libéral (1). Face à une demande croissante pour ces soins (2), il nous est apparu important de considérer l'implication des M.K. dans cette prise en charge globale et parallèlement la place de ces soins dans l'offre de formation.

#### Méthode

Nos hypothèses de travail sont les suivantes : le manque d'implication des M.K. libéraux dans la prise en charge en soins palliatifs est due (a) à une méconnaissance du niveau de conventionnement, (b) à une insuffisance d'information et (c) de formation dans ce domaine. Pour vérifier ces hypothèses, nous avons étudié la situation sur le bassin thionvillois correspondant au secteur d'activité du service d'hospitalisation à domicile (H.A.D.) du CHR Metz-Thionville. Une enquête a été adressée à 123 M.K. libéraux et 66 questionnaires ont pu être complétés soit par retour de courrier soit par appel téléphonique. La base de données ainsi obtenue a été enregistrée et exploitée à l'aide du logiciel Sphinx Plus2®.

#### Résultats et discussion

L'administration de l'enquête révèle que si la majorité (77,3%) des M.K. a pris en charge des patients en soins palliatifs, le nombre de patients se limite à moins de un par an en moyenne. Elle nous apprend également que la prise en charge de ces patients est limitée par la durée de la séance et le fait qu'elle se fasse à domicile. L'enquête souligne que 70 % des M.K. considèrent les soins palliatifs dans leur domaine de compétences et seulement 53,3% savent que ceux-ci font l'objet d'une cotation spécifique. Enfin, ils sont 44% à savoir qu'il s'agit de l'AMK 12. Dans

le cas particulier d'une prise en charge en hospitalisation à domicile, le travail en équipe pluridisciplinaire constitue l'atout majeur, mais les aspects administratifs sont jugés pénalisants. Pour finir, si 91% des M.K. ont reçu une formation en soins palliatifs au cours de leur cursus, 72,3 % des interrogés l'estiment insuffisante.

#### Perspectives

Ces résultats nous ont amené à proposer une formation initiale et à mener une réflexion sur une formation continue adaptée aux M.K. libéraux. Nous mettons en avant que ces prises en charge constituent un enrichissement personnel à partir du moment où le M.K. est préparé à l'approche psychologique et conscient du bien fondé de ces techniques dans un contexte de prise en charge globale.

#### Références

1. BONNIN J.C.. *Plaidoyer pour l'intervention des masseurs-kinésithérapeutes en soins palliatifs. Profession kiné. 2011, vol 33, pp 7-10.*
2. COBBE, S. et al.. *A profile of hospice-at-home physiotherapy for community-dwelling palliative care patients. International journal of palliative nursing. 2013, vol 19, pp 39-45.*

### Dix ans de formation en soins palliatifs à la Faculté des sciences infirmières de Montréal

*Alain Legault, infirmier, professeur, Université de Montréal, Faculté des sciences infirmières, Anne-Marie Martinez, professeur, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, Louise-Andrée Brien, professeur, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, Nicole Tremblay, conseillère en soins palliatifs, Hôpital Maisonneuve-Rosemont, Montréal*

La formation des professionnels de la santé est une des pierres d'assise du développement des soins palliatifs. Paradoxalement, au Québec, peu de cours obligatoires en soins palliatifs font partie des formations initiales de ces mêmes professionnels. Depuis 2005, les étudiantes au baccalauréat (bachelor – 1er cycle universitaire) en sciences infirmières de l'Université de Montréal ont la chance de suivre un tel cours. Après 10 ans, notre équipe a fait le point sur ce cours afin d'identifier ses points forts et ses limites. Pour ce faire, nous avons consulté les diplômées de notre programme depuis 2010, ainsi que les infirmières tutrices qui ont participé à sa mise en œuvre durant la même période. Notre présentation expliquera les grands principes de la formation par compétences à la base

du développement de ce cours (Lasnier, 2000), présentera les principales activités pédagogiques mises en place et fera le point sur les développements à venir de ce même cours. Des recommandations pour le développement de la formation initiale des professionnels de la santé dans le domaine des soins palliatifs seront émises.

### Référence

Lasnier, F. (2000). *Réussir la formation par compétences*. Montréal : Guérin éditeur.

## La formation à la démarche palliative pour les étudiants de médecine : un besoin superflu ?

Jean Fontant, Roch Poulmais, *étudiants de médecine en DCEM4, Association Soigner Dans la Dignité, Paris*

### But et contexte

L'association Soigner Dans la Dignité, regroupe plus de 500 étudiants en médecine de 1er, 2ème et 3ème cycle issus de toute la France, désireux de s'informer et de réfléchir aux questions de fin de vie, et de proposer une voix audible dans les débats actuels aux médecins de demain. Notre engagement est celui de carabins intéressés à ces questions par le biais des médias, par les cours ou stages réalisés dans le cadre des études, ou confrontés à certaines situations dans leur vie privée. Nous partageons une volonté de réfléchir ensemble et de promouvoir une vision forte et claire de la dignité humaine à tous les instants de la vie.

### Méthode

Sollicitée dans le cadre de la mission parlementaire Léonetti-Claeys sur la fin de vie, Soigner Dans la Dignité a organisé un grand sondage parmi ses membres, afin de présenter au législateur un tableau des inquiétudes des étudiants sur le sujet de la fin de vie, mais aussi de se faire écho de leurs propositions. Sur la base du volontariat, une cinquantaine d'étudiants parmi les membres de l'association ont répondu à des questions ouvertes sur la formation médicale à la fin de vie.

### Résumé

Nous avons regroupé les propositions des étudiants en trois axes :

- rénover la formation médicale.
- Sur le plan théorique : plus d'heures dédiées, cursus obligatoire modifié et organisé en trois branches : module juridique et médical, module pratique et module éthique.
- Sur le plan pratique : confrontation plus précoce aux questions liées à la fin de vie et à la mort, implication des étudiants dans les processus de décision. Stage en externat dans un service confronté à la fin de vie, et semaine

obligatoire en soins palliatifs pour tous les internes.

- renforcer la culture palliative : plus de lits pour les soins palliatifs, y compris dans les différentes spécialités, extension des soins à domicile, approfondissement de la formation continue des personnels de santé, encouragement aux expériences de type Balint.

- œuvrer pour une transparence du débat public, en militant notamment pour une précision du vocabulaire. Nous nous inquiétons de confusions sémantiques telle que celle de la « sédation en phase terminale » avec la « sédation terminale ».

### Perspectives

Nos propositions veulent permettre une meilleure intégration des problématiques de fin de vie au long des études de médecine. Elles relaient les inquiétudes des étudiants quant à leur formation et à l'évolution du rapport de la médecine à la fin de vie.

Nous nous sentons encouragés et confortés par les progrès immenses de la médecine palliative au cours des dernières décennies. Nous comptons aujourd'hui sur les personnels de santé impliqués dans les soins palliatifs pour s'engager en vue de la transmission de leur savoir et de leur vision de la médecine. Faites-nous partager vos expériences, vos doutes, vos convictions, afin de nous aider à construire notre réflexion et de faire émerger un projet humain et crédible pour la médecine de demain.

## Un savoir pratiqué chez les soignants : étude praxéologique

Louise La Fontaine, *médecin, maîtrise en éthique, Ph.D. Théologie pratique, Maison Desjardins de soins palliatifs du KRTB, Québec*

Comme soignantes auprès des gens en fin de vie, nous avons souvent été interpellées par ces confrères et consoeurs de diverses professions œuvrant en soins palliatifs, ainsi que certains bénévoles, qui, par leurs compétences, réussissaient là où d'autres n'atteignaient pas l'objectif qu'ils s'étaient fixé. Nous nous sommes interrogées sur le pourquoi de ces constats. Nous étions aussi fascinées de rencontrer chez ces mêmes personnes, une certaine sérénité, des gens solides, ancrés dans la vie. La recherche action que nous avons menée dans le cadre de notre doctorat en théologie pratique, par une approche praxéologique, a été réalisée auprès de quinze soignants d'expérience et reconnus par leurs pairs. Nous cherchions à dégager un savoir issu de la pratique des soins palliatifs, dans un regard transdisciplinaire, tel que Schön et St-Arnaud en traitent. Notons que la dimension transdisciplinaire ajoute une spécificité à cette recherche. Nous nous questionnions également sur la constitution de ce savoir et sur la capacité à le transmettre, à l'enseigner.

La communication qui est proposée nous permettra de présenter les conclusions de cette recherche. Nous présenterons les constituants de cette connaissance acquise et en expliquerons les trames de fond. Une schématisation de cette connaissance pratique nous permettra de constater que le constituant central de cette praxis est le sujet et l'intersubjectivité. Puis, deux pôles se dessinent soit un pôle de transcendance et de visée et un autre de questionnement et de conscience. La spiritualité et l'éthique, quant à elles, occupent une place essentielle. Une fois que le savoir pratiqué ait émergé des analyses des verbatim, un regard comparatif à partir de divers référents dont Ricoeur, Touraine et Bergeron, permet la poursuite d'une réflexion vers des pistes d'intervention.

## La formation aux soins palliatifs : vecteur de l'interdisciplinarité

*Frédérique Debbiche, chargée d'enseignement, Haute Ecole de santé, Genève, Juliette Dumas, responsable formation, Fédération genevoise des établissements-médico-sociaux*

### But et contexte

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)(2002) précise que les soins palliatifs (SP) : « ...offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles».

La définition de la SFAP énonce que « les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires... La formation des soignants fait partie de cette démarche ».

La stratégie nationale suisse en matière de SP 2013-2015 oriente le programme cantonal genevois de développement des SP. Ce dernier fixe des objectifs en matière de formation aux SP des professionnels d'établissements-médico-sociaux (EMS).

Pour permettre aux EMS de répondre à ces objectifs, la Fédération genevoise des EMS en collaboration avec la Haute-Ecole de Santé Genève, développent une « Sensibilisation aux soins palliatifs ».

Les objectifs de cette formation sont d'intégrer la vision palliative dans l'action quotidienne des différents professionnels d'EMS, d'appréhender les dimensions bio-psycho-sociales et spirituelles dans la prise en SP et d'améliorer la communication interdisciplinaire.

### Méthode

La formation se déroule ainsi :

- 2 jours présentiels de tous les secteurs de l'EMS (intendance, soins, administration, animation, technique...).

- 1 jour pour l'équipe-médico soignante qui renvoie au rôle et à la responsabilité des soignants.

Les contenus des 2ers jours de formation reposent sur les enjeux présents en matière de santé et SP. Ils visent à faire prendre conscience de la variabilité de la signification du terme SP et explicitent ce que signifie prendre soin d'une personne âgée en SP (accompagnement, dignité, qualité de vie, spiritualité). Ceci afin que chacun puisse identifier son rôle, son implication dans une démarche palliative. La collaboration interprofessionnelle est enseignée selon le modèle d'Amour (2004).

Le 3ème jour permet d'identifier le rôle propre de l'infirmière dans les prises en soins, de mobiliser les principaux outils d'évaluation, d'évaluer et de gérer les symptômes réfractaires, de connaître les traitements spécifiques. Enfin, il est traité du processus décisionnel et des principes éthiques cliniques.

Les modalités pédagogiques sont variées : cours théoriques, travaux de groupe, échanges, jeux de rôle.

L'équipe de formateurs est composée d'enseignantes, de médecins, d'Infirmières-ressources en SP et d'infirmières chefs.

### Résultats et discussion

30 % des collaborateurs seront sensibilisés d'ici fin 2014 et 50% d'ici fin 2017.

Les résultats des enquêtes de satisfaction sont très positifs, et soulignent que cette formation permet de progresser dans les soins.

### Perspectives

D'ici fin 2017, 1200 professionnels des EMS genevois seront formés aux SP. Les EMS formés développeront un projet SP institutionnel.

### Références

*Bruera, E. Castro, M. (2003.) Une nouvelle définition des soins palliatifs. Revue internationale de soins palliatifs, 18, p.1-4. Médecine & Hygiène.*

*Société Française d'Accompagnement et de SP accès : <http://www.sfap.org>*

*D'Amour, D., Oandasan, I. (2004). Interdisciplinary Education for Collaborative, Patient-Centred Practice. Santé Canada. Ottawa.*

## D5 – Réflexions autour de la fin de vie

### Consentement et Cœur artificiel total CARMAT : entre une mort certaine et un futur inconnu

*Philippe Bizouarn, médecin, service d'anesthésie-réanimation, Hôpital Laënnec, Nantes*

#### Contexte

En août 2014, un deuxième patient a pu être implanté à Nantes du cœur artificiel total entièrement biocompatible développé par le Pr Carpentier et la société Carmat. Six mois plus tôt, le premier patient, âgé de 76 ans, décédait 75 jours après l'implantation d'un arrêt de la machine. Malgré cette issue fatale, cette première a été considérée comme un succès, montrant le bon fonctionnement de cette prothèse au-delà d'un délai jugé raisonnable pour ce type d'étude de faisabilité. Dans ce contexte de sauvetage à tout prix, la question du consentement à cette première implantation d'une prothèse cardiaque totale destinée à durer devra être posée.

#### Problème du consentement

Comment le consentement a-t-il été obtenu chez ces patients qui allaient mourir d'insuffisance cardiaque terminale si rien n'était fait et qui voulaient encore vivre ? Sans douter de leur autonomie, ne peut-on pas soupçonner que les termes même du consentement n'étaient pas, dès le départ, biaisés ? Car en effet, que signifie consentir quand, d'une part, une ultime chance leur était proposée pour continuer à vivre, et quand, d'autre part, aucune information sur l'évolution à long terme n'était disponible ? Le consentement suffit-il à justifier, à lui seul, la poursuite de l'expérimentation ? Dès lors, la question de la justification des expérimentations sur des patients gravement atteints, en fin de vie, se pose : le consentement est-il volontaire alors que le traitement est la seule possibilité d'espérer ? Quelle « procédure » devrait alors être mise en place, dans ce type d'expérience, pour justifier, d'un point de vue éthique, un tel essai thérapeutique ?

#### Discussion

Le code de Nuremberg pourrait alors nous aider à poser les termes du consentement de manière non biaisée, en rappelant l'importance des autres articles du code [1,2]. Dans cette perspective, le patient devra être informé: 1) du caractère expérimental de la procédure, en insistant sur l'incertitude quant aux risques encourus ; 2) des buts de l'expérimentation ; 3) de la durée prévisible de l'essai ; 4) des risques potentiels et inconforts (physiques, psychologiques, psychosociaux) et des bénéfices pour

eux-mêmes et pour les futurs patients. Enfin, le patient pourrait donner ses directives anticipées et/ou choisir un représentant en cas d'incapacité à décider, en particulier si une décision d'arrêt de l'essai (c'est-à-dire ici d'arrêt de la machine) est prise [3].

#### Perspectives

Il semble que la poursuite de l'expérimentation du cœur CARMAT ne pourra se poursuivre au mieux que si une réflexion approfondie est menée portant sur les conditions d'acceptation du patient à ce type d'implantation.

#### Références

1. Miles SH, *Chest* 1988
2. Annas GJ, *Western New England Law Review* 1987
3. Bramstedt KA. *J Artif Organs* 2001

### Les pratiques euthanasiques dans l'enquête Fin de vie en France de 2010

*Sophie Pennec, démographe, Institut national d'études démographiques, Paris, Françoise Riou, médecin, CHU de Rennes, Université Rennes 1, Régis Aubry, médecin, CHU de Besançon, Observatoire National de la Fin de Vie, Sylvia Pontone, médecin, APHP, chercheuse associée Ined, Paris*

#### But et contexte

La décriminalisation de l'euthanasie pour les patients en fin de vie est vivement débattue dans de nombreux pays occidentaux (1). En France, la loi de 2005 a maintenu l'interdiction de toute aide active à mourir. Dans ce contexte, en 2010, quelques médecins ont pourtant déclaré avoir délibérément provoqué ou accéléré la survenue de la mort, à la demande du patient (dans une enquête rétrospective portant sur un échantillon représentatif de 15 000 décès (2)). Nous détaillons ces situations.

#### Méthode

Comme dans l'enquête européenne (3), les médecins ont été invités à répondre, de façon anonyme, à un questionnaire détaillant les décisions médicales de la fin de vie, leur contexte et leurs modalités. Au total 4093 décès ont été décrits.

#### Résultats

Dans 9 des 57 cas de demande explicite d'euthanasie, le médecin déclarait, soit avoir accédé à la demande (6 cas), soit, malgré un refus initial, avoir pris une décision dans le but délibéré d'accélérer la mort à la demande explicite du patient (3 cas).

Il s'agissait surtout de femmes, décédées de cancer. Les motifs avancés étaient la présence de symptômes insupportables et d'un sentiment d'indignité. Un seul patient a été vu par un psychologue ou un psychiatre.

Les médecins disant avoir accédé à la demande d'euthanasie étaient tous généralistes, le décès ayant eu lieu à domicile ou en maison de retraite. Très peu avaient suivi une formation continue sur ce sujet, ou avaient été aidés par des équipes de soin palliatif. Les décisions prises associaient souvent arrêt ou abstention de traitement et intensification du traitement symptomatique. Les médicaments utilisés, surtout des opiacés et/ou des benzodiazépines, étaient presque toujours administrés par le médecin lui-même ou par un infirmier en présence du médecin. Dans tous les cas sauf un, le médecin avait discuté la décision avec l'équipe soignante ; il avait très rarement pris l'avis d'un autre médecin. Il ne qualifiait presque jamais son geste d'euthanasie, préférant l'expression « sédation pour détresse en phase terminale ». Tous les médecins sauf un disaient avoir été très éprouvés par ce décès.

### Perspectives

Ces résultats incitent à développer en priorité la formation et le soutien des médecins généralistes et à clarifier les concepts avant toute modification de la loi.

### Références

1. Steck N, Egger M, Maessen M, Reisch T, Zwahlen M. *Euthanasia and assisted suicide in selected European countries and US states: systematic literature review. Medical Care. October 2013;51(10):938-944.*
2. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. *End-of-life medical decisions in France: a death certificate follow-up survey 5 years after the 2005 Act of Parliament on Patients' Rights and End of Life. BMC Palliative Care. 2012;11(1):25.*
3. Chambaere K, et al. *Apost-mortem survey on end-of-life decisions using a representative sample of death certificates in Flanders, Belgium: research protocol. BMC Public Health. 27 August 2008;8(299):1-10.*

## Réflexions sur quelques effets collatéraux de l'euthanasie

Sardin Bertrand, médecin, Gérard Terrier, médecin, Dominique Grouille, médecin, CHU Limoges

### But et contexte

La revendication d'un droit à mourir focalise le débat sur les notions de dignité et de liberté du requérant. Loin de ce débat, leurs auteurs cherchent à évaluer les conséquences en termes sociétaux, hospitaliers et soignants de la demande d'euthanasie.

### Discussion

Un thanato-pouvoir se constitue et redéfinirait, via le droit à mourir, non pas la vie mais l'existence, c'est-à-dire les conditions dans lesquelles la société décrète le droit ou le besoin de vivre. Ainsi, on fait déjà un distinguo entre un contenant, matériau biologique, et le contenu, état d'existence défini par un projet de vie qui permet d'être reconnu comme un citoyen jouissant de l'intégralité de ses droits. Ce bouleversement anthropologique mériterait d'être discuté. Ce thanato-pouvoir briserait aussi un tabou d'homicide en réputant naturelle une mort volontairement provoquée et, de fait, attribuerait au médecin une position inédite vis-à-vis de l'acte d'euthanasie (à la fois juge et partie), mais aussi bouc émissaire lors de la mise en scène médiatique et judiciaire des désaccords ou des dérives.

Le lieu de l'acte euthanasique n'est jamais évoqué. On pourrait penser qu'il serait naturel qu'il se produisît à domicile. Mais de multiples écueils ou contraintes font craindre sa localisation dans les services hospitaliers à vocation palliative. Cela ne pourrait que renforcer la connotation péjorative des soins palliatifs déjà associés à la toute fin de vie. A la crainte d'être hospitalisé dans un lieu où l'on meurt s'ajouterait la peur d'être hospitalisé dans un lieu où l'on fait mourir. Pour les soignants, comment simultanément prendre en charge celui qui veut mourir immédiatement et celui qui veut se battre à tout prix ? On risque de voir se développer des stratégies d'évitement fractionnant le temps et les tâches. Enfin, la mort rentrant dans un monde de normes, de protocoles et d'assurance qualité deviendrait inhumaine, la discussion collégiale risquant de devenir un acquiescement sociétal au politiquement correct.

Le devoir d'accompagnement du patient crée pour le soignant une indenture qui l'amènerait à assumer une décision qui ne serait pas la sienne et à laquelle il pourrait être opposé pour des raisons qui ne seraient pas uniquement philosophiques, politiques ou religieuses. Faudrait-il dès la prise en charge initiale établir un contrat détaillant les obligations et réserves des parties contractantes ? Pour provocatrice qu'elle apparaisse, cette proposition serait peut-être la seule à garantir la clause de conscience. Pour contourner cette position, certains envisagent de qualifier l'euthanasie de soin afin de « limiter l'objection de conscience au respect de valeurs collectives ».

### Conclusion

La demande d'euthanasie doit rester incluse dans la relation médecin-malade, elle doit être vécue et garder le temps comme espace de réponse. Elle n'est pas destinée à être résolue par la Loi.

## Références

Sardin B, Grouille D, Terrier G. « Die Holbein Code » : le tableau des ambassadeurs comme clef de décryptage de la demande d'euthanasie en France. *Médecine palliative Soins de support Accompagnement Ethique* <http://dxdoi.org/10.1016/j.medpal.2014.08.007>.

## Fin de vie à domicile : forces, limites et questionnements éthiques

Faustine Colin, médecin, Maison médicale Jeanne Garnier, Paris, Véronique Fournier, médecin, Centre Ethique Clinique Hôpital Cochin, Paris, Frédérique Noël, médecin, Département de médecine générale, Faculté Paris Descartes, Paris

### But et contexte

Actuellement, les travaux sur la question de la fin de vie sont très nombreux, que ce soit sur les questions médicales ou les questions éthiques.

En revanche, il existe peu de données sur la question plus précise de la fin de vie à domicile et notamment sur la position du médecin généraliste face aux questions éthiques qu'elle pose.

Alors que 81% des Français préféreraient finir leur vie chez eux, seulement 26% y décèdent réellement.

A l'heure du débat actuel, que pensent les médecins généralistes qui accompagnent leurs patients jusqu'au bout à domicile ? Comment les questions éthiques relatives à la fin de vie sont abordées par les généralistes ? Que pensent-ils du cadre législatif actuel ?

Est-ce que développer l'accompagnement en fin de vie à domicile est une piste à développer et à privilégier ?

### Méthode

C'est dans ce contexte que j'ai décidé de mener une enquête qualitative déclarative, exploratoire et compréhensive auprès de 20 généralistes parisiens confrontés à ces questions. Il a donc été mené 20 entretiens individuels semi-dirigés.

### Résultats & discussion

Accompagner un patient en fin de vie à domicile est dépendant de paramètres « humains ».

Même si « mourir à domicile » n'est pas une fin en soi, y finir sa vie semble être un atout sur le plan humain. Ce rôle est valorisé comme une des missions du généraliste.

Concernant les questions éthiques, nous avons pu constater que le domicile est un lieu où la parole du patient est valorisée au maximum même si les directives anticipées et la personne de confiance ne sont pas des concepts très investis.

Le recours à la collégialité n'est pas systématique, cela tient plus à des problèmes organisationnels qu'à une volonté persistante de décider seuls.

Plus dans une culture palliative, ils ne sont pas dans l'acharnement, même si cette question reste insoluble pour les personnes âgées.

Leur souci de soulager le patient et de rester vigilant à la singularité de chaque situation fait qu'ils ne trouvent pas dans la loi Léonetti un intérêt supérieur au serment d'Hippocrate. Ils ne prennent pas leurs décisions dans la hantise d'une mort qu'ils pourraient causer.

Ils restent majoritaires à ne pas vouloir aller plus loin dans la loi.

Près de la moitié partage cette idée de laisser le médecin à sa conscience dans les rares situations d'exception où une aide active à mourir semble être l'alternative la moins mauvaise.

### Perspectives

Ces médecins m'ont apparus profondément humains, très investis et plein de bon sens.

Ces résultats étaient uniquement représentatifs de l'échantillon étudié.

Qu'en est-il des autres généralistes, exerçant en milieu rural, récemment installés ? Quelles pratiques et quel vécu pour les généralistes qui exercent en EHPAD ?

### Références

1 *Observatoire National sur la Fin de Vie : « vivre la fin de sa vie chez soi »*. Rapport mars 2013.

2 « *Le médecin généraliste et la fin de vie : quel positionnement ?* » - Congrès de médecine générale SFMG Paris 2014.

## Demande de mort anticipée en réanimation. Essai randomisé LATAREA IV

Mélanie Chastrusse, infirmière EMSP, Hôpital Foch, Tàï Pham, médecin, service Réanimation, Hôpital Tenon (APHP), Edouard Ferrand, médecin EMSP, Hôpital Foch, Paris

### But et contexte

La question de la demande par le malade d'une mort anticipée (DeMA) a fait l'objet d'une littérature considérable, en particulier dans les pays où a été légalisée l'euthanasie. En France, ce sujet est depuis plusieurs années très discuté au sein de la société mais reste aussi relativement peu évalué (1-2). A notre connaissance, aucun travail n'a été mené en réanimation, où les patients sont considérés le plus souvent comme inaptes à consentir, en détresse vitale, ou sédatisés. Aussi, il nous a paru intéressant

d'évaluer les DeMAs qui ont émergé en réanimation dans le cadre de l'essai LATAREA IV qui concernait l'évaluation du processus de réflexion et de décision de limitation ou d'arrêt de traitement (LAT).

### Méthode

Etude ancillaire de l'essai de soin courant contrôlé randomisé en cluster LATAREA IV, dans lequel 2 groupes étaient déterminés après randomisation par centre, un groupe contrôle (procédures décisionnelles habituelles dans le service) et un groupe procédure, où la réflexion concernant le niveau d'engagement thérapeutique était déclenchée par l'apparition de critères de vulnérabilité et aidée par un guide d'aide à la réflexion. Nous avons analysé les données relatives aux patients pour lesquels une DeMA a été relevée durant l'essai.

### Résultats et discussion

L'essai a été mené dans 41 centres et 1172 patients ont été inclus. Il a été relevé 24 cas de DeMA (2% du total), 8 dans le groupe Procédure et 16 dans le groupe Contrôle. Parmi les données relevées, il a été principalement noté que : la DeMA s'est maintenue tout au long du séjour en réanimation dans 10 cas (42%), s'est éteinte dans 5 cas (21%) et est restée fluctuante sans disparaître dans 9 cas (37%) ; l'équipe mobile de soins palliatifs n'est intervenu que pour 2 des 24 patients ; une décision LAT a été associée dans 15 cas.

Nos données en faveur de DeMAs peu fréquentes, mais réelles, en réanimation, appellent plusieurs questions. S'agit-il de DeMAs qui ont émergées plus facilement du fait d'un protocole de recherche mené dans le domaine des droits des malades ou s'agit-il de l'illustration d'une évolution du paradigme, où des patients, porteurs de pathologies chroniques sévères, seraient plus désireux de transmettre leurs souhaits même, ou surtout, lorsqu'ils seraient admis en réanimation ?

### Perspectives

Nos résultats suggèrent la nécessité d'une évaluation plus fine des souhaits des patients admis en réanimation et, dans ce sens, au bénéfice à recourir plus fréquemment aux équipes de soins palliatifs.

### Références

1. Laval G, Villard M, Liatard K, et al. *Persistent request for euthanasia and masked euthanasia practices: are they so frequent. Med Pal. 2007;6:88-98.*
2. Ferrand E, Dreyfus JF, Chastrusse M, et al. *Evolution of requests to hasten death among patients managed by palliative care teams in France : a multicenter crosssectional survey (DemandE). European Journal of Cancer. 2012 Feb;48(3):368-76*

## D6 – Douleur, thérapeutiques

### Evaluation et traitement de la douleur du cancer de l'adulte communicant en USP

Murielle Ruer, infirmière, Marilène Filbet, médecin, Dorothée Decrept, cadre de santé, Mathilde Ledoux, médecin, Elise Perceau, médecin, Centre de soins palliatifs Lyon Sud, Claire Chabloz, Cepral (Coordination pour l'Evaluation des Pratiques Professionnelles en Rhône Alpes), Lyon

#### Objectifs

- Améliorer l'évaluation de la douleur du cancer chez le patient communicant pendant le séjour et sa traçabilité.
- Evaluer la surveillance du traitement opioïde (effets secondaires, surdosage) et sa traçabilité
- Améliorer la douleur provoquée par les soins et sa traçabilité
- Evaluer l'utilisation des approches non médicamenteuse et sa traçabilité
- Evaluer l'information et l'éducation thérapeutique du patient et sa traçabilité

#### Méthodologie

La méthodologie utilisée est celle de l'audit des pratiques professionnelles (HAS) avec rédaction d'une grille de recueil et d'un guide en lien avec les recommandations (SOR, HAS) modifiée après un test sur dossiers. Il s'agit d'une étude rétrospective à partir des dossiers des patients de l'USP de Lyon sud. L'échantillon est de 30 dossiers de nouveaux patients consécutifs sortis étudiés en deux périodes avec un intervalle d'au moins 6 mois (60 patients). Premier tour du 26/10/2012 au 8/12/2012, propositions d'amélioration et travail avec l'ensemble de l'équipe puis deuxième tour du 04/2013 au 10/2013. Evaluation du plan d'amélioration : janvier 2014.

#### Résultats : premier tour (T1) deuxième tour (T2)

- amélioration de la traçabilité de l'évaluation de la douleur à l'entrée du patient.
- L'évaluation de l'intensité de la douleur avec un outil validé est retrouvée dans 77% des cas (T1) et 96,7% tour (T2). La description de la douleur est incomplète soit seulement 14,3 % de schéma pour localiser la douleur rempli (T1) qui augmente à 57,7% (T2) ainsi que la description de la topographie 67,8 % (T1) à 86,7% (T2). L'échelle DN4 n'est remplie pour seulement 3% des cas (T1) mais s'améliore à 66.7 % (T2).
- amélioration de la traçabilité de l'évaluation de l'intensité de la douleur lors de la titration.

Une évaluation de l'intensité de la douleur avec un outil validé toutes les 4H est réalisée pour 8,7% (T1) et augmente à 63 % (T2). Le rythme des évaluations 4 fois par jour est de 39,1% (T1) passe à 75% (T2) prescription de protocole antalgique anticipé : 90% (T1) est retrouvé à 100% (T2)

- Nette amélioration de la traçabilité de l'évaluation des ADP : de 3,3% (T1) à 73.3% (T2)

- Nette amélioration de la traçabilité de la surveillance des effets secondaires et des signes de surdosage

La recherche de surdosage est tracée au moins 1 fois par jour pendant la titration passe de 20.8% (T1) à 78,6% (T2) .Cette recherche est faite chez tous les patients au moins une fois pendant le séjour à (T2) contre seulement 45.8% de patients à (T1) .La recherche d'effets secondaires à type de rétention urinaire sont retrouvés pour 56,7% (dont 43,5% tous les jours) contre 8.7%.La constipation est tracée dans 67% (T1) contre 96,7%( 2) et la prescription systématique de laxatifs passe de 47%( T1) à100% ( T2)

- Nette amélioration de l'évaluation de la douleur tout au long du séjour

L'évaluation 3 fois par jour l'intensité de la douleur avec un outil validé passe de 33,3% des dossiers. (T1) à 89,3% (T2). L'évaluation de l'efficacité du traitement antalgique « de secours » avec la mesure de l'intensité de la douleur avec un outil validé est nettement amélioré de 10% (T1) à 73,3% (T2).

- Nette amélioration de la traçabilité de la proposition au patient d'approche complémentaire

La proposition est retrouvée dans 53,3% (T1) à 80% des dossiers (T2)

Points forts observés

La démarche a permis d'avoir au sein de l'équipe un consensus concernant l'évaluation grâce à l'élaboration d'un arbre décisionnel, d'évaluer avec des outils validés et d'améliorer de façon très importante la traçabilité de l'évaluation de la douleur conformément au standard recommandé.

Points à améliorer :

L'évaluation de la douleur provoquée par les soins reste négligée (71,4% non évaluée ni tracée) alors que l'anticipation et le traitement de prévention est réalisé dans 82,6%. Il est peu nécessaire d'utiliser un outil spécifique et de continuer l'action de sensibilisation de l'équipe. De même l'éducation du patient reste à améliorer, notamment dans sa traçabilité.

### Perspectives

- Pérenniser d'évaluation de la douleur dans le service en suivant l'arbre décisionnel
- Améliorer traçabilité de l'éducation du patient

- Améliorer l'évaluation et la traçabilité de la douleur provoquée par les soins

### Références

*Standards, Options et Recommandations 2002 pour les traitements antalgiques médicamenteux des douleurs cancéreuses par excès de nociception chez l'adulte 2002*

*EAPC guidelines :Use of opioid analgesics in the treatment of cancer pain: evidence-based recommendations from the EAPC**The Lancet Oncology;13, 2, ( 58-68) 2012*

## Evaluation de l'utilisation du sufentanil au sein d'une unité de soins palliatifs

*Célia Doumerc, médecin assistant, Unité de soins palliatifs Résonance, Antoine Boden, médecin, Unité de soins palliatifs Résonance, Sandrine Sourdet, médecin, Département de gériatrie clinique et médecine interne, Gérontopôle, Cécile Lebaudy, pharmacienne, Département de gériatrie clinique et médecine interne, Gérontopôle, Nicolas Saffon, médecin, Unité de soins palliatifs Résonance, CHU Toulouse*

### But et contexte

Le sufentanil fait partie des antalgiques de recours pour douleurs rebelles en situation palliative comme définies par les recommandations de l'AFSSAPS. Il peut être utilisé en cas d'échec ou d'intolérance à la Morphine et à l'oxycodone par voie parentérale. L'objectif de cette étude est d'évaluer l'utilisation du sufentanil au sein d'une Unité de Soins Palliatifs.

### Méthode

Nous avons effectué une enquête rétrospective sur une période de 3 ans. Tous les patients avec un traitement par sufentanil instauré dans le service ont été inclus. Les données ont été extraites des dossiers patients et du logiciel de prescription.

### Résultats et discussion

Sur un total de 656 patients hospitalisés, 47 ont été inclus (7,16%), avec un âge médian de 64 ans à l'admission. Le sex-ratio était de 26 femmes (55,32%) pour 21 hommes (44,68%) ; Le diagnostic principal retrouvé était majoritairement néoplasie (80,85%).

Les principaux critères d'introduction du sufentanil étaient «douleurs réfractaires» (85,11%) et «délai d'action rapide par voie sous-cutanée» (29,79%), sachant que 21,28% des patients avaient 2 critères concomitants.

17 patients (36,17%) n'avaient pas d'opioïde parentéral préalable, avec notamment 5 patients (10,64%) sans aucun traitement opioïde (instauration directe du sufentanil). Pour 11 de ces patients (23,40%) l'administration du sufentanil s'est faite par voie sous-cutanée, et pour 10 d'entre eux (21,28%) l'argument avancé pour l'introduction était le délai d'action rapide en administration sous-cutanée.

3 patients (6,38%) ont poursuivi à domicile le traitement par sufentanil dans le cadre d'une HAD.

Ceci montre un emploi du sufentanil non seulement comme traitement de recours, mais également une utilisation précoce lorsque la seule voie d'abord disponible est sous-cutanée, et ce dans un souci de soulagement rapide des patients.

### Perspectives

Cette étude met en lumière un emploi élargi du sufentanil par rapport aux recommandations de l'AFSSAPS. Toutefois, ceci coïncide avec les recommandations de l'EAPC qui préconisent la voie sous-cutanée en première intention pour l'administration parentérale d'opioïde. Par ailleurs il est illustré l'articulation avec les intervenants à domicile dans le cadre de l'HAD.

Ce travail ouvre le champ sur des possibilités d'investigations complémentaires vis-à-vis de l'utilisation du sufentanil en soins palliatifs.

### Références

*Recommandations de bonne pratique : douleur rebelle en situation palliative avancée chez l'adulte. AFSSAPS 2010*

*Caraceni A, Hanks G, Kaasa S et al. Use of opioid analgesics in the treatment of cancer pain: evidence-based recommendations from the EAPC. Lancet Oncol 2012, 13, p. 58-68*

## Place du fentanyl transmuqueux chez 100 sujets âgés en phase palliative

*Fanny Knorreck, médecin, Jean-Marie Gomas, médecin, Didier Tribout, médecin, Michel Denis, médecin, M. Duval, Hôpital Ste Péline, Paris*

### Introduction

La survenue des pics douloureux et des douleurs induites est d'une telle fréquence que leur traitement est une priorité en phase palliative. Pendant des décennies, les opioïdes disponibles facilement en voie PO ou SC avaient des délais d'action ne permettant pas un soulagement rapide. L'arrivée des fentanyl transmuqueux, d'action rapide et puissante, a révolutionné la prise en charge des pics douloureux, et a permis de développer la technique de « rattrapage antalgique » lors d'un soin quand celui-ci se révèle finalement plus douloureux que prévu au départ.

### Méthode

Analyse prospective de l'administration du FTM chez 100 patients âgés > 65 ans, en fin de vie, admis en Unité de soins palliatifs pour des douleurs cancéreuses. Sont recensés le contexte pathologique, le minutage et la qualité du soulagement, les conditions cliniques, la tolérance et les conditions des soins douloureux au moyen d'éléments descriptifs et d'échelles validées y compris chez les malades déments (ECS, EVS, EN).

### Résultats

La cohorte prospective comprend 3 bras toujours en cours de surveillance (sujets jeunes, sujets âgés > 65 ans, sujets hors AMM car naïfs d'opioïde). Les 100 malades cancéreux en AMM âgés de plus de 65 ans ont un Karnofsky moyen de 20-30 et une clearance rénale moyenne de 49 ml/min (6-154). 27 % ont des troubles cognitifs moyens ou sévères, et la polymédication est la règle en phase palliative : 78% reçoivent des corticoïdes, 88% reçoivent des sédatifs, 24% des neuroleptiques, 36% des antidépresseurs, 26% des anti-comitiaux. En cas de prémédication, plusieurs protocoles sont appliqués suivant la situation douloureuse : seuls, associés à un opioïde normal sur 4 heures, associé à Midazolam (56%) ou Kalinox (7% des cas). Cette cohorte a reçu 1384 jours (1-34 jours) de FTM disponibles dans notre hôpital : instanyl\* (73%), abstral\* (18%) effentora\* (9%). Tous étaient sous opioïdes en traitement de fond avec une douleur équilibrée (avec 3<interdoses/jour), pour des doses moyennes de 126 mg/morphine/orale/jour (20-1900 mg). Les doses FTM moyennes sont de 200 ug/pic douloureux (50-600) et de 100 (50-400) pour les prémédications.

87% des patients sont soulagés en 8 minutes par spray nasal (6-18) ou 15 minutes par voie trans muqueuse orale (10-22 minutes). 13% ne ressentent pas d'amélioration pour des raisons multifactorielles. La durée d'action dépasse 60 minutes et permet d'encadrer surtout des soins prolongés complexes.

### Analyse et discussion

Des aspects positifs et innovants sont confirmés :

1. rapidité d'action antalgique, proche des délais obtenus en voie IV
2. très bonne tolérance, similaire aux opioïdes classiques PO ou SC, sans aucun événement indésirable grave observé
3. facilité d'administration chez les patients confus ou déficitaires cognitifs non coopérants

Cependant cette galénique révolutionne les habitudes des soignants et des prescripteurs et exige une technique impeccable d'administration (l'anticipation minutée des horaires de prémédications) ainsi qu'une minutieuse évaluation de la douleur pour sélectionner les pics

douloureux les mieux soulagés (notamment pics intenses équivalent EN > 5 et de cinétique d'apparition brutale < 10 minutes). La rapidité d'action permet à notre équipe d'individualiser la notion innovante de « rattrapage antalgique » des soins douloureux alors même qu'une prémédication a été faite mais se révèle insuffisante en cours de soins.

### Conclusion

Produit puissant, rapidement efficace sur les douleurs nociceptives cancéreuses, bien toléré, le FTM est un vrai progrès par sa rapidité d'action sur les pics douloureux et sur les prémédications. Son emploi nécessite une formation minutieuse des équipes afin que l'administration de ce produit soit évaluée, minutée, et organisée.

## Efficacité et tolérance de la méthadone dans le traitement des douleurs cancéreuses : Etude EQUIMETH2

*Philippe Poulain, médecin, Polyclinique de l'Ormeau, Tarbes, S. Lefki, Puteaux, MP Berleur, AP-HP, D. Lefebvre, Lille, E. Serra, Amiens, Gisèle Chvetzoff, Lyon, Alain Derniaux, Gap, F. Tremellat, Nice, Marilène Filbet, Lyon, Anna Simon, Strasbourg, B. Dang Vu, Suresnes, C. Guillaume, Caen, S. Laurent, Villejuif, B. George, Paris, O. Dubroeuq, Reims, D. Dupoirion, Angers, D. Mayeur, Le Chesnay, M. Montagne, Caen, Bernard Devalois, Pontoise, P. Brillaxis, Bayonne, Nicolas Saffon, Toulouse*

La méthadone a démontré son efficacité dans le traitement des douleurs dues au cancer et sa prescription en France est encadrée par des recommandations de l'ANSM, proposant deux méthodes de titration en relais d'un opioïde de niveau 3.

L'objectif de cette étude nationale était de comparer l'effet clinique (succès/échecs) de ces deux méthodes chez des patients insuffisamment soulagés ou présentant une intolérance aux opioïdes de niveau 3. Il s'agit d'une étude de phase III, randomisée 1/1, en ouvert menée dans 18 centres français, sur 146 patients. Elle a comparé deux schémas d'administration de la méthadone, avec un suivi jusqu'à 8 semaines de traitement:

- Group A: auto-contrôle par le patient sans chevauchement avec l'opioïde antérieur
- Group B: doses fixes de méthadone avec chevauchement avec l'opioïde antérieur

Le produit à l'étude était la Méthadone dont le titulaire de l'AMM est l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris.

Le critère principal de l'étude était le taux de succès/échec défini par le soulagement de la douleur (diminution d'au moins deux points de l'Echelle Numérique de 0 à 10 ET un score < 5 pendant 2 jours consécutifs) ET absence de surdosage (Rudkin  $\geq$  3 ET fréquence respiratoire < 8/min). La population étudiée était comparable dans les deux groupes : la douleur était nociceptive pure dans 16% des cas et mixte dans 84%. 84% des patients avaient des accès douloureux paroxystiques (en moyenne 5/J). La moitié des patients recevaient de l'oxycodone, 1/5 soit du fentanyl, soit de la morphine et moins de 10% de l'hydromorphone. Les motifs de passage à la méthadone étaient le manque d'efficacité (56%), une intolérance (6%) et la combinaison des deux (38%).

### Efficacité, tolérance et facilité

Plus des deux tiers des patients atteignent un score d'EVA < 5 à J4 pendant au moins deux jours dans les deux bras d'initiation de la méthadone. Un soulagement a été obtenu chez 80% des patients après une médiane respective de 4 et 3 jours dans les groupes A et B ( $p=0.12$ ) et s'est prolongé pendant toute la durée de l'étude (J 56) Si l'on tient compte de la survenue de signes de surdosage, le taux de succès/échec est d'environ 40% à J4 sans différence significative entre les deux méthodes.

La fréquence des EIG a été de 25,4% et 32,9 % des patients du groupe A et B respectivement, dont 5,6% et 13,7% ayant entraîné l'arrêt du traitement dans les groupes A et B respectivement.

Des surdosages sous Méthadone ont été observés chez 19 (13,2%) patients sans différence entre les groupes. Parmi eux, 3 étaient relatifs à un traitement concomitant et 9/16 ont été traités par naloxone.

Les deux méthodes d'initiation sont considérées comme faciles à extrêmement faciles par près de 60% des cliniciens avec moins de 20% les considérant difficiles à très difficiles, sans différence entre les groupes A et B.

### En conclusion

La méthadone est une alternative de seconde ligne efficace et durable dans le traitement des douleurs cancéreuses chez des patients insuffisamment soulagés ou intolérants aux opioïdes de niveau 3.

Le profil de tolérance est comparable à ce que l'on peut attendre des données de la littérature.

Les deux méthodes de titration de la méthadone (autocontrôle sans chevauchement avec l'opioïde précédent et dose fixe avec chevauchement) sont comparables en termes d'efficacité, de tolérance et de facilité d'utilisation.

## D7 – Loi, collégialité

### « La loi Léonetti ? ... Et si on en parlait ! » Droits des malades et fin de vie, du 22 avril 2005

*Zahia Haddad-Guichard, médecin, Vallet Fabienne, infirmière, Equipe Mobile de Soins Palliatifs, Centre hospitalier W Morey, Chalon sur Saône*

#### Introduction

Les différentes études mettent en évidence une méconnaissance importante par la population de la loi des droits des malades et à la fin de vie du 22 avril 2005, dite loi Léonetti.

Début 2013, au sein du Centre Hospitalier de Chalon sur Saône, l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs en partenariat avec la Direction des Soins a souhaité promouvoir cette loi auprès des professionnels de santé et des usagers, afin de la faire connaître, de faciliter une appropriation de ses fondements, de l'intégrer dans les pratiques professionnelles et de susciter le dialogue et le questionnement.

#### Méthodologie

Différentes actions ont été mises en œuvre avec :

- un volet formation au sein du centre hospitalier : sessions courtes obligatoires (1h30) de tous les professionnels de l'établissement et sessions plus complètes avec questionnement et démarche éthique (1 jour/semestre), proposée au choix des agents. De même, extension des formations en extérieur, en IFSI (formation initiale des étudiants infirmiers et aides-soignants), au sein des Ephad, réseau de santé, association de bénévoles d'accompagnement. Un « guide pratique et recommandations à l'attention des professionnels de santé » a été réalisé (validé par une juriste) et remis à tous.
- un volet information avec développement de thématiques avec débat : Table Ronde sur « Les directives anticipées » en présence d'une avocate du droit de la santé. Une journée « Portes Ouvertes sur les droits des malades et fin de vie » a été réalisée au sein du hall de l'établissement, sous forme de stands (espace d'information et d'échanges s'adressant à tout public : professionnels, usagers) avec la participation créative et ludique des étudiants infirmiers de 3<sup>ème</sup> de l'IFSI, d'associations, la réalisation d'outils (affiches, kakémonos, plaquettes, flyers, jeux, quizz...) et projections film/débats.

#### Résultats

505 agents ont été formés de mars 2013 à juin 2014, 126 personnes ont assisté à la table ronde des DA et lors de la journée de sensibilisation, une moyenne de passage

par stands de 48 personnes (allant de 3 à 122), avec une proportionnalité entre professionnels et usagers (patient ou entourage) et un indice réel de satisfaction.

#### Conclusion et perspectives

L'évaluation positive de ces divers axes affirme la nécessité d'un travail continu, tant en termes de formations que le développement d'autres thématiques en lien avec la loi (procédure de décision collégiale, sédation ...), mais aussi de conférences, évènements, projections film/débat... Une évaluation des connaissances et des pratiques professionnelles est en cours (quiz et questionnaire).

#### Références

*Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie n°2005-370 du 22 avril 2005*

### Le rôle du droit dans les pratiques médicales de fin de vie

*Laurence Cimar, docteur en Droit privé et Sciences Criminelles, maître de conférences, Université Grenoble Alpes*

Fruit de multiples et longues collaborations avec les soignants et membres de commissions d'éthique, ce travail entend réfléchir sur la place effective et souhaitable des normes juridiques dans les pratiques médicales de fin de vie. Parce qu'il est question de garantir le respect des droits fondamentaux des patients dont la protection ne peut qu'être accrue du fait de leur particulière vulnérabilité à l'extrémité de l'existence, il s'agira de démontrer que si les règles juridiques se révèlent certes nécessaires, elles s'avèrent toutefois insuffisantes. D'où l'intérêt d'un recours aux normes éthiques de nature à permettre une interprétation humaine et une application plus adéquate du Droit dans ces situations complexes et délicates.

1- La nécessité du Droit dans les pratiques médicales de fin de vie

1-1- Une évidence

L'appel au Droit en tant que mode d'organisation des relations humaines et de définition des valeurs essentielles de la société s'impose dans la pratique médicale, également demandeuse d'un cadre permettant de définir les contours de son activité.

1-2- Une prudence

L'élaboration des textes juridiques en ce domaine doit se garder de confusions sémantiques et préserver les valeurs fondamentales face aux demandes sociétales fondées sur l'hyper-individualisme ambiant. La prudence est aussi de mise dans l'application que le juge fait de la loi Léonetti du 22 avril 2005, tant à l'échelle européenne que nationale

(retour sur les affaires Lambert et Bonnemaison). Les dernières décisions de justice montrent d'ailleurs que le Droit ne saurait être la seule norme référentielle en ce domaine.

## 2- L'insuffisance du Droit dans les pratiques médicales de fin de vie

### 2-1- Une évidence

L'effectivité du Droit n'est pas assurée en raison de moyens insuffisants, tant financiers, matériels qu'humains. S'ensuivent d'inévitables répercussions sur les pratiques médicales de fin de vie, avec un temps insuffisant pour l'échange avec le patient et sa famille, ou pour la concertation pluridisciplinaire.

### 2-2- Une prudence

Le recours à l'éthique dans la relation médicale permet d'aider à la compréhension et à l'interprétation des situations et assure ainsi une application adéquate des dispositions légales. Les principes d'autonomie du patient, de bienfaisance et non-maléficiences, de justice doivent être sollicités pour chacune des situations singulières auxquelles le praticien et son équipe se trouvent confrontés. C'est à ces conditions que la décision médicale sera la plus juste et la plus conforme à l'intérêt du patient.

## Références

- R. Aubry, *Les nouvelles figures de la fin de vie et de la mort au XXI<sup>e</sup> siècle, générées par les avancées de la médecine : constats et débats*, RGDM 2013.85.
- D. Broussolle, *L'aide à la mort. – A qui, de dire le droit ?*, JCP G 2014.552.
- B. Mathieu, *Fin de vie : liberté, droits et devoirs, l'impossible conciliation ?*, Constitutions 2013.517.

## Limitation thérapeutique: glissement de la concertation collégiale vers une unanimité familiale ?

Sophie Trarieux-Signol, ingénieur Recherche Clinique, CHU, Limoges, Hélène Pauliat, professeur de droit, université, Limoges, Agnès Sauviat, maître de conférences HDR, Université, Limoges, Clotilde Deffigier, professeur de droit, Université, Limoges, Stéphane Moreau, médecin, Service Hématologie, CHU, Limoges Dominique Bordessoule, médecin, service Hématologie, CHU, Limoges

### But et contexte

Tout soignant mais aussi tout juriste est amené à se questionner face à l'affaire V. Lambert. Un l'objet d'une médiatisation importante suite à un conflit soignant et une partie de la famille entraînant une succession de décisions

de justice. Que penser de la lecture faite du principe de collégialité glissant vers une obligation d'unanimité d'une famille élargie? Comment respecter la volonté du patient inconscient exprimée antérieurement par oral ? Le transfert de la relation de soin et de la responsabilité de la décision médicale vers le juge et vers la société via les médias sont-elles légitimes?

## Discussion

La première décision de limitation thérapeutique prise par le médecin avec les soignants en charge de Vincent Lambert, fait suite à une réflexion éthique engagée depuis 5 mois associant sa femme, a vu sa légalité contestée. Les parents de Vincent Lambert ont saisi la justice pour absence d'information et de consultation. Le contexte familial est important et de nature antérieurement conflictuelle avec une partie de sa famille. La seconde décision de limitation thérapeutique a regroupé 6 médecins, divers soignants, 11 membres de la famille et l'avis extérieur de 3 instances nationales de médecine et d'éthique. L'interprétation faite du principe de collégialité nous interpelle : Est-il légitime et surtout réaliste de demander à une équipe de consulter la liste exhaustive des membres de la famille ? Il est usuel d'inclure les proches les plus présents au chevet du pt, partageant le vécu quotidien de l'accompagnement. Que dit la loi sur la consultation des proches ? Il n'existe juridiquement aucune définition de cette notion. D'où l'importance et l'utilité de la personne de confiance (PC) qui pourra se prononcer au nom du pt et également la nécessité de rédiger des directives anticipées (DA). La consultation d'une surenchère de médecins extérieurs peut-elle être exigée légalement? Apporte-t-elle au pt vulnérable une garantie d'une juste décision en absence de DA et de PC ? Les décisions de J se succèdent dans des délais non compatibles avec un accompagnement cohérent et serein du patient, alors même que l'esprit de la loi autorise et encadre la limitation thérapeutique dans des bonnes pratiques éthiques. L'impossible préparation au deuil pour cette famille déchirée en est une autre conséquence.

## Perspectives

Que faire de ces situations qui pourraient être vécues par toute équipe soignante ? Sans la pression médiatique, les décisions de J auraient-elles été identiques ? Ne faudrait-il pas que la Société s'en saisisse pour qu'une communication médiatique se mette en place pour valoriser la nécessaire appropriation de l'esprit de la loi et des outils existants comme la PC et les DA ? Le rôle conjoint du juriste et du médecin est d'attirer l'attention des pouvoirs publics sur l'insuffisance actuelle d'utilisation de ces outils, la modification des textes (lois, règlements) en la matière n'étant pas une solution.

## Références

1. *Affaire Vincent Lambert : au-delà de la légalité, la volonté du patient.* H Pauliat, D Bordessoule, S Trarieux-Signol, S Moreau (La Semaine Juridique Administrations et Collectivités territoriales n°41,13 Octobre 2014, 2284.
2. *Factors associated with the designation of a health care proxy and writing advance directives for patients suffering from haematological malignancies* Trarieux-Signol S, Moreau S, Gourin MP, Penot A, Edoux de Lafont G, Preux PM, Bordessoule D, BMC Palliative Care, sous presse.

## Décisions de Limitation et Arrêt de Traitement en Réanimation : « la collégialité vue par les soignants »

Annie Le Bec, infirmière, Réanimation Médicale, CHRU, Brest

### But et contexte

Décider de limiter ou d'arrêter des traitements pour des patients sans espoir de guérison n'est pas un acte anodin. Visant à éviter l'obstination déraisonnable, cette orientation des soins est devenue au fil des ans une pratique assez fréquente dans les services de réanimation, entourée par de nombreuses recommandations et lois, notamment la loi du 22 avril 2005.

Celle-ci recommande une procédure collégiale associant médecins et paramédicaux. En se reportant aux pratiques de deux services de réanimation, l'objectif de ce travail est d'analyser la collégialité vue par ces soignants

### Méthode

Pour cette étude qualitative, nous avons sollicité deux services de réanimation, l'un en CHU et l'autre en CHR, prenant des décisions de limitation et arrêt de traitement (LAT). Les catégories de personnels ciblées étaient celles directement concernées par le sujet, avec pour seul pré-requis, d'avoir au moins une fois été impliquées dans le cheminement menant à une décision de LAT. Ainsi 13 professionnels : 4 Médecins, 4 IDE et 4 Aides Soignants, 1 cadre de santé ont participé à cette étude. Les personnes ont été interrogées selon la méthode de l'interview semi-dirigée. Une grille d'entretien préétablie a servi de trame pour la discussion. Cette méthode a permis de recueillir de manière assez complète, le vécu et la réflexion des professionnels lors de ces réunions décisionnelles.

### Résultats et discussion

L'analyse des entretiens permet de mettre en évidence l'intérêt de tous pour une réflexion pluridisciplinaire.

Il apparaît que la collégialité, même si le panel semble parfois éprouver des difficultés à la définir clairement :

- Évite l'incompréhension et la discordance de discours au sein de l'équipe soignante.
- Est un garde-fou contre d'éventuelles dérives.
- Permet la cohésion, la communication et la transparence de l'information, éléments indispensables pour le cheminement avec la famille, dans l'intérêt du patient et de la compréhension de la famille.

La participation active des infirmières à ces décisions de LAT leur permet d'être actives pendant les entretiens famille /médecin. Les infirmières sont ensuite un relais pour les familles, en reformulant et ajustant l'information.

### Conclusion

Les soignants interviewés affirment l'intérêt d'une procédure collégiale pour les décisions de LAT afin que le discours auprès des familles soit cohérent. Cela facilite aussi l'accompagnement des familles après la décision.

### Références

- Limitation et arrêt des traitements en réanimation adulte. Actualisation des recommandations de la Société de réanimation de langue française, Réanimation, 2010, 19 : 679-698*
- Décisions de limitation et arrêt thérapeutiques : quel vécu des réanimateurs de la région Rhône-Alpes ?* Marc Roussier, Médecine palliative, 2013

## Facilitateur en éthique et qualité de la concertation collégiale

Virginie Pérotin, médecin, Unité Mobile de Soutien et de Soins Palliatifs, CHRU St Eloi, Montpellier

La loi du 22 avril 2005, dite Léonetti, remarquable cadre juridique des pratiques médicales, impose une réflexion sur la proportionnalité des soins. Dans un certain nombre de situations, qui gagnerait à être étendue, la décision médicale doit être prise après une procédure collégiale. Afin de ne pas réduire cette approche à un simulacre de concertation, il est nécessaire d'y injecter une dimension éthique. La recherche de la meilleure décision possible dans une situation singulière en un contexte donné, passe en particulier par des échanges interdisciplinaires de qualité et la création d'alternatives soutenues par un travail d'argumentation. Une telle pratique de l'éthique en équipe favorise l'émergence de praticiens réflexifs et se rapproche du modèle du changement émergent.

La transformation des pratiques s'ajuste collectivement entre les attentes des acteurs et celles d'un facilitateur en éthique.

La présence du facilitateur lors de ces réunions soutient la préoccupation éthique de cet exercice collégial. Celui-ci doit être conscient des enjeux de ce travail mais également des compétences, savoirs et traits de caractère qui lui sont nécessaires. Le facilitateur porte et signifie cette exigence de qualité.

La mission du facilitateur est de développer une culture de débat mais aussi d'amener des pistes et des arguments. Il s'agit d'une nouvelle pratique pour laquelle il s'avère pertinent de travailler les principaux thèmes des dilemmes rencontrés lors de décisions complexes.

### Références

*American Society for Bioethics and Humanities (ASBH) Clinical Ethics Task Force. Compétence de base pour la consultation d'éthique des soins de santé. 2ème édition octobre 2010.*

*Pérotin V. Rôle de facilitateur en éthique dans la qualité de la concertation collégiale : responsabilité et limites. Ethique et Santé (2014), <http://dx.doi.org/10.1016/j.etiqe.2014.06.005>.*

## D8 – Mort, rites et deuil

### Décès, cancer et réanimation : état des lieux au centre hospitalier de Lyon Sud

*Mathilde Ledoux, médecin, Elise Perceau médecin, Virginie Dessus Chevrel, médecin, Murielle Ruer, infirmière, Marilène Filbet, médecin, Centre de soins palliatifs Lyon Sud, CHU de Lyon*

#### But de l'étude

La fin de vie est une étape majeure de l'histoire de la maladie du patient et nécessite des compétences spécifiques afin d'apporter au patient qualité de vie et confort, et un accompagnement optimal de ses proches. En France, le cancer est devenu la cause principale de décès. Parler de la fin de vie de patients atteints de pathologies cancéreuses en réanimation, c'est aborder les difficultés parfois rencontrées par des équipes, des familles et le décalage évident entre un milieu très technique et l'accompagnement nécessaire en fin de vie chez ces patients. Nous avons souhaité décrire la population des patients décédés en réanimation et atteints de cancer en 2010 au CHLS.

#### Matériel et méthode

Les dossiers médicaux des patients atteints de cancer décédés en 2010 en réanimation médicale et réanimation chirurgicale du CHLS ont été identifiés grâce au

Département d'Information Médicale (DIM). Les données démographiques des patients, date de naissance et de décès, antécédents, type de cancer (date du diagnostic, statut métastatique) et traitement spécifique étaient recueillis, comme l'existence de directives anticipées ou d'une personne de confiance ou l'existence d'un suivi par une Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP).

#### Résultats

42 patients atteints de cancer sont décédés dans les 2 services de réanimation du CHLS en 2010. 62% des patients étaient des hommes, avec une moyenne d'âge de 68 ans, (Déviation Standard; 16). Les types de cancer les plus fréquents étaient : cancers hématologiques (21%), gastro intestinaux (21%) et ORL (21%). Le nombre de patients présentant une pathologie cancéreuse métastatique était moins élevé en réanimation que dans la population générale des patients décédés d'un cancer en 2010 sur le CHLS (36% vs 62%,  $p=0,067$ ). 1 patient était connu de l'EMSP (vs 45% dans la population générale,  $p<0,001$ ). Ce suivi avait été initié le jour même du décès. 19% des patients avaient bénéficié d'une chimiothérapie dans le mois précédant le décès. 74% des patients étaient hospitalisés en réanimation pour un motif directement en lien avec leur pathologie cancéreuse. 24% des patients avaient reçu 2 lignes de chimiothérapie ou plus et 2 patients ont bénéficié d'une chimiothérapie au cours du séjour en réanimation. Les équipes de réanimation ont posé une décision de Limitation ou Arrêt de Thérapeutiques Actives (LATA) pour 76% des patients, avec un délai entre la LATA et le décès de 2,2 jours en moyenne (DS; 3). Aucune directive anticipée n'a été retrouvée, 1 personne de confiance était identifiée.

#### Discussion

La prise en charge des patients en fin de vie en réanimation est difficile. Notre travail souligne la nécessité du travail en équipe autour du patient atteint de cancer. Intégrer les soins palliatifs précocement dans la trajectoire de la maladie d'un patient atteint de cancer doit être une mission primordiale des équipes de soins palliatifs à l'hôpital, car ces patients présentent souvent des situations complexes requérant une prise en charge globale, multidisciplinaire, sur un modèle de soins dits « intégrés ».

## **Polyhandicap et fin de vie : l'EMSP au service d'un partage des cultures ?**

*Laure Marmilloud, infirmière, Hôpital des Charmettes, Lyon*

### **But et contexte**

Cette communication voudrait partager une expérience de collaboration dans le champ du polyhandicap à partir d'un positionnement en EMSP. Quelles problématiques spécifiques rencontrons-nous ? Et comment l'investissement dans ce nouveau champ d'intervention nous donne à réfléchir sur la question de la transmission.

### **Situations d'appel et argumentaire :**

« Ça fait plusieurs années qu'elle entend que son fils doit mourir » : Quand ce monsieur est arrivé dans la Maison d'Accueil Spécialisée (MAS), l'idée de son décès proche était déjà dans les esprits. C'était il y a huit ans. Aujourd'hui, sa mère âgée est épuisée et manifeste des sentiments ambivalents. L'équipe a tout fait pour inscrire ce résident dans une dynamique de vie « envers et contre tout ». Aujourd'hui, un questionnement émerge sur la bonne manière de poursuivre avec lui.

« T'es pas encore mort ? ! » : c'est la parole d'un jeune résident adressé à un autre résident venant de rentrer de l'hôpital. Ce dernier a acquis un certain statut de « survivant » ... il y a eu tant d'alertes ! Il a même été « donné pour mort », et pourtant, chaque fois, il est revenu dans la structure. Aujourd'hui, l'équipe s'interroge sur comment accompagner ce résident et aussi ceux qui vivent dans son unité.

Voici deux paroles entendues, deux situations, qui illustrent une problématique bien particulière que l'on rencontre dans les MAS : le repérage souvent complexe de la phase terminale et les répercussions sur les professionnels, sur la vie collective avec les autres résidents, sur le lien avec les familles...

### **Discussion et perspectives**

A travers cette focale, nous proposerons un retour d'expérience de l'activité de l'EMSP dans ce champ du polyhandicap. Ce domaine est relativement nouveau pour l'équipe mais nous constatons une augmentation du nombre de demandes qui en émanent. Elles sont d'ailleurs encouragées par les recommandations de l'Observatoire National de la Fin de vie suite à son enquête de 2013.

Au travers des problématiques particulières que nous repérons au fil des collaborations, nous ouvrirons notre propos par une réflexion plus générale sur « partage et transmission » : tout nouveau terrain d'intervention stimule une EMSP à réfléchir, à frais nouveaux, sur ses missions et ses manières de faire. Si les EMSP sont guidées

par certains fondamentaux, elles ont toujours à s'adapter à la réalité du terrain rencontré. Cela passe par une certaine posture d'« apprenant » pour entrer en dialogue avec des acteurs porteurs d'une culture et d'une expérience propre. Cet enjeu nous semble particulièrement sensible dans le champ du polyhandicap.

Commencer par apprendre pour comprendre, par écouter pour proposer à la mesure des justes besoins : autant de « postures éthiques » que nous enseignent ces collaborations et à partir desquelles nous pouvons espérer bien transmettre.

### **Références**

*Enquête de l'Observatoire Nationale de la Fin de vie : « Une fin de vie invisible. La fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées », Septembre 2013, consultable sur [www.onfv.org](http://www.onfv.org)*  
*« Polyhandicap, loi Leonetti, rapport Sicard et fin de vie », texte du Comité d'Etudes, d'Education et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées (CESAP), 13.02.13, consultable sur [sante.gouv.fr/.../20130218FindevietexteCESAP\\_env\\_mme\\_prado\\_060413.pdf](http://sante.gouv.fr/.../20130218FindevietexteCESAP_env_mme_prado_060413.pdf)*  
*Decrop Laurent, « Accompagner la fin de vie de personnes handicapées mentales dans une association. La mort oubliée », Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé publique, 2010, consultable sur [documentation.ehesp.fr/memoires/2010/cafdes/decrop.pdf](http://documentation.ehesp.fr/memoires/2010/cafdes/decrop.pdf)*

## **De la nécessité d'anticiper la mort pour un décès au domicile**

*Nathalie Nisenbaum, médecin, Réseau Arc en Ciel, Saint Denis*

Le souhait de mourir à domicile exprimé par une majorité de citoyens français reste encore trop rarement exaucé. Au-delà du contexte socioéconomique pouvant réaliser un frein certain, le système de santé, malgré les moyens considérables mis en œuvre, semble inefficace.

Pour qu'un décès puisse se produire au domicile, le malade et ses proches exigent de manière légitime que les soins administrés soient de qualité et que, en particulier, la douleur et les symptômes pénibles puissent être soulagés à toute heure du jour et de la nuit.

A travers trois situations cliniques complexes rencontrées par un réseau de soins palliatifs à domicile et en maison de retraite, des questionnements éthiques seront soulevés sur des thèmes fondamentaux. Peut-on anticiper la mort ? Doit-on traiter médicalement l'agonie ? Comment accompagner l'autonomie des patients en fin de vie ? Comment assumer sa responsabilité en tant que médecin ? Les spécificités du domicile, lieu de vie avant tout, lieu de soins malgré tout, sont abordées dans les difficultés qu'elles

induisent en terme de discontinuité des soins. Ainsi que les évolutions de l'exercice médical dans un cloisonnement ville-hôpital et une hyper spécialisation qui tendent à diluer les responsabilités. Sans compter la crainte de la mort vécue comme un échec de la toute-puissance curative.

Positionnée en conseil, dans une volonté de non-substitution, l'équipe du réseau de soins palliatifs s'implique au domicile dans une démarche éthique ré introduisant concertation, délibération pour aboutir à une prise de décision dont l'objectif est de garantir au malade le meilleur accompagnement possible dans le respect de ses choix. Utilisant le champ de la transversalité, elle cherche à transcender les clivages naturels et propose des actions pratiques, comme la mise en place de prescriptions anticipées personnalisées. Cette démarche engagée se heurte à d'importants écueils organisationnels et règlementaires qu'elle tente de surmonter avec persévérance.

### Références

Vladimir Jankelevitch, *Penser la mort*, Paris, Liana Levi, 1994

Emmanuel Levinas *Ethique et infini*, Paris, Le Livre de Poche, biblio essais, 1982

## La présence de la famille au dernier souffle du malade en USP : fantasmes et réalités

Elodie Sales, psychologue, Anne Gantet, cadre infirmier, Fanny Knorreck, Didier Tribout, Michel Denis, Jean-Marie Gomas, médecins, Hôpital Ste Péline, Paris

### Introduction

Plus de 75 % des familles reçues en USP souhaitent être présentes "au dernier souffle" de leur proche en fin de vie (1). Ce fantasme socialement très ancien du « devoir d'être là à cet ultime instant » s'avère de fait difficile à réaliser, et se trouve contredit par la réalité des circonstances du décès.

### Méthode

Analyse exhaustive rétrospective de plus de 600 décès consécutifs sur 3 ans (2012-2014) après exploitation des données du dossier informatisé du patient. Etude des caractéristiques du patient, du séjour, des circonstances du décès ; recueil du nombre et des horaires des visites, analyse des paroles dites par le patient à ce sujet, recueil des ressentis familiaux et soignants sur le décès. Organisation de l'annonce de l'avis d'aggravation, et mise en place d'une procédure d'explications sur le sens du dernier souffle et les difficultés à être présent à cet instant.

### Résultats

La cohorte comprend plus de 600 patients décédés (2012-2014), la répartition homme femme est de 45% et 55%, l'âge moyen 76 ans (21-103 ans), atteints de 73 % de cancer, 16% pathologies neurologiques, 11 % autres pathologies. Lors de l'admission, les familles invoquent de puissants motifs pour justifier leur présence au dernier souffle.

L'analyse des circonstances du décès montre que :

- 73 % des patients sont seuls au moment de leur dernier souffle, alors que 50% ont reçu une visite le dernier jour.
- 3% seulement décèdent en présence des soignants malgré la surveillance, la durée des soins et les risques encourus par les mobilisations chez ces sujets fragiles
- 24% sont accompagnés par un ou des proches ; soit de manière attendue lors des présences répétées et/ou longue durée ; ou à l'inverse, lors du bref passage d'un proche quand le malade est très peu entouré (<1h/jour). Des éléments de bon sens sont confirmés pour les décès entourés. Plus le patient est jeune, plus le temps de présence à son chevet est long.

### Analyse et discussion

Dans notre USP, tout est facilitant pour rester longtemps au chevet de son proche si besoin : lit accompagnant et fauteuil de repos dans les chambres, heure de visite 12h/jour, salon dédié aux familles au milieu du service , procédure d'avis d'aggravation anticipée...

L'étude majeure de Philips en 1990 (3) a montré que le patient ne meurt pas complètement par hasard car il peut décaler de 8 jours la date de son décès lors des maladies chroniques, s'il est animé d'un fort désir de vivre des instants ou des dates particulières.

De nombreux éléments rendent compte de cette répartition non hasardeuse de la présence au décès en milieu hospitalier, en particulier les tensions familiales, l'âge moyen du patient, les choix personnels, les références religieuses, et la souffrance morale. Nos résultats concernent des patients en USP ce qui influence les conditions de ces décès. Ainsi à domicile (4) on sait que 90% des patients sont accompagnés lors de leur dernier souffle.

### Conclusion

Cette étude montre une répartition non hasardeuse de la présence des proches lors du décès et tout se passe comme si la majorité des patients gardaient la maîtrise de leur dernier souffle. Bien que tout soit mis en œuvre pour favoriser la présence des proches, 73% des patients décèdent seuls car « le dernier souffle ne se prend pas, il se donne » (1). Ceci est un argument de plus en faveur de la persistance d'un « sens » de la fin de vie jusqu'au bout, même si celle-ci est tragique. Il faut donc encourager les

proches à entourer les patients, bien sûr, mais aussi leur expliquer que c'est le patient qui « tient » jusqu'au bout ce temps du dernier souffle, afin que la culpabilité de « ne pas être là » soit atténuée, culpabilité qui s'enracine dans l'ambivalence de nos liens. Nos procédures d'explications préventives permettent de réduire, lors du deuil, la culpabilité liée au décès sans leur présence. Les proches comprennent mieux « cette ultime liberté » de s'éteindre seul, comme si le malade voulait se protéger ou les protéger de cette dernière épreuve de séparation.

### Références

- (1) LEGRAND M, GOMAS J.M., EAPC, 1998, 5, n° 6, 191-195
- (2) SALES E., GOMAS J-M., *les fins de vie difficiles pour les soignants en USP, SFAP 2009*
- (3) PHILIPS D., SMITH D., JAMA. 1990;263 : 1947-1951)
- (4) GOMAS J-M, *Soigner à domicile des malades en fin de vie, Ed du CERF, 1994.*

## Les soignants à l'hôpital face aux rites, pratiques et coutumes en fin de vie

Alexis Petit, médecin, Centre Féron Vrau, Lille, Sébastien Mouveaux, médecin, hôpital de jour service Addictologie, Centre Hospitalier, Le Cateau-Cambrésis, Vincent Gamblin, médecin, service Soins Palliatifs, Centre Oscar Lambret, Lille, Bruno Cazin, médecin, service Maladie du sang du pôle Spécialité médicales et Gériatrie, CHRU, Lille

### But et contexte

En France, 58% des français meurent dans un établissement de santé, moitié moins à domicile, environ 10% en maison de retraite. Seulement 20% des malades qui meurent à l'hôpital bénéficient de soins palliatifs identifiés et financés.

(1)

Les rites, pratiques et coutumes en fin de vie, leur dimension symbolique et spirituelle ont une place toute particulière pour le patient et son entourage. (2,3)

Nous avons voulu évaluer l'importance et la place de ces rites, pratiques et coutumes en fin de vie, en structure hospitalière

### Méthode

Une étude quantitative, prospective et descriptive a été réalisée. Elle est basée sur un questionnaire distribué à une population de 73 soignants.

Les réponses ont été recoupées pour extraire des données sur un aperçu global de la situation actuelle dans les services interrogés.

### Résultats et discussion

Au total, 43% des soignants ont été confrontés à des demandes de rites, pratiques et coutumes par des patients, 61% par leurs proches. 33% des soignants interrogés affirment connaître les demandes formulées par le patient ou sa famille. Malgré ce constat, 60% des demandes ont été accomplies, à 87% dans de bonnes conditions selon les soignants. De plus, 26% des soignants ont eu accès à une formation sur le sujet malgré une forte demande (83% des soignants non formés).

### Perspectives

Notre étude suggère l'importance de la place des rites, pratiques et coutumes en fin de vie à l'hôpital, que ce soit pour le patient ou pour le soignant. Nous proposons des solutions pour mieux prendre en charge la dimension spirituelle du patient, dont la création d'une fiche d'évaluation des besoins spirituels.

### Références

- 1- Rapport RM2009-124P de 2009 de l'Inspection générale des affaires sociales relatif à la mort à l'hôpital.
- 2- LE GRAND-SEBILLE C. *Face aux fins de vie et à la mort, Des rites pour se situer, VUIBERT 2006, sous la direction de E. HIRSCH, p289-292.*
- 3- JACQUEMIN D. *Des rites pour vivre en fin de vie : enjeux pour le soin et les soins palliatifs. SoinsPalliatifs.be, 2011;13:11-15.*

## Mourir est une construction culturelle : venir d'ailleurs, vouloir mourir dans le pays natal

Marina Benouaich, infirmière coordinatrice, Unité de Soins palliatifs, Hôpital Jean Jaurès, Paris

### Contexte

Le groupe SOS Santé est très impliqué dans la prise en charge des populations vulnérables, migrantes, précaires. Au sein de l'unité de Soins Palliatifs de l'Hôpital Jean Jaurès, situé dans le 19ème arrondissement (établissement du Groupe SOS) 1/3 des patients accueillis sont nés en dehors de France.

Mourir n'est pas qu'un processus biologique. C'est une construction culturelle. Quand cette étape se vit loin de sa terre natale, elle peut susciter d'autres souffrances comme celles du non retour vers le pays d'origine.

### But

Accompagner la fin de vie en recueillant les souhaits des patients en fin de vie (liens avec leur famille, rituels, lieux d'inhumation) nécessite de faire l'interface avec

l'institution hospitalière pour tenir compte des souhaits exprimés et de leurs modalités de mises en œuvre.

Forts du nombre important de demandes de retour au pays que nous rencontrons dans ce service, nous nous sommes interrogés sur nos pratiques, sur la faisabilité des projets, et sur la/les réponses possibles à apporter à ces malades. Le projet émerge très souvent de la part des malades eux-mêmes, moins fréquemment c'est le désir de l'entourage. Durant les 4 dernières années passées dans cette USP, nous avons été confrontés très régulièrement à ce type de demande. La force du projet de retour dans le pays d'origine revêt parfois des accents insistants, qui ne laissent presque pas de place à une négociation quelconque, ils nous assignent à les faire rentrer « de leur vivant », parfois coûte que coûte, parfois dans des conditions qui n'obtiennent pas l'adhésion à ce type de projet de la totalité des soignants. Chaque parcours de vie est spécifique, original et complexe et la demande de retour peut affleurer, disparaître puis revenir en un temps qui prend alors une densité particulière, lorsque le malade se retrouve hospitalisé dans une unité de soins palliatifs.

Les équipes doivent mobiliser plusieurs partenaires, négocier plusieurs contraintes contradictoires en un temps très court (<48h).

### Méthode

Après plusieurs situations, discutées en réunion multidisciplinaires, des débriefings après le transfert des malades, l'analyse de nos erreurs et de nos échecs, nous avons abouti à la réalisation d'une grille d'aide à la décision d'accéder à la demande de transfert à l'étranger/étude de faisabilité.

### Résultats

Nous avons créé cet outil et nous nous le sommes approprié au quotidien.

Le document présenté à pour but de synthétiser la mise en œuvre des paramètres indispensables et complexes mis en jeu dans ce type de situation.

Perspectives : partager cet outil avec d'autres professionnels de soins palliatifs, le diffuser.

### Références

1. *Parents en exil. Psychopathologie et migrations.* Paris: P.U.F.; 1994 (coll. Le Fil rouge).
2. *Psychopathologie transculturelle, De l'enfance à l'âge adulte,* Thierry Baubet, Marie Rose Moro, Edition Masson, 2013
3. *Mobilités d'Afrique en Europe: récits et figures de l'aventure,* Catherine Mazauric

## Deuil et rites dans la région de l'Ouest Cameroun, cas du village Bamendou

*Fulbert Kenfack Jiofack, technicien d'analyses médicales, Jean-Pascal Fogang Nguemo, médecin, sa Majesté Gabriel Tsidie, chef traditionnel, Centre de santé de la Paix, Yaoundé, Cameroun*

### Introduction

Au Cameroun, le taux officiel de prévalence nationale du VIH-sida est estimé à 5,5%. Selon le résultat des études menées par l'équipe médicale du chef du service d'oncologie médicale à l'Hôpital général de Yaoundé, le Dr Paul Ndom, entre octobre 2001 et septembre 2002, environ 27% de Camerounais atteints de cancers sont également porteurs du virus du sida. Selon la même étude, 12 000 nouveaux cas de cancers sont enregistrés chaque année au Cameroun, pour une prévalence de 25 000 malades. La plupart sinon la quasi-totalité meurent dans des conditions souvent très inhumaines, abandonnés même par leurs proches. Pourtant au Cameroun le concept des soins palliatifs et accompagnement semble encore tabou. Le deuil et les rites dans la région de l'Ouest Cameroun ont un double objectif : - D'abord rendre un hommage mérité à la personne décédée, puis assister et accompagner l'entourage de ce dernier. Le modernisme, conformisme et la pauvreté (surtout psychique) influencent à nos jours ces pratiques et les rendent très onéreuses pour les familles qui se trouvent parfois dans l'obligation de s'endetter afin de déboursier énormément de l'argent pour recevoir de multiples délégations et leur préparer à manger et à boire. Faute de quoi « Le deuil là n'était pas bon » dit-on, car on n'a pas mangé et bu assez. Conséquence, le malade en fin de vie est le plus souvent abandonné, car les siens sont préoccupés à préparer son deuil.

### Objectifs

Partager l'expérience du deuil et ses rites en pays Bamilékés et relever les égarements et les insuffisances afin de les resituer dans leur contexte initial d'assistance et d'accompagnement des familles éprouvées par la perte d'un proche dans des conditions parfois très inhumaines.

### Discussion

Bien que le souci d'assistance et d'accompagnement des familles éprouvées par la perte d'un proche soit une réalité permanente dans la région de l'ouest Cameroun, il est important de relever les dérapages qui tendent à transformer le deuil en fête où des centaines de personnes viennent non pas pour accompagner et assister la famille endeuillée, mais surtout pour manger et boire, quand même le défunt est mort dans des conditions les plus atroces. D'où l'analyse suivante publiée en 2007 dans l'une de nos brochures.

**Les dépenses pour un traitement en Francs CFA**

Entre 100 et 10.000 F/jour pour l'hospitalisation  
 Entre 100 et 20.000 F pour le paludisme

Entre 200 et 150.000 pour les examens  
 Entre 0 et 10.000 pour la consultation  
 Entre 100 et 15.000 pour les maladies diarrhéiques  
 Entre 1000 et 50.000 pour les maladies respiratoires  
 Entre 30.000 et 1.000.000 pour les interventions chirurgicales  
 Entre 1.000 et 50.000 pour une IST

Soit :  
 Entre 32 500 (50 euros) et 1 305 200 (2008 euros) pour un traitement ou pour la vie

**Les dépenses pour un deuil en Francs CFA**

Entre 7.000 et 20.000 F/jour pour les frais de morgue  
 Entre 1000 et 10.000 F / jour aux gardiens pour la bonne garde du corps  
 Entre 10.000 et 200.000 pour habiller le corps  
 Entre 10.000 et 200.000 pour la toilette du corps  
 Entre 40.000 et 1.000.000 pour le cercueil  
 Entre 20.000 et 200.000 pour faire la tombe  
 Entre 1.000 et 200.000 pour le transport du corps

Entre 30.000 et 300.000 pour la location du corbillard  
 Entre 15.000 et 200.000 pour le bouquet de fleur  
 Entre 10.000 et 200.000 pour la location des chaises  
 Entre 10.000 et 150.000 pour la location des tentes  
 Entre 25.000 et 200.000 pour les rites traditionnels  
 Entre 50.000 et 2.000.000 pour la boisson et la nourriture

Entre 228 995 (352,30 euros) et 4 879 998 (7 507, 69 euros) pour le deuil ou pour la mort

Au regard de ce tableau nous pouvons relever que même si peu d'argent est dépensé au Cameroun pour les soins qui peuvent procurer la guérison au malade, ceux souffrant du cancer et du VIH (principales maladies terminales) sont purement et simplement abandonnés par leurs proches. Surtout lorsqu'on a la conviction qu'ils vont mourir, très peu sont disposés à déboursier le moindre sou pour lui permettre une fin de vie digne.

**Résultats**

Repositionnement des soins palliatifs et accompagnement comme éléments positifs à inculquer dans les habitudes Camerounaises afin de stopper les dérapages y afférent, qui tendent à célébrer la mort au détriment de la vie.

**Conclusion**

En somme l'accompagnement dans le deuil à l'ouest Cameroun est une réalité depuis la nuit des temps. Il est d'ailleurs si accentué qu'il conduit les gens dans des égarements et nécessite tout simplement un recadrage pour qu'il retrouve les vertus de l'accompagnement en soins palliatifs. D'où l'importance d'expérimenter un projet de vulgarisation des soins palliatifs au Cameroun.

de la mort au détriment de la vie.

1er scénario : Le malade en fin de vie abandonné dans son lit avec une ordonnance en main

2ème scénario : Les obsèques de ce dernier avec des personnes qui boivent et mangent

**Référence**

1. *Stratégie sectorielle de la santé au Cameroun*

**Du rituel au deuil : quel chemin pour les proches après un don du corps ?**

*Marie Tournigand, présidente, chargée de communication, Empreintes – Vivre son deuil, Paris*

**But et contexte**

Médicalisation de la fin de vie, développement de la crémation, retrait des pratiques religieuses, de nombreux facteurs amènent les rituels autour des obsèques à s'adapter. Dans les situations de don du corps pour la recherche ou l'enseignement médical, comment informer et soutenir les proches ? Qu'en est-il des rituels et du vécu pour l'entourage de donateurs ? En France, 28 centres recueillent les corps d'environ 2 500 donateurs chaque année. En Ile-de-France, les dons se font à la Faculté de Médecine Paris Descartes ou à l'École de Chirurgie des Hôpitaux de Paris. Une étude<sup>1</sup> menée par entretiens auprès des proches a montré la nécessité d'expliquer le sens du don du corps, d'informer sur la prise en charge du corps après le décès, de présenter les rituels possibles. Un appel à projet de la Fondation des Services Funéraires Ville de Paris a été lancé pour proposer une brochure destinée à l'entourage du donateur. Les rituels individuels ou collectifs sont nécessaires au travail de deuil. Ils témoignent du lien, de la perte et marquent la séparation définitive, le démarrage du processus de deuil. Comment favoriser des rituels soutenant pour les proches de donateurs ?

**Méthode**

Une collaboration entre l'association Empreintes et les Services Funéraires Ville de Paris a permis de repérer les contenus pertinents pour la brochure : informations concrètes et repères plus généraux sur les rituels, le deuil. Une cérémonie dédiée aux proches a été conçue et mentionnée. Un répertoire indique quelques coordonnées utiles. Des extraits d'entretiens menés avec les proches ont permis d'illustrer les différents chapitres de la brochure. Le projet finalisé a été soumis à différents lecteurs concernés par la problématique du deuil. La maquette a été confiée à une graphiste et conçue pour être simple, épurée, appropriée à tout usage par des professionnels, des bénévoles, des proches. Le financement de la maquette et de l'impression a été assuré par la Fondation des Services Funéraires Ville de Paris. Une réunion des partenaires concernés a été organisée pour présenter la brochure et la cérémonie.

**Résultats et discussion**

Les circonstances de la mort et l'accompagnement des proches influencent le chemin de deuil. Ceux-ci ne peuvent s'opposer à la démarche de don. Aussi, le don du corps est parfois difficile à accepter, éprouvant, notamment lorsqu'il n'existe pas de sépulture individuelle sur laquelle se

recueillir. La brochure « Votre proche a fait don de son corps » aborde successivement les thèmes suivants : Qu'est-ce que le don du corps ? Pourquoi faire don de son corps ? Que devient le corps ? Cette brochure présente le rôle des rituels dans le processus de deuil, elle donne quelques repères sur le deuil et les soutiens possibles. Les contenus sont illustrés par un verbatim extrait des entretiens menés avec les proches de donateurs. Cette brochure informe sur une cérémonie dédiée aux proches au Crématorium du Père Lachaise, en présence de bénévoles. Lors de cette cérémonie, les donateurs sont nommés, des lectures sont partagées et chacun peut s'exprimer. Ce temps fait mémoire, le collectif devient soutien à l'image des « Cérémonies des Touts-Petits » destinées aux personnes vivant un deuil périnatal, qui ont confié le corps de l'enfant à l'institution.

### Perspectives

La brochure « Votre proche a fait don de son corps » peut être remise aux donateurs ou aux proches : lorsque la personne décide de faire don de son corps, lorsqu'elle en informe ses proches, ou au moment du décès. L'École de Chirurgie de Paris et la Faculté de Médecine Paris Descartes ont accueilli très positivement la brochure. Elles sont représentées lors des cérémonies, pour témoigner de l'éthique et de la reconnaissance du corps médical aux donateurs. L'information des proches sur le rôle des rituels et sur le deuil est précieuse, des projets similaires sont à développer.

### Références

Camille Beaussant-Crenn, « Aspects cliniques, théoriques, thérapeutiques », in Alain Bercovitz *Accompagner des personnes en deuil, èrès, Pratiques du champ social*, 2004, p.15 à 37.

Michel Hanus, « Ethique et accompagnement des personnes en deuil », dans *Traité de bioéthique III - Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes, sous la Direction d'Emmanuel Hirsch*, 2010, *Èrès poche - Espace éthique*, p. 642 – 656.

Michel Hanus, *Les deuils dans la vie. Deuils et séparations chez l'adulte et chez l'enfant*, Maloine, 2007.

*Recherche sur les cérémonies et les pratiques mémorielles adaptées aux proches de personnes ayant donné leur corps à la science, publication à venir, association « Questionner autrement le soin ».*

## D9 – Spécificités en soins palliatifs

### De la démarche pronostique en oncologie vers la démarche palliative

Hugues Bourgeois, médecin, Clinique Victor Hugo, Le Mans, Françoise Grudé, Observatoire du Cancer Bretagne – Pays de Loire, Nantes

Les progrès en cancérologie sont une médaille à deux faces : celle de nouvelles propositions thérapeutiques sources d'espoirs de survies prolongées, et celle de nouveaux coûts pour notre société de plus en plus contrainte dans ses financements. Alors, comment avoir cette vision globale en partant de l'individuel ? Certains universitaires de la médecine disent que les jeunes médecins n'ont pas acquis la dimension pronostique, et leurs aînés surestiment la survie des patients dans un tiers des cas. Alors comment améliorer cette démarche pronostique ? Dès les années 80, les équipes de soins palliatifs développent dans leurs domaines des scores pronostiques, et il aura fallu plus de vingt ans pour que les oncologues franchissent le pas. Les travaux de Poitiers (1) ont permis de valider un score pronostique pour 177 patients hospitalisés. Le score se calcule avec 2 items cliniques (Performance status et nombre de sites métastatiques) et deux valeurs biologiques (albuminémie et taux de LDH). Ces résultats ont été confirmés par l'Observatoire du Cancer Bretagne Pays de Loire (2) dans le cadre d'un essai clinique mené au sein d'une population de 300 patients ambulatoires. Les valeurs les plus péjoratives du score sont en lien avec des survies de quelques semaines. Les résultats à venir sur 300 patients supplémentaires nous diront si l'utilisation du score permet de réduire les indications de chimiothérapie palliative supposée non pertinentes. Ces travaux ont été présentés à l'Agence Régionale d'Hospitalisation dans l'objectif d'une expérimentation avec la clinique Victor Hugo en tant qu'établissement pilote : il s'agit de calculer le score pronostique de façon systématique afin d'intégrer le pronostic comme élément rationnel de décision, dans l'objectif de réduire les indications de chimiothérapie palliative pour des patients dont l'espérance de survie se compte en semaines. Dans le cadre d'une négociation en cours, l'ARS Pays de Loire proposerait une aide à la structuration de la démarche palliative. Les résultats définitifs sur l'impact décisionnel du score et la mise en place de l'expérimentation ARS seront présentés au congrès.

### Références

(1) *Assessing 2-Month Clinical Prognosis in Hospitalized Patients With Advanced Solid Tumors*

AC Barbot, P Mussault, P Ingrand and JM Tourani, *Journal of Clinical Oncology*, 2008:2538-2543

(2) *Assessing 2-Month Clinical Prognosis in Ambulatory Patients With Advanced Solid Tumors*, H Bourgeois, F Grudé, 50th ASCO Annual Meeting, Chicago, May 30-June 3rd, 2014

## Accès aux soins palliatifs des patients atteints de cancer au CHLS

Virginie Dessus-Chevel, médecin, Service de Soins Palliatifs, Centre Hospitalier Lyon Sud, Marion Teisseire, chargée d'étude, Département d'Information Médicale, Hospices Civils, Lyon, Mathilde Ledoux, médecin, Service de Soins Palliatifs, Centre Hospitalier Lyon Sud, Guillaume Chevrel, Comité de Lutte contre la Douleur, Service des Urgences, Groupement Hospitalier Edouard Herriot, Lyon, Marilène Filbet, médecin, Service de Soins Palliatifs, Centre Hospitalier Lyon Sud

### But et contexte

Le but de cette étude est de mesurer l'accès aux soins palliatifs des patients atteints de cancer dans notre établissement et l'intégration des soins palliatifs dans le parcours de soins.

### Méthode

Cette étude rétrospective analyse les données du PMSI et les données du département de soins palliatifs. Tous les patients décédés sur le site avec le diagnostic de cancer ont été analysés en recherchant, les données démographiques, le site du cancer, le status métastatique, le service de décès, et la durée dernier séjour, la réalisation d'une chimiothérapie dans les 15 derniers jours. Nous avons mesuré l'intervalle entre le premier contact avec les soins palliatifs et le décès

### Résultats et discussion

Parmi les 1037 patients décédés en 2010, 536 étaient atteints d'un cancer, 52%. En 2013, parmi les 880 patients, ils étaient 510, 58%. Le pourcentage d'hommes était de 62% en 2010 et 2013. Cette proportion était moins importante chez les patients suivis (2010 : 52 % ; 2013 : 54 %). La moyenne d'âge est significativement plus jeune, en 2013 : 64 ans  $\pm$  14 chez les patients suivis vs 70 ans  $\pm$  15 chez les patients non suivis ( $p < 0,001$ ). En 2010, les décès par cancers pulmonaires (22 %) puis digestifs (19 %) sont les plus fréquents alors qu'en 2013, les hémopathies malignes (24 %) devancent les cancers pulmonaires (23 %). Les patients décédés de cancers pulmonaires ont significativement moins d'accès aux soins palliatifs en 2010 et 2013. Le pourcentage de patients ayant reçu une

chimiothérapie 15 jours avant leur décès est de 15% en 2010 significativement plus bas chez les patients suivis (19% /9%) non retrouvé en 2013.

Le nombre de patients suivis non métastatiques a augmenté (23 % en 2010 vs 53 % en 2013). La durée du dernier séjour (11 jours) était identique pour les patients suivis et non suivis par l'ESP en 2010 et s'est allongée pour les patients suivis en 2013 (22 jours vs 15 jours ( $p < 0,001$ )). Le pourcentage de patients décédés en USP est identique 29 % en 2010 et 28% en 2013.

les patients non suivis, décèdent plus fréquemment en réanimation/soins continus entre 2010 et 2013 (16 % vs 37 %). L'arrivée d'un service d'hématologie peut expliquer certaines différences entre 2010 et 2013 (âge et décès en réanimation)

Le délai moyen entre le début de la prise en charge par l'ESP et le décès a doublé en 3 ans (74  $\pm$  189 jours en 2010 vs 146  $\pm$  339 jours en 2013) témoignant d'une collaboration plus précoce avec les oncologues.

### Perspectives

Le délai moyen entre le début de la prise en charge par une équipe spécialisée de soins palliatifs et le décès pourrait être un indicateur de collaboration précoce avec les oncologues à coupler avec les indicateurs de qualité de fin de vie .

### Référence

Smith TJ, Temin S, Alesi ER, et al : *American Society of Clinical Oncology provisional clinical opinion : the integration of palliative care into standard oncology care. J Clin Oncol* 30 : 880-7, 2012.

## Hôpital de jour soins de Support : coordination et parcours de soins au sein du CLCC

Elise Gilbert, médecin, CLCC Antoine Lacassagne, Nice, Elodie Flory, sociologue

### But et contexte

Le CLCC de Nice a ouvert en novembre 2013 un Hôpital de jour « Soins de Support » qui accueille 95 % de patients en soins palliatifs. La mise en place de cette nouvelle offre de soins interroge sur le profil des patients, mais surtout sur les interactions de ce nouveau service au sein de l'institution, afin d'optimiser la prise en charge des patients tout au long de leur parcours de soins.

L'objectif de cette étude, menée dans un contexte de Masters 2 Pro « études et diagnostics sociologiques », se situe sur un double niveau d'analyse, entre coordination et bénéfices aux patients.

## Méthode

La démarche méthodologique s'est déroulée en deux temps : une analyse rétrospective des données du dossier médical pour retracer le parcours de soins des patients depuis le début de leur prise en charge au CLCC, puis une enquête par questionnaire auprès des patients afin d'évaluer leur satisfaction et auprès des soignants du CLCC : ce dernier questionnaire servait à établir le profil sociodémographique des répondants, ainsi que leur connaissance sur les soins palliatifs, le service d'HDJ Soins de Support, l'orientation et le profil sociodémographique des patients.

## Résultats et discussion

L'analyse du parcours de soins des patients démontre que l'équipe du DISSPO est la principale source d'orientation vers l'HDJ DISSPO.

Au sein du CLCC, les soignants ayant répondu au questionnaire (20,6%) soulignent un défaut d'accès à la culture palliative, et une méconnaissance des critères d'admission en HDJ DISSPO et des objectifs de ce dernier. Quant aux patients, ils témoignent d'une satisfaction globale importante (> 90 %) de leur séjour en HDJ DISSPO, même si certains regrettent ne pas avoir pu en bénéficier plus précocement dans leur parcours de soins.

## Perspectives

Cette étude nous permet de définir des axes d'amélioration quant à la diffusion de la culture palliative au sein du centre, grâce à des formations ciblées en interne. De plus, la communication autour de la nouvelle offre de soins de l'HDJ DISSPO doit en clarifier les critères d'admission, afin d'optimiser la coordination entre tous les intervenants et améliorer la prise en charge des patients.

## Spécificités des séjours en USP dans un Centre de Lutte Contre le Cancer

*Arlette Da Silva, médecin, Stéphanie Villet, médecin, Unité de Soins Palliatifs, Centre Oscar Lambret, Lille*

### But et contexte

Le Centre Oscar Lambret de Lille est le Centre régional de Lutte Contre le Cancer (CLCC) dans le Nord Pas de Calais. Il est le seul CLCC de France disposant d'une unité de soins palliatifs (USP). Créée en 1998, elle dispose de 11 lits et accueille exclusivement des patients atteints d'un cancer. En France, les USP ont des statuts divers (hospitaliers publics ou privés) et des modes de valorisation de séjours divers (unités de médecine ou unité de soins de suite). Plusieurs équipes ont analysé leurs durées de séjours (1) : certaines constatent que la durée moyenne de séjour baisse, mais il persiste des « séjours anormalement brefs

et anormalement longs » ; avec des conséquences sur la tarification de ces séjours. Certains proposent d'étudier la typologie des patients correspondant à ces séjours.

### Objectif

Etudier les caractéristiques des séjours au sein de l'USP du Centre Oscar Lambret de Lille.

### Méthode

Analyse descriptive rétrospective de l'ensemble des séjours sur l'année 2014 réalisée à partir des dossiers médicaux et des données issues du Programme Médicalisé des Système d'Information (PMSI). Ce travail sera réalisé en collaboration avec le Département d'Information Médicale de l'établissement.

Divers facteurs seront analysés : âge, sexe, pathologie, durée de séjour, provenance des patients, issues de séjours, type de suivi des patients, codage du diagnostic principal et diagnostics associées au sens du PMSI...

### Résultats et discussion

Depuis 3 ans, une unité mobile de soins palliatifs (UMSP) interne au centre a été créée pour permettre une meilleure anticipation de l'accompagnement palliatif.

En 2013, le motif principal de recours à l'UMSP reste la demande de transfert en USP. Sur l'ensemble des séjours réalisés en 2013 dans l'USP, 36 % seulement des patients viennent d'un autre service du centre ; pour le reste des séjours les patients viennent de l'extérieur.

Selon les durées de séjour, la provenance et l'issue des séjours des profils de patients pourraient être identifiés.

L'analyse des caractéristiques des séjours dans notre USP permettra une comparaison avec les autres USP de la région et les données nationales.

### Perspectives

Les évolutions thérapeutiques en cancérologie amènent à une chronicité des situations carcinologiques multi métastatiques.

En 2010, l'équipe de Temel et al. confirmait les bénéfices d'une prise en charge palliative précoce chez les patients atteints de cancer métastatique de mauvais pronostic (2) : un suivi palliatif précoce apporte une meilleure qualité de vie et même une médiane de survie plus longue.

Notre étude apportera des éléments pour une réflexion avec les oncologues sur :

- Les modalités d'une prise en charge palliative précoce de certains cancers
- L'optimisation du maintien à domicile des patients relevant de soins palliatifs
- L'intérêt d'un hôpital de jour de soins palliatifs pour les patients chroniques

## Références

- (1) Devaux, J. M., Alvarado, R., & Cavey, M. (2008). *La durée de séjour en unité de soins palliatifs. Médecine Palliative: Soins de Support-Accompagnement-Éthique*, 7(1), 18-24
- (2) Temel, J. S., Greer, J. A., Muzikansky, A., Gallagher, E. R., Admane, S., Jackson, V. A., ... & Lynch, T. J. (2010). *Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. New England Journal of Medicine*, 363(8), 733-742

## Équipe de soins palliatifs et centre de référence SLA : retour d'expérience

Jean Philippe Georget, infirmier, EMDSP, CHU, Caen

### But et contexte

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie neurodégénérative des motoneurons responsable de troubles moteurs. La coopération, devant les caractéristiques de la prise en charge SLA (multidisciplinarité, dépendance, suppléances, choix extrêmes, conditions de décès) entre les équipes de neurologie et de soins palliatifs est indispensable et inévitable.

Les centres de référence SLA, créés en 2002, ont pour objectifs d'améliorer la qualité des soins aux patients, d'assurer le transfert des connaissances et de faciliter la recherche clinique. À Caen, les patients bénéficient d'un contact avec l'équipe référente tous les 3 mois sous la forme, en alternance, d'une consultation et d'une hospitalisation de jour durant laquelle ils rencontrent les différents professionnels impliqués : neurologue, diététicienne, ergothérapeute, orthophoniste...

C'est au cours de cette hospitalisation qu'est décidé en avril 2013 d'expérimenter une évaluation systématique globale par un(e) infirmier(e) de l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP).

### Résultats et discussion

En 18 mois les IDE ont rencontré 103 patients (51.7% des patients programmés). Des signalements auprès des réseaux de soins palliatifs ou des EMSP de proximité sont des exemples d'actions entreprises après ces évaluations. Le cadre d'hospitalisation de jour implique de nouvelles caractéristiques pour l'évaluation globale infirmière mais aussi de nouvelles difficultés. Difficultés structurelles liées à l'organisation de ces journées : programmation en fin de journée, temps imparti restreint, mais aussi intrinsèques : évaluation systématique sans demande du patient, à tous les stades de la maladie. Se questionne aussi la façon, lors d'une évaluation globale, de ne pas empiéter sur les champs de compétence des autres professionnels.

En conséquence, des adaptations réalisées avec l'équipe pluridisciplinaire du centre SLA ont été nécessaires. Il a paru pertinent de renforcer le travail en commun avec nos collègues IDE de neurologie, en s'appuyant sur leur connaissance du patient, sur leurs évaluations. Il a été décidé de ne plus évaluer systématiquement tous les patients, de s'orienter vers une proposition faite aux patients et de participer aux transmissions infirmières afin d'analyser avec elles la pertinence d'une évaluation par l'EMSP.

### Conclusion

De nouvelles perspectives pour cette collaboration passent par l'élaboration d'un outil d'aide à la décision pour faire intervenir une équipe de soins palliatifs, remise aux IDE de neurologie, et par la présence de membres de l'EMSP aux staffs cliniques mensuels du centre référence SLA. Cet outil sera soumis à une nouvelle évaluation conjointe et de nouvelles adaptations permettront d'asseoir cette collaboration.

### Références

- Piloti V. *SLA : enjeux psychiques de la mort annoncée. Réflexions et témoignages. Med Palliat* 2013 ;12 :99-103.
- Bonfanti C, Pervenche V, Siourd N. *Evaluation infirmière des symptômes d'inconfort de la SLA. La revue de l'infirmière* 2013 ;188 :17

## Médecins traitants et soins palliatifs en Martinique à partir d'une enquête

Eliane Catorc, médecin, Équipe mobile inter-hospitalière de liaison en soins palliatifs, Réseau Wouspel, Maryse Annette, psychologue, Réseau Wouspel, Roselyne Robinel, médecin, Réseau Wouspel, Patricia Jean-Charles, attachée de direction, URPS-ML Martinique, Centre Hospitalier, Saint Esprit

### But et contexte

Maintien ou retour à domicile des patients en soins palliatifs (SP) reposent largement sur l'implication du médecin généraliste (MG), responsable de la trajectoire de soin, et de sa collaboration adéquate avec les équipes dédiées (Vantomme, 2007). Cette étude entend appréhender les rapports des MG de la Martinique aux SP pour envisager des actions pertinentes de développement des SP dans l'île.

### Méthode

Une enquête a été menée en 2014 auprès des 241 MG libéraux de la Martinique, à partir d'un questionnaire anonyme adressé par voie postale, à retourner ou à

remplir en ligne sur le site de l'URPS-ML. L'invitation à participer a été réitérée par téléphone un mois après. 19 questions fermées ont cerné le profil des médecins traitants, leur implication dans les SP, leurs pratiques, leurs problématiques et leur recours aux structures de SP. La dernière question ouverte invitait à l'expression de leurs attentes.

### Résultats et discussion

47 médecins ont répondu. Le taux de réponse, plus faible que celui d'études similaires (Vantomme, 2007) associé au mauvais accueil de certains à la relance téléphonique, confirme le constat fait au quotidien par les équipes dédiées d'un défaut d'implication de nombre de MG dans les SP. Les résultats, expression sans doute de la minorité la plus impliquée manifestent un malaise entre médecine générale et SP. Confrontés aux patients en fin de vie, concernés par les SP et formés à leurs dires, les MG méconnaissent pourtant la législation sur la fin de vie. En effet ils n'identifient pas toutes les situations palliatives, se heurtent à de nombreuses difficultés, et ont peu recours aux dispositifs existants des SP. Leurs problématiques sont mises en lien avec une carence de formation et avec les aspects relationnels, émotionnels et organisationnels (Brenot-domboue, 2013). Leurs propositions concernent la formation et le renforcement de la communication avec les équipes spécialisées oeuvrant sur le terrain.

### Perspectives

Cette étude invite à remédier aux obstacles repérés afin de favoriser l'implication des MG dans les SP à domicile (Dayde, 2012). Soutenir la collaboration ville/hôpital et adapter la formation médicale incluant des stages en USP ou en EMSP, lieux de confrontation aux patients, aux pratiques et de construction de liens avec les équipes dédiées, sont les grands axes d'une nécessaire réflexion.

### Références

Dayde M-C. *Soins palliatifs à domicile : évolutions et perspectives*, Méd Pal, Oct 2012, 275-278  
 Brenot-domboue A. / Marsande A-L. *Etat des lieux et comparaison du ressenti des médecins généralistes lors de l'accompagnement en ville des patients en soins palliatifs*. Thèse médecine, Grenoble 2013.  
 Vantomme C. *Difficultés des médecins généralistes dans la prise en charge au domicile des patients en soins palliatifs dans le Val de Marne*. Thèse médecine, Créteil 2007.

## Attentes des équipes de soins palliatifs du Nord concernant l'hospitalisation à domicile

Rémi Lecouffe, médecin, Sabine Cousin, directrice des soins, Santély Hospitalisation à domicile, Loos

### But et contexte

L'hospitalisation à domicile palliative est régie par les mêmes critères médico économiques que la prise en charge hospitalière. Les patients en soins palliatifs constituent une part importante de l'effectif des patients pris en charge pour lesquels l'HAD s'attache à produire des soins de qualité. A travers cette démarche qualitative il semblait important de recueillir les attentes des différents services de Soins Palliatifs de la métropole Lilloise à ce sujet.

### Méthode

Il s'agit d'un recueil de données qualitatives, par entretiens semi dirigés auprès d'équipes médicales exerçant dans le domaine des soins palliatifs dans le nord de la France. Les données recueillies ont été analysées selon une méthode inductive.

### Résultats et discussions

Les attentes des équipes de soins palliatifs paraissent différentes pour chaque équipe. Cependant elles s'accordent sur certains points notamment concernant les retours d'informations, et le rôle du médecin coordonnateur. La thématique des nouvelles technologies et de leurs apports a aussi été abordée.

### Perspective

Au-delà du rôle important que peut jouer cette étude dans la reconnaissance et la diffusion d'informations au sujet de l'hospitalisation à domicile, elle permet aussi d'améliorer la prise en charge palliative, en continuité avec la prise en charge proposée par les équipes hospitalières. A fortiori elle permet une diffusion de la culture palliative vers les soignants ambulatoires. Les propositions faites par les équipes ont été prise en compte elles vont donner lieu à de nouveaux projets, et elles permettent de renforcer les liens avec l'hospitalisation à domicile.

### Références

M. Blais, S. Martineau, « L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner du sens à des données brutes » RECHERCHES QUALITATIVES – VOL .26(2), 2006, pp. 1-18.  
 L. Côté, J. Turgeon, « Comment lire de façon critique les articles de recherche qualitative en médecine » Pédagogie médicale (2002) 3 : 81-90.  
 ATIH, « Guide méthodologique HAD 2014 » : [http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bos/2014/sts\\_20140007\\_0001\\_p000.pdf](http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bos/2014/sts_20140007_0001_p000.pdf)

## **ESAP : Equipe spécialisée en accompagnement et soins palliatifs à domicile**

*Stéphan Gonon, médecin, HAD Guyane, Cayenne*

### **Plan :**

- La Guyane
- HAD Guyane
- ESAP : Pourquoi une équipe spécialisée en accompagnement et soins palliatifs à domicile au sein d'un établissement d'HAD
- ESAP : Service rendu – Efficacité - Coût
- Formation des personnels
- Création d'une association affiliée à JALMALV
- Développement de la recherche

La présentation est basée sur un « power point », décrivant tout d'abord succinctement la Guyane, puis l'établissement HAD Guyane.

Le but est d'argumenter sur l'intérêt d'une équipe spécialisée, pluridisciplinaire qui intervient exclusivement au domicile des patients, ses moyens, humains, financiers, le service rendu.

Cette équipe vient en soutien des différents intervenants de la structure HAD Guyane, dès qu'un patient en situation palliative est identifié, autour du patient, des aidants et des équipes de soins.

La notion d'inter-culturalité est développée de fait dans notre département, où certains aspects médicaux, sociaux, psychologiques sont complètement différents de ceux de la France métropolitaine.

L'ESAP intervient sur l'harmonisation des pratiques, la réflexion des soins, la collégialité et l'éthique.

L'ESAP assure des formations en interne sur la culture palliative, mais également en externe, au sein d'un GIE regroupant plusieurs HAD en Guyane et en Guadeloupe et un établissement de soins disposant d'une USP

Que peut apporter un établissement d'HAD amazonien à la recherche sur les démarches palliatives : une approche ethno-médicale.

Dimension interculturelle, inter-ethnique, pluriconfessionnelle. Contexte d'environnement médical à fortes contraintes

En marge, une association a été créée en 2013 par les membres de l'ESAP pour affirmer le rôle des bénévoles dans nos prises en charge, affiliée à JALMALV, les premières formations de bénévoles auront lieu avant la fin de l'année en étroite collaboration avec l'équipe JALMALV de Saint Nazaire.

Le désir de création d'une maison de répit est réel, le besoin en Guyane est constant. Cette association ALIVE souhaite devenir promoteur d'un réseau.

## **Le partage inter professionnel, source de vie de la démarche palliative**

*Claire Ferron, médecin, Anne-Claude Tual, cadre de santé, Hôpital Intercommunal du Pays de Retz, Pornic*

Par cette communication, nous souhaitons vous faire part d'un partage d'expérience concernant la transmission de la démarche palliative au sein de notre établissement.

L'hôpital Intercommunal du pays de Retz est un établissement de santé comprenant un service de médecine, soins de suite et réadaptation (87 lits) et un secteur médico-social (353 lits en EHPAD et 28 lits USLD). Les équipes pluri-professionnelles et disciplinaires comptent 502 agents. Les secteurs travaillent dans une démarche de collaboration au sein d'un même projet d'établissement.

La particularité du secteur sanitaire se situe dans l'agrément de 6 lits identifiés soins palliatifs depuis 2011. En 2013, le taux d'occupation est proche de 100%, ce taux ne prenant pas en compte les prises en charge palliative en SSR. La présence de ces 6 lits identifiés impulse une démarche palliative au sein de tout l'établissement.

Cette démarche s'illustre sous plusieurs formes. Ainsi, dans la prise en charge médicale et paramédicale, les protocoles concernant les soins palliatifs sont discutés et formalisés au CLUD où siègent les représentants du personnel soignant des deux secteurs. Avant leur déploiement dans l'intranet de l'établissement, nous réalisons des formations au sein de chaque site afin d'expliquer les protocoles et accompagner les équipes dans leur questionnement. Ces formations sont réalisées par un binôme médico soignant référent soins palliatifs. Les protocoles sont mis à disposition pour l'ensemble du personnel soignant de l'HIPR. Aussi les médecins généralistes intervenants dans nos EHPAD ont connaissance de ces protocoles. Cela permet une transmission de la « culture » et la démarche palliative dans notre établissement et au-delà, une amélioration des pratiques.

Des formations internes relatives aux soins palliatifs sont organisées au sein de l'HIPR et ouvertes à l'ensemble du personnel, de manière équilibrée entre le sanitaire et le médico-social. Ces formations dispensées par un binôme médecin-psychologue, titulaires du DIUSP, sous la forme de cas cliniques sont l'occasion d'une transmission de savoirs et d'un partage d'expériences, chacun arrivant avec son vécu expérimental. Au-delà du savoir, ces formations permettent à l'ensemble des soignants de se connaître et d'orienter leur questionnement ultérieur vers les soignants référents.

Des EPP portant sur la prise en charge des patients en soins palliatifs et sur la douleur sont réalisées de manière transversale.

Les échanges inter secteurs sont continus et sollicités, le partage s'étend aussi avec les réseaux.

Enfin, cette démarche palliative sera renforcée à l'avenir par son inscription dans le projet d'établissement. L'investissement des professionnels dans l'accompagnement des patients et résidents en soins palliatifs fait de la transmission de la culture palliative une priorité.

Le dynamisme dans la transmission et le partage sont réels.

### Références

*Savoirs et Soins Infirmiers, Pertinence des analyses de pratiques professionnelles dans le champ des soins palliatifs*, M. Nectoux (Infirmière, formatrice), C. Gallé-Gaudin : (Socio pédagogue), formatrice, N. Croyère (Cadre de santé, formatrice)

## Posters

### Fin de vie, décès

### Rites et deuil : aide aux soignants et aux familles

*Franck Delattre, médecin et l'équipe pluridisciplinaire de l'unité de Soins Palliatifs, Centre Hospitalier, Avesnes sur Helpe*

#### But et contexte

Nous constatons souvent dans notre unité une détresse des familles à la suite de la perte d'un proche. De même, les soignants peuvent être confrontés à une difficulté de prise en charge rituelle dans le cadre d'une religion qu'ils ne connaissent pas bien. Nous souhaitons donc présenter un travail sur l'importance des rites et de l'aide aux familles endeuillées.

#### Méthode

Sous la forme d'un tableau, nous traitons des rites dans différentes religions parmi les plus représentées en France. De même, un recueil des différentes associations d'aide aux personnes endeuillées sera présenté.

#### Perspectives

Ce travail servira à l'élaboration d'un livret pour le personnel soignant du centre hospitalier du pays d'Avesnes afin de

l'aider à respecter au mieux les rites et croyances des patients accueillis, et aussi d'aider à informer les familles en détresse des différentes associations existantes dans l'accompagnement de leur deuil.

### Références

- *Charte de la laïcité dans les Services Publics – circulaire PM n° 5209/SG du 13 avril 2007*

- *Manuel de soins palliatifs – Editions privat avril 1995*

- *Pour mieux respecter les croyances des patients – Agnès Salin – MUN1210/7-R1 – juillet 2012*

- « *les étapes du deuil* » - site [oncoprof.fr](http://oncoprof.fr) – site certifié HAS sous la direction du Pr JF HERON

- « *Les rites funéraires et leurs innovations* » édition : librairie AL-MA'ARIF

- Le site Internet : [afjf.asso.fr](http://afjf.asso.fr)

### Dégager du temps pour un proche en fin de vie

*Marie-Christine Collard, assistante sociale, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris, et le Collectif assistante sociale de soins palliatifs d'Île de France*

Quelles sont les réalités du congé solidarité familiale (CSF) ? Qui demande à en bénéficier ? Il semble beaucoup envisagé mais pas toujours mis en œuvre dans les formes prévues par le législateur. A domicile, la demande est-elle plus importante qu'en USP ? Régulièrement sollicitée, l'assistante sociale est souvent surprise par réalité de ce congé.

Quel est le meilleur moment pour le proposer aux familles ? Comment le faire connaître ?

Comment évaluer/transmettre l'impact de la disponibilité des proches sur l'état du patient ?

Sur ce sujet complexe, le service social de 3 USP, 3 RESEAUX SP, 1EMSP de PARIS/IDF s'engagent dans une étude commune.

Rappelons que le congé de solidarité familiale permet d'assister un proche dont la pathologie met en jeu le pronostic vital ou est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable (quelle qu'en soit la cause).

Pour un salarié, le congé solidarité familiale agit comme une autorisation de l'employeur à s'absenter de son travail. L'allocation journalière d'accompagnement à domicile d'une personne en fin de vie est une indemnisation possible (en 2014, de 53,17 € par jour pour une période de 21 jours - pour un emploi à temps plein).

En pratique, on constate que :

- le CSF demeure méconnu
- Ignorant l'échéance, les familles hésitent à solliciter un CSF

- un CSF s'est prolongé 10 ans...
  - au-delà de l'autorisation d'absence, la perte de salaire constitue un autre frein à la mise en place. L'arrêt de travail se justifie pleinement pour certains accompagnants très éprouvés qui bénéficient en sus de la prise en charge pluridisciplinaire de l'USP ou Réseaux SP (soutien du médecin, prise en charge psychologue, assistante sociale ...)
  - pour pallier la perte de revenu totale le Congé solidarité revêt différentes formes : travail à domicile, ou à l'USP (importance d'un accès Wifi), aménagement des horaires en accord avec les collègues de travail, cumul de RTT, congés, souplesse et compréhension de l'employeur et des collègues. Les aménagements sont divers, variés, surprenants.
  - Le congé prend fin avec le décès, échéance impossible à fixer avec certitude à l'avance. Le législateur admet ne pas pouvoir maîtriser ce phénomène. Les employeurs démontrent une grande compréhension et les salariés reprennent leur activité dans de meilleures dispositions.
- En conclusion, peu à peu, la société a reconnu que l'arrivée de l'enfant dans la vie nécessitait d'être accompagnée à titre préventif.
- De même, la fin de vie nécessite, pour les accompagnants les plus proches, de suspendre temporairement l'activité professionnelle. Le CSF représente une véritable reconnaissance que « mourir » constitue un temps important pour le patient et la famille/les proches.

## Références

*Textes législatif*

## Fin de vie au domicile et décès en institutions : choix et réalités

*Equipe de Coordination et d'appui du Réseau Pallissy, Association Palliadol 47, Boé*

### But et contexte

81 % des français souhaiteraient « passer leurs derniers instants chez eux » (IFOP 2010) mais seulement 25 % des décès surviennent à domicile (ONFV 2012).

L'analyse de l'activité 2013 du Réseau de SP du 47 (Pallissy) montre que 60 % des patients pris en charge sont décédés en institution et 40 % à domicile.

Au regard de ces chiffres, nous notons un écart (courbe inversée) entre le choix du lieu de fin de vie des français et le lieu de décès de ces patients.

Le nombre de décès en institution reflète-t-il l'efficacité de la prise en charge d'un patient par une équipe de SP au domicile ?

## Méthode

Prise en charge au domicile inhérente aux acteurs (patient, famille/entourage, professionnels) : 3 pôles en interaction. Evolution de la situation, questionnement ou défaillance d'un des 3 induit un déséquilibre : remise en question choix lieu décès.

Facteurs choix lieu de fin de vie et/ou décès, observées lors de nos prises en charge.

## Résultats et discussion

| Professionnels  | Patient  | Famille / entourage |
|---|--|---------------------|
| Choix du patient : l'identifier, le respecter et suivre éventuelle remise en question/fluctuation   |  |                     |
| Complexité du « mourir au domicile »  |  |                     |
| Travail de deuil, épuisement, dimension affective, cheminement, représentations, mécanismes défense, angoisse de mort... (manque anticipation, peur des urgences, insécurité, sentiment d'impuissance, violence, identification projective, problématiques antérieures réactivées, histoires de vie, intimité de la personne, deuils antérieurs difficiles, pathologiques ou non réalisés...) |  |                     |
| Difficulté du médecin traitant à rester pivot de la prise en charge de son patient (formation, indisponibilité, lien ville/hôpital, pression familial)  | Evolution de la maladie, des symptômes, troubles du comportement |                     |

L'efficacité de la prise en charge et de l'accompagnement des équipes de SP ne peut s'évaluer uniquement par le pourcentage de décès en institution.

## Perspectives

- autres critères d'efficacité (conditions décès, qualité relation-aide, retour vécu famille, respect choix patient...)
- continuer prise en compte la peur de tous les acteurs du domicile en contenant l'angoisse de mort : prévention, identification et anticipation des deuils pathologiques, soutien d'équipe.
- renforcer le lien ville/hôpital et la continuité de l'accompagnement : mise en place de groupe de paroles (famille et entourage), réunion de fin de prise en charge (professionnels), suivi deuil.
- développer la diffusion de la culture palliative : directives et prescriptions anticipées, personne de confiance, formations et partage d'expériences.
- affiner nos statistiques

## Références

*Témoignage Claude Boiron*

*Observatoire National de la Fin de Vie*

*Sur le chagrin et le deuil Kübler-Ross E. et Kessler D.*

*« L'accompagnement : un engagement et finir sa vie à domicile » JAMALV 2008*

## Fin de vie : la quête du miracle

*Chantal Barbe, médecin, Marlène Leloutre, psychologue, EMASP, Centre Hospitalier Territorial de Nouvelle-Calédonie, Nouméa*

La Nouvelle-Calédonie est un pays francophone du Pacifique, pluri-ethnique, où la mort ne fait traditionnellement pas peur, notamment pour les Kanaks. Il s'agit d'un territoire fortement christianisé, où les malades autochtones, catholiques ou protestants, sont le plus souvent pratiquants.

Certains malades refusent, comme ailleurs, d'accepter l'évolution de leur maladie. Mais il s'y ajoute de manière forte et récente, une attente du miracle. Cette quête de guérison s'associe à un refus total de la médecine occidentale tant en ce qui concerne les thérapeutiques actives que les traitements de confort (antalgie). Des guérisseurs deviennent au titre de la religion tout puissants, malades et famille leur accordant toute la confiance qu'ils déniaient à la médecine occidentale.

Désespérés, les soignants tentent vainement de convaincre. La prise en charge psychologique s'avère elle aussi compliquée et le plus souvent inopérante. Les églises instituées sont elles aussi soumises à rude épreuve, la perte du malade après des semaines de prières amenant à se détacher d'un Dieu inefficace pour certains ou à se radicaliser dans des sectes pour d'autres.

Face à une religion qui participe à l'apaisement de la souffrance existentielle et à l'acceptation de notre caractère mortel, cette attitude paraît antinomique, ne servant que le désir de vivre, assujettissant le Dieu tout puissant à répondre à la demande du malade et de sa famille.

Nous essaierons dans cet espace de :

- rapporter brièvement les difficultés rencontrées, essentiellement au niveau de la prise en charge médicale
- faire une synthèse de la base religieuse du miracle
- retracer la façon dont l'église a répondu à cette question qui n'est pas nouvelle au cours des siècles
- examiner le substrat psychologique à cette attitude
- faire part de notre tentative d'approche pluridisciplinaire par un groupe de travail réunissant soignants, psychologues, ethnologues et religieux.

Cet exposé effectué par un médecin communiquera nos axes de réflexion et nos approches pragmatiques.

### Références

*Duigou D . Psychanalyse des miracles du Christ – Presses de la Renaissance – Paris - 2003*  
*Hoffmann A. Croire et guérir - Cahier santé conjugulée n° 39 – 2007 - Spiritualité et santé –*

*Boubakeur D. Miracles – Guérisons miraculeuses - Mosquee-de-paris.net/Conf/Medecine/I0308.*

## Fin de vie des patients vieillissants issus de psychiatrie en USLD

*Amel Nasfi, médecin, Marc Hadjadj, médecin, USLD La Roseraie, Etablissement Public de Santé Maison Blanche, Neuilly sur Marne*

### But et contexte

L'USLD La Roseraie accueille depuis 2004 des patients psychiatriques vieillissants. Malgré leur relatif plus jeune âge, le taux de décès reste important.

Nous avons souhaité étudier les causes de décès notamment par néoplasie pour cette population et mettre en exergue du fait des spécificités des symptômes chez les patients de psychiatrie, la nécessité d'une prise en charge optimisée par des personnels formés à la fois aux pathologies psychiatriques et aux soins palliatifs.

### Méthode

Nous avons réalisé une étude rétrospective sur une période d'une dizaine d'années (2004-2014) portant sur les décès survenus chez des patients issus de la psychiatrie et hospitalisés dans le service .

Les résultats montrent :

- Sur une période de 10 ans, nous avons accueilli 103 patients issus des services de psychiatrie ; 50 d'entre eux sont encore présents dans le service, 26 sont sortis ou ont été transférés et enfin 27 (26%) sont décédés.

- Description des 27 patients décédés :

- Il s'agit de 14 hommes et 13 femmes.
- L'âge moyen à l'entrée est de 69 ans (56-84) ; il est de 81 ans pour la population générale (78- 81).
- L'entourage est présent dans la majorité des cas
- 20 patients ont un diagnostic de psychose, viennent ensuite 2 diagnostics de dépression, 2 maladies bipolaires, deux psychoses infantiles et un korsakoff.
- 5 patients seulement sur les 27 n'avaient pas d'antipsychotiques
- Tous les patients avaient des pathologies somatiques associées
- 20 patients sur les 27 patients sont décédés à La Roseraie soit (74 %)
- La durée moyenne de séjour se situait autour de 3 ans. Actuellement la DMS est de 244 jours pour les résidents tout venant (âge plus élevé des patients non psychiatriques et donc encore plus vulnérables que les patients issus de psychiatrie théoriquement plus jeunes).

- Les causes de décès sont 8 cancers en phase terminale, 6 décès par problèmes cardio-circulatoires (arrêt cardiaque, choc septique ou hypovolémique...), 6 cas de fausses routes ou pneumopathies d'inhalation, 2 occlusions dont une sur cancer du colon en phase terminale, deux cas d'insuffisance respiratoire dont un chez un patient porteur d'un lymphome et enfin un cas d'hématome cérébral ; deux résidents ont été accompagnés lors d'une fin de vie par altération de l'état général (dénutrition, « syndrome de glissement »).

- Description des patients porteurs d'un cancer :

- 10 patients sur 27 (37%) avaient un cancer dont la moitié découvert lors de l'hospitalisation à l'USLD ; il s'agissait de 3 hémopathies malignes, deux cancers du colon, un cas de cancer du pancréas, un de prostate, un pulmonaire, un rénal et un du sein.
- 9 patients sur 10 (90%), ayant un cancer sont décédés à la Roseraie et un seul patient est décédé à l'hôpital dans un contexte d'urgence pour occlusion sur cancer colique en phase terminale.
- La durée moyenne de séjour se situait autour de 3,5 ans pour les patients porteurs d'un cancer (du fait d'une patiente résidant dans le service depuis 14,5 ans) et de 2,8 ans (1 mois à 14,5 ans) pour les patients décédés d'une pathologie non cancéreuse.

### Discussion

Les patients issus de psychiatrie ont un taux de décès important malgré leur relatif jeune âge.

La polyopathie et les causes cancéreuses présentes expliquent cet état de fait.

Les problèmes liés aux effets indésirables des thérapeutiques antipsychotiques, tels que ceux de la sphère cardio vasculaire et les fausses routes ne sont pas à négliger dans les causes de décès.

37 % des patients sont porteurs de cancer et sont décédés du fait de ce cancer dans la quasi-totalité des cas (8 cas sur 10 soit 80 %). Ils ont été pour la majorité d'entre eux (90%) accompagnés dans le service jusqu'au décès.

L'accompagnement de ces patients lors de la fin de vie est très spécifique et doit être adapté à leurs pathologies ; l'intrication avec la pathologie psychiatrique (douleur exprimée différemment, présence d'éléments délirants, troubles de la communication, approche particulière de la mort, absence d'échelle d'évaluation de la douleur spécifique..) rend la tâche plus difficile et plus complexe ; le patient alors connu du service peut être mieux aidé lors de sa fin de vie ;

Identifier des personnels formés à la psychiatrie et à l'approche palliative, permettra à ces patients d'avoir une fin de vie plus confortable, et plus digne.

C'est le projet de notre service que de créer des lits identifiés soins palliatifs (LISP). En effet les unités de soins palliatifs (USP) ne prennent pas facilement les patients particuliers tels que ceux atteints de la maladie d'Alzheimer ou de troubles psychotiques ; La réticence des USP à l'accueil de ces patients nous pousse à faire le projet de création de LISP dédiés aux patients de psychiatrie car il nous semble avoir acquis un savoir-faire que l'on doit développer et mettre au service de cette population.

### Références

*Djea Saravane, Soins palliatifs en psychiatrie, au-delà des préjugés LYON, 9 Octobre 2013*

*Dr Florian Riese, Troubles psychiques et soins palliatifs Forum Med Suisse 2013;13(33):626-630*

*Wadih Rhondali<sup>1</sup>, Élise Perceau<sup>2</sup>, Marilène Filbet<sup>3</sup> Soins palliatifs et situations psychiatriques chroniques : questionnaire à partir d'un cas clinique Centre de soins palliatifs, centre hospitalier Lyon-Sud*

### La crémation, simple évolution des pratiques funéraires ou changement culturel ?

*Hubert Rousselot, médecin, Institut de Cancérologie de Lorraine Alexis Vautrin, Vandoeuvre lès Nancy*

La communication proposée s'inspire de l'enseignement du D.U. de Soins Palliatifs de l'Université de Lorraine dont un module est consacré à la ritualité funéraire. L'un de ces cours relate les travaux des historiens des mentalités sur l'évolution du rituel funéraire dans le monde occidental. Son objectif est d'inciter à une réflexion sur la place de la ritualité « pour la paix des vivants ». Le cours s'achève sur un constat de déritualisation de notre société et ses conséquences sur le travail de deuil, il expose les points de vue des spécialistes des sciences humaines sur « l'évanescence du rituel funéraire ».

Il nécessite d'être complété par une réflexion sur la crémation. En effet, la part croissante de celle-ci et le recul de l'inhumation traditionnelle, dernière étape de l'évolution de la ritualité funéraire dans notre société, incitent à en appréhender les conséquences pour les familles endeuillées et les soignants.

La publication en France depuis 2012 d'une série d'ouvrages consacrés à la crémation témoigne de son importance, la question y est examinée par des experts en sciences humaines (anthropologues, philosophes, religieux, juristes...).

Une synthèse de ces ouvrages, destinée aux professionnels de santé, est proposée ici.

## L'enfant et le deuil

*Claire Bazin-Cirpriani, psychanalyste, art-thérapeute, fondatrice de l'association l'Enfant et le deuil, Milhaud*

L'enfant et le deuil est une Association Loi 1901 qui s'attache à aborder le plus sereinement possible les questions de la perte, du deuil, de la finitude (la mort) auprès des enfants et des adultes qui les entourent.

Elle a pour but d'aider et d'accompagner l'enfant et l'adolescent dans les situations les plus difficiles liées aux notions de perte et de deuil (divorce, séparation, perte d'autonomie (handicap...), déménagement, primo-arrivant, abandon, deuil d'un être cher, perte d'objet, Doudou, tentative de suicide)

### La notion de perte

- La construction de tout être humain passe par des moments de pertes, de séparations, de fractures émotionnelles, de deuils... qui génèrent des moments de grande anxiété.

- Plus ces moments surviennent tôt dans la vie, plus ils influenceront le cours de l'existence ; c'est la raison pour laquelle, lorsqu'un enfant est concerné, l'attitude des adultes (ceux qui sont supposés savoir) est fondamentale.

- Tous les spécialistes s'accordent à reconnaître l'importance de ne pas mentir à l'enfant et de ne pas éluder les questions lorsqu'il nous interroge sur la mort, au risque de mettre ses facultés de pensée en danger.

Nos différents domaines d'intervention

Notre association poursuit son rôle de PREVENTION et d'INFORMATION dans tous les domaines où les professionnels sont susceptibles d'accompagner l'enfant confronté à la question de la mort : milieu hospitalier, services d'urgence, pompiers, gendarmes et tout autre corps de métier nécessitant un suivi face aux chocs émotionnels occasionnés par la profession.

C'est ainsi que nous développons notre action autour de ces différents thèmes :

- L'Enfant et l'Ecole
- L'Enfant et la Route
- L'Enfant et la Santé
- L'Enfant et la Famille
- Prévention Suicide

Par une présence auprès des enfants, des familles endeuillées et au travers de FORMATIONS auprès des corps de métier demandant un accueil, une écoute et un accompagnement face à la question de la mort, si souvent taboue.

### Nos partenaires

- Le CNRDPS (Centre National de Ressources en Soins

Palliatifs)

- La Fondation d'Entreprise OCIRP (Organisme Commun des Institutions de Rente et de Prévoyance), en cours

- La SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs), en cours

- Fondation de France, en cours

- Nîmes Métropole

- Nîmes Olympique (club de football)

- Le Conseil Général du Vaucluse et du Gard

- Les Associations (Paulo Parra » (Association Italienne pour la recherche sur la fin de vie), « Vivre son Deuil » (Nîmes et Paris) Fédération Européenne, JALMALV, Laurette Fugain, « Etre Soi » (Montpellier), Mimosa (Orange)

- Les Radios (« Radio Osmose », « Radio France Bleu Gard Lozère »)

Nos marraine et parrain (Amanda Castello (Fondatrice de l'Association) « Paulo Parra », Serge Moati (Journaliste, réalisateur, producteur, écrivain et acteur)

## Présentation de la brochure « A vous, parents en deuil »

*Isabelle Albrecht Frick, infirmière, Equipe pédiatrique cantonale de soins palliatifs et de soutien, Centre Hospitalier Universitaire, Lausanne*

Lors d'une étude faite en 2004 auprès de familles ayant perdu un enfant, un des résultats montrait le besoin, pour les familles, d'avoir une information écrite et regroupée et de recevoir un soutien plus spécifique juste après le décès de leur enfant.

Un programme de soutien post-décès verra le jour, ainsi qu'un fascicule de ressources pour les parents, que nous appellerons : A vous, parents en deuil.

Les objectifs de ce feuillet/brochure sont de regrouper les différentes informations données aux parents lors du décès de leur enfant, de leur faciliter les démarches à entreprendre, de leur apporter des pistes de réflexion, leur donner la possibilité de trouver des ressources et de les aider sur le chemin du deuil.

En partant de la littérature déjà existante en Suisse et ailleurs, et après relecture tant par un groupe de pilotage que par différents professionnels ainsi qu'une relecture finale par des parents ayant vécu le décès de leur enfant, ce feuillet voit le jour en 2009. Sous forme de fiches interchangeables en fonction du lieu du décès (service de pédiatrie et domicile), neuf thèmes principaux peuvent être lus dans l'ordre désiré : « tout de suite après le décès », « dire au revoir », « apprivoiser l'absence », « vivre le deuil », « la famille, le couple », « les frères et sœurs », « les proches », « annexes » et « trouver des ressources ». En 3 ans

d'existence, et suite aux demandes émanant des différents services de pédiatrie, le fascicule a été adapté aux services des urgences pédiatriques et de néonatalogie. Nous avons pour objectifs d'adapter « A vous, parents en deuil » aux hôpitaux périphériques et aux différentes institutions pour enfants polyhandicapés. Plusieurs professionnels nous ont également demandé de le traduire, ce qui est aussi une perspective future.

Cette brochure s'est avérée une aide précieuse, non seulement pour les familles, mais aussi pour les professionnels peu habitués aux démarches à faire lors d'un décès de patient.

### Références

*Fahrni-Nater Patricia, Fanconi Sergio, Développement des soins palliatifs pédiatriques dans le canton de Vaud : rapport final, 2004, Info Kara, 2009/2, volume 24, p.73-85*

*Fahrni-Nater Patricia, Fanconi Sergio, Développement des soins palliatifs pédiatriques dans le canton de Vaud : rapport final, 2004, Info Kara, 2009/3, volume 24, p.105-139*

## Un groupe deuil dans l'hôpital

*Vanessa Baio, psychologue, Yves-Emmanuel Blanquet, psychologue, Grand Hopital de Charleroi*

### But et contexte

La mise sur pied des groupes deuil au sein de notre institution hospitalière en 2012 a trouvé son origine dans une des missions qui incombent à une équipe mobile hospitalière de soins palliatifs, à savoir, le fait de prendre soin du patient, de son entourage et des soignants ... même au-delà du décès.

Le but du groupe était d'ouvrir un espace de parole sans « pathologiser » le processus de deuil

### Méthode

L'organisation du groupe est inspirée des travaux et des pratiques de Montbourquette. Les participants du groupe sont invités, 3 à 6 mois après le décès de leur proche, à participer à 8 rencontres. L'invitation se réalise sur base des registres de la morgue de l'hôpital et aucun entretien de sélection n'est organisé.

Les séances sont espacées de 8 semaines et durent 2 heures. A partir de la deuxième rencontre, nous n'accueillons plus de nouveaux participants afin de préserver la cohésion du groupe. Les rencontres sont animées par deux psychologues et à chaque fois, y est développée une thématique. Y sont utilisées différentes techniques de facilitation comme le photo-langage, le dessin, le collage, la terre glaise...

Une séance de bilan, facultative, est organisée 3 à 4 mois après la dernière rencontre, soit environ 18 mois après le décès du proche.

### Résultats et discussions

L'évaluation du groupe est réalisée a posteriori par des questionnaires où sont étudiés les apports du groupe ainsi que les aspects organisationnels.

Toutefois, plusieurs aspects doivent être débattus.

Le premier réside dans le fait que le groupe soit hospitalier. Cette particularité implique-t-elle des conséquences tant sur le plan organisationnel que sur le vécu des patients ?

Le deuxième aspect interroge les techniques de facilitations. Le troisième aspect touche au refus d'un entretien de sélection préalable avec les implications que cela peut avoir sur le groupe.

### Perspectives

L'élément qu'il nous semble indispensable de réfléchir à l'avenir est celui de la pluridisciplinarité. Un tel groupe doit-il être animé par deux psychologues, ne s'enrichirait-il pas de la pluridisciplinarité et quelle position adopter par rapport à des « non-professionnels » ?

## Création d'un groupe d'entraide pour personnes endeuillées

*Marie-Françoise Champarnaud, bénévole d'accompagnement, psychologue en retraite, Geneviève Col, présidente, association VAL Vivre avec en Limousin, Limoges*

### Constat

La mort est tue ; les 3 temps de la mort sont escamotés : le temps de la fin de vie, le temps de la mort et le temps du deuil.

Les personnes endeuillées sont le plus souvent seules avec leur chagrin et se doivent de reprendre une vie « normale » rapidement après le décès. Comment alors se reconstruire après une rupture de lien ? En Limousin, pas de groupe de personnes endeuillées jusqu'en 2012.

### But

Créer un groupe de personnes endeuillées pour briser la loi du silence autour de la mort d'un proche.

Favoriser le processus de deuil.

Permettre aux personnes endeuillées d'être reconnues dans leur statut de personnes « endeuillées ».

### Contexte

Un groupe d'entraide pour personnes endeuillées a été animé par la psychologue – bénévole et une personne

bénévole endeuillée dans le cadre d'une mutuelle pour ses adhérents endeuillés. 2 groupes fermés regroupant 7 à 8 personnes se sont retrouvés : 1 en 2012-2013 et 1 autre en 2013-2014.

Cette expérience s'est donc réalisée sur 2 ans (de septembre 2012 à juin 2014) et a été très positive.

La mutuelle n'a pas souhaité cependant poursuivre l'action en 2014-2015.

C'est pourquoi l'association VAL, dont est membre la bénévole-psychologue, a souhaité reprendre l'initiative.

### Méthode

En amont

- Information et demande faite auprès du bureau de l'association VAL

- Rencontre du maire d'une commune proche de Limoges pour obtenir une salle de rencontre pour les groupes : rencontre entre la Présidente de l'association, le maire et la bénévole : obtention d'un local à raison de 2h. par mois sur 1an de décembre 2014 à décembre 2015.

- Formation des 2 bénévoles animatrices du groupe.

- Elaboration d'une plaquette informative sur le projet

- Distribution de la plaquette dans les différents services des hôpitaux, aux sociétés de pompes funèbres, aux médecins généralistes, aux mairies.

- Budget prévisionnel prévoyant en particulier la rémunération d'un psychologue pour une supervision des 2 animatrices

### Mise en place :

- Fin novembre – début décembre 2014 : entretiens individuels pour les personnes intéressées avec les 2 animatrices bénévoles.

- Constitution d'un groupe d'entraide

- Réunion mensuelle de janvier 2015 à décembre 2015

- Supervision pour les animatrices bénévoles par le psychologue tous les 2 mois.

- Les 2 premières séances sont consacrées au récit.

- Thèmes abordés ensuite : la colère, la culpabilité, les fêtes, les vêtements de la personne décédée, comment s'autoriser à se faire plaisir.

- Dernière rencontre : évaluation

Résultats et perspectives

- Evaluation avec les membres du bureau de l'association en décembre 2015.

- Perspective pour l'année 2016 à envisager.

### Références

Ariès Ph. « *L'homme devant la mort* ».

Bacqué M.Fr., « *Les deuils à vivre* », Paris, Odile Jacob, 1992.

Bacqué M.Fr., Hanus M. « *Le deuil* », Paris, PUF. Collection

« *Que sais-je ?* » 2000.

Baudry Patrick, « *La place des morts : enjeux et rites* » Paris, A. Colin, 2006

Bercovitz A., « *Accompagner des personnes en deuil* », Ramonville, Erès, 2003. Burdin Léon, « *Parler la mort. Des mots pour la vivre.* » Desclée de Brouwer, Paris, 1999.

De Hennezel Marie, « *Nous ne nous sommes pas dit au revoir* » Robert Laffont, Paris, 2000

Fauré Chr., « *Vivre le deuil au jour le jour* », Paris Albin Michel, 2004.

Hanus M., « *Les deuils dans la vie* », Paris, Maloine, 1994

Le Guay Damien « *Qu'avons-nous perdu en perdant la mort ?* » Cerf 2003.

Monbourquette Jean, « *Aimer, perdre et grandir* » Bayard éditions, / Centurion, 1995

## Accompagner le deuil des soignants dans la relation EHPAD-EMSP

Alice Béchu, psychologue, Equipe Mobile de Soins Palliatifs, Centre Gérontologique Départemental, Marseille

### But et contexte

L'EMSP du Centre Gérontologique Départemental a été créée pour soutenir les EHPAD dans leur démarche d'accompagnement des résidents en fin de vie. Ce travail s'articule dans la relation au résident, à ses proches, et aux soignants qui le(s) prennent en soin au sens large (personnel médical, paramédical, hôtelier, animation...).

Au fil de cette expérience, l'EMSP a constaté qu'après le décès du résident, l'accompagnement s'arrête. Il n'y a souvent plus d'espace formel pour parler de lui dans l'EHPAD, et la relation EHPAD-EMSP est suspendue jusqu'à une éventuelle collaboration prochaine autour d'un autre résident. Cela nous a amené à questionner et à penser une possible continuité du lien avec les équipes après le décès du résident.

### Méthode

Maintenir un lien téléphonique avec l'EHPAD via son psychologue et son coordinateur afin de parler de la fin de vie du résident, d'interroger le vécu de l'équipe, et de proposer une réunion de suivi de décès. Ce temps d'échange sera animé par deux membres de l'EMSP en fonction des spécificités du suivi, de préférence avec la psychologue. Tous les membres du personnel de l'EHPAD sont conviés sur la base du volontariat. Nous y faisons un bilan de l'accompagnement de la personne et évoquons leur vécu dans ce contexte. Les participants sont invités à s'exprimer librement sur la prise en charge du résident pendant son séjour dans l'EHPAD jusqu'à la fin de sa vie, à évoquer leurs émotions et leur relation avec lui comme ils le souhaitent.

### Discussion

Être confronté à des décès de façon répétée implique une succession de deuils qui peuvent entrer en résonnance les uns avec les autres. Les circonstances de chaque décès et le vécu de chacun peuvent avoir des répercussions importantes pour certains soignants, et impacter la façon d'appréhender des accompagnements ultérieurs.

Ce type de rencontre a pour objectif de permettre la formalisation d'un espace de parole pour évoquer le défunt et l'évènement de son décès. Cet espace sert à favoriser l'élaboration de cette perte par l'équipe qui l'a accompagné, et d'inscrire son histoire à une place symbolique dans la vie de l'institution et dans la vie professionnelle des soignants qui l'ont connu.

### Perspectives

Proposer ce temps d'échanges permet de favoriser l'élaboration de ces deuils et prévenir de possibles complications liées à une exposition répétée au deuil en situation professionnelle.

Cette pratique s'inscrit dans la continuité du lien entre EMSP et EHPAD. Elle tend à le favoriser, l'étayer, et contribue à la mission de l'EMSP qui est d'aider les EHPAD à développer leurs propres pratiques de l'accompagnement autour de la fin de vie des résidents.

De plus en plus d'équipes se saisissent de cet espace de parole, bien que dans certains EHPAD il soit difficile de penser à un niveau institutionnel un temps de travail autour de la personne décédée. Certaines équipes néanmoins s'approprient cette pratique et la sollicitent de plus en plus spontanément.

### Références

- Sachet A., « Mourir agé en institution », *Études sur la mort*, 2004/2 no 126, p. 115-124. DOI : 10.3917/eslm.126.0115
- Hecquet M., *Les EHPAD, lieux de vie, lieux de mort*, *Le Journal des psychologues* 2011/4 (n° 287)
- Canoui, P., (2008) *Le burn out à l'hôpital*. Paris : Masson
- Jenny Paul, « La gestion du deuil des soignants confrontés quotidiennement à la mort : recherche dans une unité de soins palliatifs », *Revue internationale de soins palliatifs*, 2007/1 Vol. 22, p. 3-3. DOI : 10.3917/inka.071.0003

### «C'est normal que je survive ? » : une expérience de groupes d'endeuillés

Lucile Rolland-Piègue, psychologue, USP, CH Courbevoie- Neuilly- Puteaux

Cette communication a pour but de partager notre expérience de groupes de parole pour personnes endeuillées au sein d'une unité de soins palliatifs.

Etre dans un groupe, c'est ne plus être seul sur le chemin du deuil. C'est un lieu où l'on peut exprimer sa colère, sa tristesse, son désespoir à d'autres personnes qui traversent la même chose. Le partage amène à travailler sa nouvelle identité (veuf/veuve, orphelin ...) dans cette société qui ne reconnaît pas le deuil (il faut aller de l'avant, tourner la page ...). L'espace du groupe donne le droit de vivre le chagrin de la perte de l'autre sans peur du jugement.

Chaque année un courrier est envoyé aux proches des patients décédés dans le service l'année précédente leur proposant de participer à ce groupe. Les personnes intéressées sont rencontrées lors d'un entretien préliminaire pour valider la pertinence de leur participation en fonction de leur cheminement personnel. Pour l'année 2013/2014 2 groupes fermés de sept personnes ont été constitués. Ces groupes se sont réunis 10 fois à raison d'une fois par mois dans un lieu neutre en dehors du service (autre site de l'hôpital). Ces temps de parole sont libres, bien sûr centrés sur le deuil et la perte. Nous avons choisi d'animer à deux ce groupe : psychologue et aide-soignant. Pour l'année 2013/2014, tous les participants se sont investis dans ce projet jusqu'au bout.

Dès la première rencontre une dynamique de groupe très forte s'est constituée. Un vrai lien de confiance s'est tissé au fur et à mesure des rencontres et chacun a pu exprimer sa douleur, sa tristesse dans cet espace réservé. Grâce à la parole et au sentiment d'appartenance au groupe, l'expression de ce qui se jouait en eux depuis le décès de leur proche est devenue plus aisée, moins douloureuse. Par ailleurs, dans l'un des groupes la question de la maladie a ressurgi avec une personne tombée gravement malade (glioblastome) et une autre poursuivant sa chimiothérapie ce qui a ravivé la question de la vulnérabilité.

Au terme de ces 10 rencontres, un questionnaire a été distribué pour évaluation. Les retours sont très positifs.

Même s'il est difficile parfois de se mettre à nu, d'exposer sa peine à d'autres, en retour entendre celle de l'autre apporte un grand soutien. Cela permet de décentrer, de se détourner de sa propre détresse, de se sentir acteur en accueillant celle de l'autre. Ces rencontres ont apporté, via un sentiment d'entraide, un apaisement certain. Elles ont permis aussi de réinvestir des liens chaleureux alors qu'étaient abordés les sujets délicats de la perte, de l'absence, du vide.

Cette expérience passée nous a permis de confirmer les effets bénéfiques d'un tel groupe pour personnes endeuillées. Devant des demandes croissantes, deux nouveaux groupes de 9 personnes ont démarré cette année 2014/2015 et nous avons le projet de proposer des ateliers pour enfants et adolescents endeuillés.

## **Les cafés mortels : rapatrier la mort au cœur de la cité**

*Rita Bonvin, infirmière en soins palliatifs, Albane Bérard, Alina Darbellay, Colette Gaudin, Stefania Lemierre, Charline Luthi, Laurent Neury, Association EnVie de Dire la Mort, Valais, Suisse*

Parler de la mort au bistrot, voici l'idée toute simple lancée par le sociologue suisse Bernard Crettaz au terme d'une conférence au musée d'Ethnographie de Neuchâtel (CH), en 2004. Dans ces « Cafés mortels », il souhaite ainsi « libérer de façon spontanée et sauvage une parole sur la mort, tout en la dédramatisant par le boire et le manger d'un bistrot »

Ce passeur de parole incarne le lien vivant entre un savoir ancestral lié à la mort et le savoir expérientiel des participants des Cafés mortels, dans une amicale proximité avec des thèmes chers aux soins palliatifs : relation à la mort / au mort, questionnement existentiel, deuil, rites.

En 2010, après plus de 40 soirées au bistrot, paraît le livre *Cafés mortels, sortir la mort du silence\**. Bernard Crettaz y évoque, entre partage de son expérience et analyse sociologique, ce qui se passe, ce qui se dit, ce qui se trame et ce qui reste. Les Cafés se développent, dépassent la centaine, migrent en Europe, en Amérique du Nord. En 2013, des Belges enthousiastes créent la fondation La Mort fait partie de la Vie.

Le 31 octobre 2014, Bernard Crettaz anime son dernier Café mortel; il a organisé la transmission de cette aventure où se côtoient engagement phrétique, liberté d'esprit et encouragement à la transgression, à l'image du personnage. Une association, EnVie de Dire la Mort, est en cours de constitution en Suisse francophone ; elle regroupe des personnes provenant de différents milieux qui s'engagent activement à parler de la mort en public, sous différentes formes, dans le but de promouvoir une oralité vivante, citoyenne, non spécialisée, autour de la mort, des pertes, du deuil, des rites.

L'oralité vivante : la présence réelle de ceux qui parlent et de ceux qui écoutent, permettant la rencontre ; le lien avec une tradition orale séculaire qui légitime l'homme dans sa parole sur la mort et la vie ; l'élaboration d'un récit qui fait avancer ce travail d'énigme autour du deuil et de la mort.

L'oralité citoyenne : celle qui aborde des sujets qui nous concernent tous, dans des lieux accessibles à tous,

réunissant à chaque fois une communauté éphémère de vivants face à la mort.

L'oralité non spécialisée : celle qui reconnaît la valeur de l'expérience de chacun ; celle qui affronte la mort sans recourir aux références de quelque système que ce soit.

Grâce aux Cafés mortels, la mort sort non seulement du silence, mais également du champ médico-socio-thérapeutique dans lequel il serait vain de vouloir la circonscrire. Des savoirs ancestraux aux savoirs expérientiels, les Cafés mortels rapatrient la mort au cœur de la cité et célèbrent dans un esprit libertaire un nouvel art de vivre qui rassemble joyeusement, et dans leur contradiction invraisemblable, la vie et la mort.

### **Références**

*\*éd. Labor et Fides, Genève, 2010*

## **Professionnels**

### **Binôme infirmière/psychomotricienne en Equipe Mobile de Soins Palliatifs**

*Catherine Angélini, infirmière, Sylvie Marty, cadre de santé, Fanny Tastayre, Marie-Noëlle Gombert, Isabelle Marcos, psychomotriciennes, EMSP Xavier Arnozan, CHU, Bordeaux*

### **But et contexte**

L'EMSP a une mission de diffusion de la démarche palliative, mais aussi d'enseignement et de recherche. Ce projet est né d'une pratique nouvelle : l'intervention en EMSP d'un binôme infirmière-psychomotricienne, en co-soin.

Son objectif est d'évaluer l'amélioration de la qualité de vie et le soulagement de la douleur potentiellement induits par l'intervention de ce binôme spécifique.

Sa finalité était et reste la diffusion de ce prendre soin non-médicamenteux par l'accompagnement des soignants référents.

### **Méthode**

Cette étude est prospective, monocentrique, multiservices. 50 patients suivis par l'EMSP ont été inclus, d'abord dans 4 services pilotes disposant de LISP, puis dans tous les services du CHU.

Nous avons évalué, pour chaque patient : la douleur, l'anxiété et la qualité de vie à l'aide d'échelles validées. La fiche d'intervention de l'EMSP a permis de mettre en corrélation les motifs d'appel avec les domaines effectifs d'intervention de ce binôme.

### Résultats et discussion

Les domaines d'intervention privilégiés ont été lors des co-soins : la douleur et l'inconfort (32%), le soutien psychoaffectif du patient (32%), les soins corporels (17%) et le soutien d'équipe (16%).

Nous avons constaté une forte mobilisation des soignants des unités avec 150 professionnels qui ont participé aux co-soins (IDE et AS essentiellement).

La formation des soignants aux techniques d'induction tactile utilisées en psychomotricité permet une évaluation plus précise de la douleur ou des inconforts lors du co-soin. Cette nouvelle offre de soins conforte les missions de l'équipe mobile et valorise le rôle propre des soignants.

### Perspectives

Deux perspectives découlent de ce travail :

- Optimiser le soulagement des patients par le compagnonnage transdisciplinaire à travers 3 axes de travail
- Poursuivre la formation auprès des services partenaires afin d'enrichir les savoir-faire et savoir-être de chaque professionnel.

### Références

- SALEK S., PRATHEPAWANT N., FINLAY L. et LUSCOMBE D., *Instruments de mesures de la qualité de vie en soins palliatifs*, JOURNAL EUROPEEN DE SOINS PALLIATIFS 2012. 9.52
- MARCOS I., *Corps vécu / corps réel, redonner du lien quand le corps emmure*, Texte intégral des XXX Journées de Thérapie Psychomotrice, octobre 2001, Toulouse.

## Un binôme psychomotricienne / infirmière : pourquoi, pour quoi, pour qui ?

Marie Nivese, psychomotricienne, Patricia Soleilhavoup, cadre de santé, Service de Médecine Physique et Réadaptation, Danièle Lafaye, cadre de santé, Service d'accompagnement et de soins palliatifs, Benoît Burucoa, médecin, Service d'accompagnement et de soins palliatifs, CHU, Bordeaux

### But et contexte

Les EMSP, exerçant en interdisciplinarité et en transversalité, ont pour vocation l'amélioration de la qualité des soins par la diffusion de la démarche palliative. Dans cet objectif, l'EMSP d'un CHU propose une intervention en binôme psychomotricienne / infirmière, conjointe avec une aide-soignante ou une infirmière de l'unité référente, centrée sur les outils non médicamenteux du prendre soin.

L'objectif de ce travail est non seulement de décrire cette pratique spécifique, mais aussi de l'argumenter à l'égard du concept de qualité de vie, de son impact sur le prendre soin, des missions d'une EMSP et de la faisabilité.

### Méthode

Il s'agit d'un travail descriptif et réflexif, basé sur une recherche action, et mis en lien avec la littérature.

### Discussion

Les thèmes abordés seront :

- la notion de qualité de vie et la nécessaire prise en compte de la singularité de chaque patient,
- une intervention en interdisciplinarité et transversalité (alliance des compétences des deux professionnelles, travail en co-soin avec les acteurs de soins référents) pour ouvrir un espace de partage et de transmission de savoirs, savoir-faire, pour incorporer le langage et des connaissances clés de l'autre professionnel,
- un espace tiers contenant, permettant de valoriser tout le potentiel des soignants et des soins corporels comme ressource pour le patient,
- une visée thérapeutique qui s'adresse à la fois aux soignants, en restaurant une disponibilité intérieure et de la créativité, et, au patient comme source de connaissance et acteur du soin,
- Cette pratique comporte aussi ses limites de faisabilité et d'adaptation : délai, étendue de l'intervention, résistance.

### Conclusion

L'intervention en binôme en EMSP apparaît habituelle. Elle favorise une dynamique d'articulation et d'échange permettant une ouverture sur de nouvelles possibilités, comme ici. La créativité et le sens de l'adaptation sont confrontés aux contraintes, notamment budgétaires, et pourtant le développement des thérapies psychocorporelles est indispensable, notamment dans le domaine gériatrique.....

### Références

- Circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs
- DERNIAUX A., CHEVALLIER J., PERINEAU M. *La Transversalité en EMSP : essai d'élaboration d'un concept*, Médecine Palliative n°4, 2005 p.146-151
- 3e Journée Nationale des EMSP, EMSP, objectifs, missions, rôles propres, qualités et difficultés, Paris, 1995.

## Psychomotricité et équipe soignante, quel lien dans le soin ?

*Delphine Brouard, psychomotricienne, Centre hospitalier intercommunal, Toulon-La Seyne sur Mer*

La psychomotricité intervient dans différents lieux de soins, de la petite enfance à la gériatrie en passant par la psychiatrie et la rééducation fonctionnelle. Elle reste encore peu représentée en USP ou en EMSP. L'USP du Centre hospitalier intercommunal de Toulon-La Seyne bénéficie de l'intervention d'une psychomotricienne à temps plein (ce qui est encore plus rare).

La psychomotricité s'intéresse tout particulièrement à la façon dont le corps est vécu, parlé et investi par la personne malade. Mais elle n'est pas la seule, chaque membre de l'équipe soignante se confronte au corps du patient, corps douloureux, corps mutilé, corps désinvesti...et se place dans des approches corporelles variées (soins d'hygiène, de confort, massage...). Il se montre aussi attentif aux mises en mots prononcées autour du corps. (1)

Ce qui interroge alors est de savoir comment mettre en commun, rassembler ce que l'on entend, ce que l'on voit, ce qu'évalue chaque soignant auprès du patient. Comment créer du lien entre les différentes pratiques, toutes professions confondues, et parvenir ainsi à un travail en interdisciplinarité ?(2) Comment le travail d'articulation entre la psychomotricienne et l'équipe se fait et sous quelle forme ?

Pour répondre à cet objectif nous avons souhaité réaliser une étude qualitative sur la place de la psychomotricienne et son rôle au sein d'une équipe soignante.

Pour cela, un questionnaire anonyme composé de questions ouvertes est remis à chaque membre de l'équipe. Il a pour objectif de mettre en évidence le lien entre la pratique de chaque soignant et celle de la psychomotricienne. Seule cette dernière en exploitera les données.

Il est attendu de cette enquête que ressortent pour chaque professionnel, d'une part les différents points de vue du métier de psychomotricienne et d'autre part d'identifier autour de quel(s) soin(s) nos expériences professionnelles se croisent et s'enrichissent-elles le mieux.

A la lumière des résultats de cette étude un ajustement dans l'articulation de nos pratiques, de nos échanges pourra être instauré pour un travail toujours plus interdisciplinaire.

### Références

1 : *Odile Gaucher-Hamoudi, Marc Guiose « Soins palliatifs et psychomotricité » Heures de France, 2007.*

2 : *Jean-Michel Lassaunière, « Interdisciplinarité et clinique du soin » Médecine palliative, 2008, 181-185*

## Pourquoi des binômes médecin-psychologue à domicile ? Retour d'expérience d'une équipe d'HAD

*Cécile Pellissier, psychologue clinicienne, Manuel Doron, médecin coordinateur, Charles-Aymeric Rimlinger, médecin, HAD, Service Régional de Soins Palliatifs, CHR Metz-Thionville*

### But et contexte

Au sein du Service Régional de Soins Palliatifs du CHR Metz-Thionville, la structure d'Hospitalisation à Domicile (HAD) créée en 2005 bénéficie d'une équipe pluridisciplinaire. Depuis 2011, médecins et psychologue de ce service sortent de plus en plus de leurs modalités d'intervention classique et individuelle. En effet, la particularité du domicile croisée à la spécificité palliative est venue progressivement déloger ces professionnels de leurs cadres de référence. Ainsi « bousculés », ils ont été amenés à réfléchir autrement et à créer des interventions en binôme au domicile du patient, alors que ce concept n'est pas nécessairement inscrit de façon naturelle dans leur fonctionnement.

### Méthode

Au moyen d'une enquête rétrospective portant sur l'ensemble des situations cliniques ayant conduit à des visites en binôme médecin-psychologue dans le cadre de l'HAD, nous analyserons la genèse de ces interventions en mettant en lumière les critères qui les ont motivées, leurs intérêts et leurs conséquences ainsi que leurs limites, voire leurs écueils. Nous étudierons d'une part l'aspect quantitatif en s'attardant sur leur nombre et leur fréquence, et d'autre part l'aspect qualitatif en évoquant les situations les plus illustratives.

### Résultats et discussion

La mise en place de ce fonctionnement non-systématique en tandem intervient seulement six ans après la création du service HAD. A ce jour, une cinquantaine de binômes médecin-psychologue ont été effectués. Nous en discuterons leurs sens et leurs intérêts tant pour les professionnels que pour le patient et ses proches. Nous nous attacherons également à voir si ces interventions ont eu un impact sur la quantité et la qualité de leur prise en charge respective. Enfin, nous pourrions confronter ces réflexions à celles de la littérature.

### Perspectives

Ce travail nous amènera à dégager l'existence de critères « systématiques » indiquant la mise en place de ces binômes auprès des patients à domicile. Nous pourrions également comparer ce fonctionnement à d'autres contextes de soins (équipe mobile, unité fixe de soins palliatifs) ou à d'autres types de binômes (médecin-assistante sociale, psychologue-assistante sociale...).

## Références

- LACOUR F. et al. *Le travail en binôme au domicile du patient. La revue de l'infirmière, 2014, vol 63, n°198, pp 38-40.*
- LÉBOUL D. *Être psychologue en soins palliatifs : maintenir une pensée cohérente malgré la polyvalence des fonctions. Médecine palliative, 2004, 3, 6, p.307-310.*
- LE JAMTEL C. *Polyvalence et ambivalence du psychologue en soins palliatifs. Médecine palliative, 2008, 7, p.203-206.*

## Quand un psy touche au corps...

Claire Dubuisson, psychologue, Cliniques Universitaires St Luc, Bruxelles

### Contexte

La relaxation thérapeutique® méthode Bergès est un outil que j'ai souhaité intégrer à ma pratique de psychologue dans mon travail auprès de patients atteints de cancer et de patients en phase palliative de leur maladie.

Cette proposition thérapeutique utilisant le corps comme média se justifie par la prégnance de l'intrication psyché-soma dans la maladie cancéreuse.

### Problématique et hypothèses

Force est de constater que certains patients ne sont pas prêts à se lancer dans un travail psychologique ou d'élaboration tant la parole paraît dangereuse. En effet, j'ai parfois le sentiment que nommer cette angoisse autour de la mort ferait courir le risque au sujet de précipiter cette dernière.

- Apport de la relaxation et technique de relaxation
- L'approche corporelle peut donc permettre aux patients dans l'incapacité de verbaliser leurs angoisses de pouvoir bénéficier d'un accompagnement psychologique. Ainsi, à défaut de pouvoir « dire », le patient peut « ressentir ».
- La relaxation proposée ici allie une concentration mentale, sur une image de calme proposée au patient, à une décontraction musculaire en présence du thérapeute qui nomme, touche et mobilise passivement les différentes parties du corps.
  - Le patient est libre ensuite de verbaliser et de partager avec le thérapeute ce qu'il a ressenti durant la séance.
  - Un psy qui se risque à toucher ?

La règle d'abstinence du toucher qui est soutenue par la psychanalyse est ici « transgressée ».

Qui touche est touché en retour, le psychologue s'engage lui aussi corporellement dans le lien au patient. Le toucher n'est pas neutre, cet acte émotionnel fera émerger sensations, affects, fantasmes du côté du patient comme

du psychologue.

- Le patient en relaxation, une invitation au voyage ? Quel risque à se laisser aller ?

La relaxation offre la possibilité de se « laisser aller » en étant contenu par la parole du thérapeute et le toucher qui permet de délimiter les frontières corporelles.

Le corps, touché autrement peut se ré-approprier comme lieu de plaisir et non plus seulement comme lieu de soins, de douleurs.

Certains patients nomment également une capacité de rêverie retrouvée au travers du déploiement de l'activité fantasmatique et de l'imaginaire au sein des séances de relaxation.

### Conclusion

La possibilité pour le sujet de pouvoir mettre en mots ce qu'il a ressenti durant la relaxation permet de faire émerger une parole sur soi, pouvant amener par la suite un travail psychologique plus « classique », par la parole dans un second temps.

### Références

- La relaxation Thérapeutique chez l'enfant : corps, langage, sujet, M.BERGES BOUNES, C.BONNET, Masson, 2008.*
- Le toucher et la psychanalyse, C.CAMILLI, Bernet-Danilo, 2003.*
- Musicothérapie et désir de vie chez la personne polyhandicapée - Immenses aventures sur espaces réduits, R.VALLEE, Non verbal/ A.M .BX, 2007.*
- Entre mots et toucher ; le corps en transfert. Relaxation psychanalytique méthode Sapir, M.MEYER, La pensée sauvage, 2006.*

## Psychologue en soins palliatifs : mais au fait, qu'est-ce que je fais ?

Benjamin Bureau, psychologue clinicien, Equipe mobile de soins palliatifs, Centre hospitalier, Seclin

Après dix années passées en équipe mobile de soins palliatifs, ma conception du métier de psychologue dans un tel contexte a évolué. J'aimerais discuter certains points du Référentiel des psychologues en soins palliatifs en posant la question telle quelle : quelle est la spécificité de notre métier de psychologue ?

Notre spécificité me semble résider, entre autres, dans les points suivants :

- La nécessité de toujours repenser l'objet de notre intervention, car le psychisme, l'inconscient sont des notions abstraites, difficilement tangibles.
- La possibilité de s'appuyer sur des théories multiples

: la psychanalyse peut-être, mais aussi les philosophies orientales telles que le bouddhisme qui offre une lecture utile de ce qui se passe autour de la mort.

- La formation du psychologue à l'écoute, véritable outil permettant au patient un apaisement mais aussi un travail de pensée ; cette écoute, rogérienne ou théorisée par Porter est clairement définie et particulière. Après des familles, qui sont en général le plus en demande, cette écoute aide à accompagner et parfois à cheminer dans leur interrogation fréquente sur leur place auprès du malade.

- Au-delà de l'incitation à la parole, la possibilité que le psychologue a d'inviter le patient à écouter son ressenti, ses sensations. Cette connexion au corps peut être une voie vers un apaisement et surtout une possibilité dont le patient peut se saisir lui-même, donc de façon autonome.

- Enfin, le rappel qu'un certain non-agir, comme l'entend le Tao, est à même de ne pas entretenir des tensions ou des souffrances autour du malade. C'est aussi cette position de présence, sans intention, qui permet l'autonomie et offre un espace de liberté pour que ne se rajoute pas à la difficulté de l'accompagnement des souffrances psychiques supplémentaires.

- Après du monde médical en particulier, l'invitation à prêter attention à la demande du patient ; demande qui n'est pas toujours en adéquation avec sa plainte (on peut se plaindre de souffrir sans demander de traitement) et qui surtout peut être complexe. Le psychologue est celui qui invite le monde médical à demander au patient quelle est sa demande, ce qui peut aider le médecin dans son action. C'est l'esprit de la loi Leonetti.

Il y a donc une véritable spécificité du travail du psychologue, en soins palliatifs en particulier. Son rôle est spécifique, tant auprès du patient que des familles, mais aussi vis-à-vis de l'institution.

## Références

\*Baret, E. (2004). *De l'abandon. Deux océans*

\*Benhaïem J-M, Roustang, F. (2012). *L'hypnose ou les portes de la guérison. Odile Jacob*

\*Jullien, F. (2004). *L'indifférence à la psychanalyse. Sagesse du lettré chinois, désir du psychanalyste. Libellés, PUF.*

## Quand le cadre devient flou

*Delphine Martin, médecin, Laetitia Thorel, psychologue, Cathy Théry, médecin, Elisabeth Guédon, médecin, Unité de médecine palliative, CHU Charles Nicolle, Rouen*

### Introduction

L'Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) est une équipe pluri-professionnelle et pluridisciplinaire dont la structure et les missions cliniques, de formation et de recherche sont déterminées par la circulaire de 2008 relative à l'organisation de soins palliatifs (1). Sa singularité et spécificité sont définies par son caractère transversal, son rôle de consultant expert et de soutien de l'équipe référente d'un service lors des situations palliatives complexes.

Mais l'expert censé conseiller, entendre, accompagner et guider peut lui aussi, dans certaines situations hors cadre, perdre ses repères et transgresser ces principes fondateurs. A travers la prise en charge d'une jeune patiente en phase terminale d'un cancer du sein, nous évoquons plusieurs facteurs qui ont déstabilisé une EMSP.

### Méthode

Après une analyse des pratiques et une identification des problématiques, nous proposons une étude non exhaustive des facteurs de risque à la mise en difficulté d'une équipe pourtant expérimentée, ce qui lui a fait défaut et ce qu'elle a mis en œuvre pour prévenir la transgression.

### Discussion

Au cours de cette prise en charge, médecin et psychologue, se sont vus en difficulté, tant sur le plan émotionnel, relationnel, technique et éthique. Quand le suivi d'une jeune patiente, mère d'un petit garçon, hospitalisée dans un service peu familiarisé avec les prises en charge palliatives complexes, dépasse aussi les professionnels d'une EMSP qui doivent faire face notamment à des demandes réitérées de mort de la part de la famille et des soignants, le cadre apparaît flou. Quand dans la dynamique familiale, la place de chacun et les non-dits complexifient la situation de cette ultime journée. Quand les limites techniques ne permettent pas une sédation pouvant soulager la patiente que l'EMSP vient de rencontrer sans avoir pu échanger avec elle, la mort peut apparaître comme seule solution pour chacun devant l'insoutenable. Les ressources de ce binôme ont pu permettre de ne pas atteindre l'ultime transgression et d'accompagner la famille et les soignants du service référent.

### Conclusion

La réflexion à propos de cette prise en charge permet de souligner les différentes problématiques pouvant conduire

une équipe à perdre ses repères, se retrouvant dans le faire, et le penser. Quand le cadre devient flou, une équipe doit identifier ses ressources pour faire face aux difficultés et éventuelles tentations de transgression.

### Référence

1. *Circulaire N°DHOS/O2/2008/99 (25 mars 2008)*

## Travail social en soins palliatifs

*Françoise Fournié, assistante de service social, ESPPÉRA, Pascale Kerbrat-Drean, cadre socio-éducatif, USP, Hôpital des Charmettes, Lyon*

Le travail social en SP joue un rôle important dans la prise en charge globale du patient. Pour autant, cette fonction semble peu connue et reconnue des autres professionnels. Dans ce contexte, lors du Congrès SFAP 2014, un Collège de travailleurs sociaux a émergé avec la nécessité d'une présentation de l'activité sociale et de son articulation dans une équipe pluridisciplinaire de SP (Equipe Mobile de Soins Palliatifs ou Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques) afin de réfléchir sur la place du travail social dans l'évolution des SP.

La profession d'Assistant de Service Social a, tout d'abord, été liée à une mission caritative et associée à des populations en marge, repérées dans la société comme « non productives ». Puis elle a été, jusque dans les années 1970, associée à la profession d'IDE; date à laquelle les travailleurs sociaux ont souhaité se séparer afin d'affirmer leurs différences et leurs caractéristiques. Or, force est de constater que cet objectif reste encore à atteindre.

La société a également évolué. Auparavant, presque chaque milieu social assumait les personnes en difficultés de sa communauté. Actuellement, la cellule familiale a changé et les institutions, les allocations se sont développées pour pallier à la nécessaire prise en charge des personnes fragilisées. Le travail social d'aujourd'hui a évolué car le niveau de vie des personnes peut, à tout moment, être remis en question par des difficultés de tout ordre.

L'Assistant de Service Social en SP a diverses missions. Il participe au développement social en apportant son concours à toute action susceptible de prévenir les difficultés sociales et d'améliorer la qualité de la fin de vie selon les principes et aspects éthiques et juridiques de notre société.

En SP, le travail social est tout d'abord un travail en collaboration avec les patients et leurs familles. En recueillant des informations pratiques sur le milieu de vie, l'assistant de service social participe à la définition de leur projet de soins et de leur projet de vie. Il doit cerner et définir les besoins, les enjeux et les priorités et ce en fonction de l'évolution des phases de la maladie avec le but

du « mieux vivre avec ». Il établit un plan d'intervention personnalisé durant cette période et travaille à améliorer les conditions de fin de vie du patient et de sa famille que ce soit au domicile ou au sein d'institutions (aides matérielles, financières, besoin de répit...).

Le travail social collabore étroitement avec les autres professionnels et permet un retour à l'équipe des données sociales pour une prise en charge globale.

En conclusion, l'Assistant de Service Social en SP a une évaluation complémentaire avec le corps médical en prenant en compte les données propres à chaque vécu, le contexte économique et en travaillant au sein de diverses sphères/politiques pour améliorer l'adéquation entre les réponses apportées et les besoins des individus et de leur famille.

## Perceptions des professionnels de santé confrontés aux patients adultes en situation palliative

*Laurent Calvel, médecin, Isabelle Chedotal, infirmière, Daniel Grosshans, psychologue, Elisabeth Mangin, médecin, Geeta Mounier, médecin, Service de soins palliatifs, Michèle Wolf, directeur, Direction de la Qualité, François Lefebvre, médecin, Service de santé publique, Marie-Christine Kopferschmitt, médecin, Service de soins palliatifs, CHU, Strasbourg*

Les équipes hospitalières sont confrontées à la complexité des prises en charge de patients en phase palliative, source de questionnements et de contradictions. Cette étude préliminaire est menée dans le cadre d'un Projet de Recherche Interne, dans les services des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, comportant des Lits Identifiés Soins Palliatifs (LISP).

Le but est d'analyser les perceptions des médecins et des soignants confrontés aux patients adultes en phase avancée ou terminale d'une pathologie grave, évolutive et incurable, puis, d'identifier les limites, les attentes et les besoins de ces mêmes acteurs.

Cette étude qualitative se base sur des entretiens semi-directifs réalisés auprès d'un échantillon de professionnels de santé tirés au sort parmi les professionnels affectés dans les services dotés de LISP. Chaque entretien comporte 2 questions fermées concernant le profil et le cursus de la personne interrogée et 10 questions ouvertes abordant les représentations, les ressentis, les limites, les attentes et les besoins en matière de soins palliatifs. Après accord, l'entretien est enregistré, retranscrit puis anonymisé. Les données ainsi recueillies font l'objet d'une analyse qualitative entretien par entretien, puis d'une analyse comparative entre les entretiens, complétée par une analyse quantitative statistique.

L'échantillon étudié se compose de 20 personnes sur un total de 646 personnes travaillant dans 11 services disposant de 24 LISP de patients adultes. Un tirage au sort par catégorie professionnelle a permis de sélectionner 4 médecins séniors, 4 internes, 2 cadres de santé, 4 infirmières, 4 aides-soignantes, et 2 « correspondants soins palliatifs » (soignants sensibilisés et engagés dans la démarche palliative). Sur les 20 personnes initialement sélectionnées, 18 ont d'emblée donné leur consentement et 2 ont refusé. Ces dernières ont été remplacées par les 2 personnes suivantes dans la liste du tirage au sort. Ces 20 personnes ont répondu à l'entretien d'une durée moyenne de 45 minutes.

Dans les premières impressions qui se dégagent des entretiens, les personnes ayant participé à l'étude ont manifesté un intérêt certain et une forte implication à évoquer la démarche palliative. Ce temps de l'étude a ouvert un espace de parole et de prise de recul par rapport à la pratique quotidienne et à la conception des soins palliatifs. Les entretiens mettent aussi en évidence des difficultés pour aborder les soins palliatifs au sein des équipes, et entre les différents professionnels dans ces services dédiés prioritairement aux soins curatifs. Néanmoins, les approches médicale et soignante des soins palliatifs, bien que différentes, se complètent et témoignent de la nécessité d'approfondir la réflexion de ces professionnels, de les encourager à développer la démarche palliative dans la pluridisciplinarité. Ces aspects feront l'objet d'une étude complémentaire.

## **Equipe mobile : partager et transmettre aujourd'hui**

*Claire Vitale, psychologue, Nelly Espanet, infirmière, Sébastien Salas, médecin, CHU Timone, Marseille*

La principale demande d'intervention que reçoit l'équipe mobile de soins de supports concerne l'aide à la prise en charge de la douleur. Cette équipe mobile est souvent nommée par d'autres « équipe mobile de la douleur », limitant par cette appellation la pratique soignante à la prise en charge de ce symptôme. En se focalisant sur ce seul symptôme, qui deviendrait en quelque sorte notre spécialité, nous courons le risque de segmenter les pratiques et d'accentuer le potentiel morcellement dans la prise en charge du patient. Nous dénaturerions ainsi l'essence même de la visée et de la spécificité de notre équipe mobile, et plus largement des soins de support et des soins palliatifs : le sujet dans sa globalité.

Cette segmentation du patient et du soin, fruit d'une médecine anatomo-pathologique et hyperspécialisée (Foucault), a donc un impact sur le travail de l'équipe mobile de soins de support et de soins palliatifs en cela

qu'elle nous oblige à repenser la question de la demande (Lacan) et avec elle celle du partage et de la transmission. Dès lors, notre problématique est la suivante : comment, en passant par cette demande première et primordiale concernant la symptomatologie douloureuse, proposer une prise en charge globale du patient et de ses proches dans un véritable travail de liaison avec les différentes équipes demandeuses ?

Tout d'abord, le travail interdisciplinaire mené par les différents professionnels de l'équipe mobile conduit à une analyse précise de la demande. En effet, il n'est pas rare qu'en plus d'une demande de conseil pour soulager une douleur, émerge une demande, plus implicite, d'accompagnement et de soutien d'équipe.

Ce temps de réflexion nécessite de se dégager de la sensation d'urgence qui peut émaner d'une demande. En effet, il est fondamental de maintenir notre place de soignants « accompagnants » et de ne pas emprunter le chemin de soignants de première ligne. C'est en sortant du faire à la place de l'autre, qu'un espace pour le savoir-être avec, propice au partage et nécessaire à la mise en place des soins de support et des soins palliatifs, peut affleurer. Finalement, dans l'optique de promouvoir un réel travail de liaison, à la base d'une prise en charge globale, avec les diverses équipes prenant en charge le patient, un temps de transmission est indispensable. Ce temps résulte d'un savoir-être particulier mêlant savoir-être avec et ensemble (Rogers), partage et transmission, afin de soutenir de manière bienveillante et de déployer les jalons d'une praxis holistique déjà en place.

Pour conclure, il semble que la demande d'intervention de la prise en charge de la douleur soit un médiateur essentiel du lien, dans le contexte actuel d'une médecine qui s'attache à prendre en charge bien plus une maladie qu'un malade (Canguilhem). En effet, cette demande autour du symptôme révèle toujours un symptôme (Lacan) bien plus vaste, celui d'une société en mal de rencontre, de partage et de lien (Melman).

### *Références*

- Canguilhem, G. 1943. Le normal et le pathologique, Paris, PUF.*  
*Foucault, M. 1963. Naissance de la clinique, Paris, PUF.*  
*Lacan, J. 1956-1957. Le séminaire. Livre IV : La relation d'objet, Paris, Seuil.*  
*Lacan, J. 1975-1976. Le séminaire. Livre XXIII : Le sinthome, Paris, Seuil.*  
*Melman, C. 2002. L'homme sans gravité. Jouir à tout prix, Paris, Gallimard.*  
*Rogers, C. 1942. La relation d'aide et la psychothérapie, Paris, ESF.*

## **Un temps pour soi et pour les autres : expérience de séances détente pour le personnel hospitalier**

*Stéphanie Hamon, infirmière, service Oncologie Médicale, Marie-Odile Murail, aide-soignante, Unité de transplantation thoracique, CHU, Nantes*

### **But et contexte**

Les modes de financement du système de santé favorisent les durées courtes de séjour ce qui modifie le rapport de l'agent à son organisation dans le travail, et peut influencer la relation entre soignants et usagers. La gestion des émotions issues du soin, les nouvelles modalités de travail institutionnel et les sollicitations du corps lors des soins peuvent être la source de souffrances tant physiques que psychiques pour le personnel. Pour autant, des modèles de soin prônant l'humanité, tel l'école du caring où les soignants développent des capacités à s'engager dans une relation transpersonnelle avec les soignés, valorisent la bientraitance et permettent de donner du sens à leur travail. La qualité, la sécurité des soins peuvent ainsi être préservées.

Dans ce contexte, la HAS a décidé d'investiguer la qualité de vie au travail au décours de la certification des établissements de santé, visant à promouvoir les actions de promotion de la bientraitance au travail dans les milieux de soin.

### **Méthode**

Au CHU de Nantes en 2014, le PHU2 a initié une expérience de « pause détente » destinée au personnel qui peut s'inscrire pour une séance de 30 mn de massage, et être reçu sur son temps de travail, dans un espace propice à la relaxation.

### **Résultat et discussion**

Cette action a été valorisée dans le cadre de la démarche de développement durable du CHU par son inscription dans le volet social et la rubrique « bien-être » au travail.

Depuis début octobre, 14 personnes ont bénéficié des prestations de bien-être. Le planning est complet jusqu'en décembre.

Au travers du questionnaire de satisfaction, on relève que le personnel ayant bénéficié de ce service est satisfait, et souhaite sa pérennisation. Des demandes pour le personnel de nuit et des autres services du CHU affluent.

Nous devons établir le planning de 2015, analyser les questionnaires et adapter les objectifs pour l'année prochaine.

### **Perspectives**

Outre Atlantique, des infirmières ont développé le label

des « Magnet Hospital » (hôpital attractif) où le haut niveau de satisfaction du personnel va de pair avec le niveau de qualité des soins. En France, la multiplication de ces expériences pourraient permettre de développer des recherches visant à en évaluer l'impact sur des critères tels que le turn over du personnel, les arrêts de travail pour maladie, la survenue d'évènements indésirables.

### **Références**

- *Bannier, Sachot, Simon. Atelier pause-massage et sophrologie pour les professionnels d'hématologie. La revue de l'infirmière, avril 2014 ; 200 :31-3.*
- *Mackereth, White, Cawthorn, Lynch. Improving stressful working lives: complementary therapies, counselling and clinical supervision for staff. European journal of oncology. Juin 2005;9(2):147-54.*
- *Van Staa, Visser, Van den Zouwe. Caring for caregivers: experiences and evaluation of interventions for a palliative care team. Patient, education and counseling. Août 2000 ;41(1):93-105.*

## **Travail, expériences**

### **Le staff au sein d'une unité de soins palliatifs : que partager et transmettre en équipe ?**

*Marie-Laure Borel, médecin, Marc-Elie Huon, psychologue clinicien, Unité de soins palliatifs, CHU, Brest*

### **But et contexte**

La réflexion naît d'un constat collectivement partagé par une équipe d'une unité de soins palliatifs : celui d'une insatisfaction voire d'une certaine forme de désintérêt pour le staff quotidien, aussi nommé transmissions. La visée de ce travail réflexif porte sur ce qui fonde l'identité du staff afin d'analyser des résistances à l'œuvre et en dégager des perspectives d'évolution de cette pratique.

### **Méthode**

Notre méthode s'appuie sur le recueil de paroles de soignants et praticiens et leur partage d'expériences relatives au staff, que nous choisissons d'examiner par le prisme de références philosophiques et psychanalytiques.

### **Résultats et discussion**

Le staff constitue un lieu et un temps d'attentes plurielles étroitement liées à l'identité professionnelle de chacun des acteurs, à leur place et aux problématiques cliniques et institutionnelles rencontrées. Au-delà de la seule finalité de transmission d'informations médicales, psychologiques

et sociales, le staff est un lieu de mise en mouvement de la vie de la parole, celle des patients, de leur entourage et celle des professionnels. Une place y est faite à une parole plus exigeante par l'introduction du récit, où chacun peut formuler ce qui arrive et mieux le saisir et participer ainsi à l'élaboration de l'identité narrative de l'équipe et au soutien de l'identité narrative du patient.

Lorsque s'imposent le réel de la maladie et de la mort, l'altération du corps voire de l'esprit, nous soutenons que la parole a encore une efficacité sur le réel de la souffrance, tant pour le patient que pour le professionnel. Grâce au récit et aux expériences partagées par la présence exigeante des professionnels, le staff est un lieu ouvrant à une autre temporalité, celle de prendre son temps pour continuer à se raconter et à raconter les patients au temps compté (« conté »). Face à la tendance contemporaine à privilégier les énoncés aux énonciations, les dits aux dire, à dévaloriser la fonction même de parler, il est peut-être plus qu'autrefois nécessaire de rappeler que parler est un acte de soin et que le staff est un lieu de conversation sur ce qu'est soigner.

### Perspectives

Cette réflexion sur le staff nous amène à repérer l'écoute narrative comme une condition nécessaire au déploiement de ce temps du récit. A quelles conditions, cette écoute est-elle possible ? C'est ce que nous nous proposerons d'explorer.

### Références

1. Benjamin.W, *Le conteur, Œuvres T 3, Gallimard, Folio essais, 2000*
2. Gori.R, *De quoi le récit tire-t-il son autorité, Actes du 13 ème colloque Médecine et psychanalyse, Etudes freudiennes, 2012*
3. Ricoeur.P, *Temps et récit, Seuil, 1984*

## Transmissions ciblées pluriprofessionnelles en situations palliatives avancées

Elise Chartier, médecin, Service d'accompagnement et de soins palliatifs, CHU, Bordeaux, Université Bordeaux Segalen, Matthieu Frasca, médecin, Camille Saussac, médecin, Danièle Lafaye, cadre de santé, Benoit Burucoa, médecin, USP CHU, Bordeaux

### But et contexte

La méthode des transmissions ciblées est un outil de rédaction structurée en Cible/Donnée/Action/Résultat. Habituellement limitée à la pratique infirmière, l'équipe de l'USP du CHU a cherché à concevoir et à utiliser des

transmissions ciblées pluri-professionnelles (TCPP). Il s'agissait de créer un langage commun interdisciplinaire. Ce travail comprend 2 études avec les objectifs suivants. La première cherchait à observer quelles cibles ont été utilisées et par quels professionnels. La seconde tentait d'affiner le glossaire selon les résultats de la première et l'avis d'infirmières expérimentées en USP.

### Méthode et matériel ou population

L'étude 1 était descriptive, rétrospective, avec un relevé de toutes les TCPP pour 50 dossiers. L'étude 2 a confronté les résultats obtenus aux cibles infirmières informatisées au CHU, puis a interrogé les IDE de l'USP par questionnaire et par entretien. Les deux études sont quantitatives.

### Résultats et discussion :

L'étude 1 donne 755 transmissions ciblées relevées dans les 50 dossiers étudiés. En moyenne, les dossiers comprenaient 12 cibles somatiques, 2 psychologiques, 2 socio-familiales, 1 existentielle, 1 biologique et 1 décisionnelle.

Les IDE ont initié 79,3% des Cibles. 47% des cibles prévues par le glossaire n'ont pas été utilisées, et 54% des cibles relevées n'étaient pas issues du glossaire.

610 actions ont été relevées, 19% médicamenteuses, 59% non médicamenteuses et 22% les deux. Les actions communes sont minoritaires, le binôme IDE/PH est le seul qui ressorte.

L'étude 2 a permis de sélectionner 130 cibles, 93 somatiques, 3 thérapeutiques, 21 psychologiques, 5 familiales, 1 socio-professionnelle, 4 existentielles, 1 décisionnelle et 2 biologiques.

La discussion interroge : les TCPP reflètent-elles les besoins et souffrances en situations palliatives ? Traduisent-elles l'approche globale et l'interdisciplinarité ? Quelles transmissions ciblées soignantes sélectionner ? Quelles sont les autres modalités de l'interdisciplinarité ?

### Perspectives :

L'informatisation des TCPP est possible et envisagée, sur la base d'un glossaire restreint. Son application devra être évaluée par une EPP. Elle pourrait être étendue à d'autres services : USP, EMSP, LISP...

### Références

- 1 *Modalité de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. Paris ANAES, 2002.*
- 2 *SFAPA propos des soins palliatifs. Enjeux et définitions* <http://www.sfap.org/content/d%3%A9finition-des-soins-palliatifs-et-de-laccompagnement>

## Réunions de concertation pluridisciplinaire centrées sur la démarche palliative

*Marine Parichon, infirmière, Cécile Jaeger, médecin, Virginie Roblot-Lescaux, psychologue clinicienne, Edouard Ferrand, médecin, EMSP, Hôpital Foch, Suresnes*

### But et contexte

Les recommandations de l'Institut National du Cancer (INCa) rendent en théorie la RCP tout à fait adaptée pour favoriser la prise en charge optimale, par nature complexe, des patients relevant d'une démarche palliative (1). Si la réalisation des RCP s'est généralisée en France (2), il apparaît en pratique que peu de place y est réservée à l'intervention d'une EMSP ou à la prise en compte des éléments de réflexion nécessaires dans une démarche palliative (autonomie, symptômes, état nutritionnel, ...). Les raisons principales en sont le temps réduit dédié à chaque cas, la nature des intervenants, essentiellement médecins, ou une réflexion axée sur les possibilités de traitement spécifique. Par ailleurs, si des espaces de réflexion multi professionnels internes aux services peuvent exister et où les EMSP peuvent intervenir, ils restent individu-dépendants avec une réflexion et une stratégie en cas d'aggravation peu formalisées.

Nous avons souhaité évaluer la mise en place d'une RCP palliative (RCPp) sur le modèle des RCP. Le but était de favoriser l'acculturation des équipes, d'impliquer l'ensemble des acteurs concernés, de formaliser la réflexion et d'assurer la traçabilité de la stratégie.

### Méthode

Dans le cadre d'un établissement ESPIC, centre de coordination en cancérologie (3C), notre équipe a élaboré, en collaboration avec les 3 services disposant de lits identifiés en soins palliatifs (LISP), une procédure de réflexion et de décision concernant la prise en charge des patients relevant d'une prise en charge palliative. Il était prévu : que la conduite de la RCPp respecte les mêmes critères de bonne pratique que ceux prévus par l'HAS et l'INCa ; que les participants soient les acteurs impliqués dans la prise en charge hospitalière du patient.

### Résultats et discussion

Nous avons coordonné durant une année une RCPp bimensuelle dans les services d'oncologie, d'oncopneumologie et de chirurgie digestive. Nos résultats concernent la faisabilité, l'organisation, la traçabilité, l'implication de notre équipe et l'impact sur la prise en charge des patients des RCPp dans chacun des 3 services.

### Perspectives

Notre expérience est en faveur de la faisabilité d'une RCPp sous réserve de respect de certains critères et fait suggérer le bénéfice d'une diffusion du principe d'une RCPp à d'autres spécialités. La RCPp a d'autant plus d'impact qu'elle est menée précocement et semble par ailleurs mieux éclairer sur l'apport de l'EMSP dans la réflexion et en particulier sur le rôle spécifique du médecin de l'EMSP.

### Références

1. Haute Autorité de Santé. [http://www.ecancer.fr/v1/fichiers/public/cctpavril2006\\_190906.pdf](http://www.ecancer.fr/v1/fichiers/public/cctpavril2006_190906.pdf)
2. Bas Theron F et al. *Évaluation des mesures du plan cancer 2003-2007 relatives au dépistage et à l'organisation des soins. Inspection générale des affaires sociales, Rapport juin 2009.*

## Expérience de réunions de concertation pluridisciplinaire en soins palliatifs et soins de support

*Cyril Guillaumé, médecin, CHRU, Caen, Emilie Porret-Georget, médecin, Unité Régionale de Soins Palliatifs Maurice Abiven, Fondation de la Miséricorde, Hérouville-St-Clair, Anne Le Prieur, médecin, Réseau Ressources de Soins Palliatifs, Hérouville-St-Clair, Christelle Koncewicz, secrétaire, Equipe Mobile Douleur et Soins Palliatifs, CHRU Caen*

Les Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) en cancérologie [1] intègrent dans le projet thérapeutique les composantes des soins de support dont font partie les soins palliatifs. Toutefois, certaines situations complexes nécessitent de prendre plus de temps pour en avoir une vision plus globale grâce à l'approche interprofessionnelle où se croisent psychologue, infirmier, médecin, diététicien, assistant social, ... Les champs de compétences de tous ces acteurs, tant en institution qu'au domicile, sont indispensables pour réfléchir, dynamiser, accompagner et coordonner avec la personne malade un projet de soins et de vie. C'est de ce constat qu'en 2010, une RCP de soins palliatifs et soins de support [2] naît de la collaboration des 4 équipes de soins palliatifs du territoire de santé de Caen\*, avec la volonté qu'elle se fasse en présence des médecins référents et des professionnels libéraux.

Prévues initialement sur un rythme bimestriel, les RCP ont lieu depuis 2012 une fois par mois. L'Equipe Mobile de Soins Palliatifs du CHRU les coordonne et centralise les demandes. Le professionnel qui sollicite l'avis de la RCP se charge d'inviter les acteurs de soins impliqués dans la prise en charge. La réunion a lieu à l'Unité Régionale de Soins Palliatifs autour d'un déjeuner d'une heure trente.

Un compte-rendu est établi contenant le résumé de la discussion collégiale.

De janvier 2013 à octobre 2014, 23 situations ont fait l'objet d'une discussion interprofessionnelle au sein de ce dispositif. Elles ont intéressé des personnes atteintes d'un cancer mais aussi de maladies neurodégénératives et d'insuffisance d'organe. Les échanges ont porté notamment sur la prise en charge des symptômes physiques pénibles, l'accompagnement psychologique et social, la poursuite ou la limitation de certaines thérapeutiques, les difficultés des aidants et des professionnels, ainsi que la coordination entre les différentes structures de soins palliatifs et le lieu de vie.

Cette RCP est devenue un temps fort de rencontres entre professionnels du domicile et hospitaliers. La participation des professionnels du domicile offre une meilleure connaissance de la personne et des aidants, tout en leur permettant de partager la prise de décision et les propositions de la RCP. De ce fait, elle renforce le lien ville-hôpital, garant d'une meilleure coordination et aide à lutter contre l'isolement des professionnels tout en jouant un rôle de soutien.

La poursuite de cette expérience doit s'envisager avec la présence plus systématique des professionnels du domicile. Et, l'évaluation de leur niveau de satisfaction sera une étape incontournable pour adapter le dispositif.

\* Equipes Mobiles de Soins Palliatifs, Centre Hospitalier Régional et Universitaire (CHRU) et Centre de Lutte Contre le Cancer François Baclesse - Unité Régionale de Soins Palliatifs, Fondation de la Miséricorde - Réseau Ressources.

## Références

[1] HAS. *Réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP). 2014*

[2] Laval G., et al. *Soins de support et réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) : un nouveau défi ? A propos de l'expérience d'un centre hospitalo-universitaire. Oncologie 2008. 10;10 :598-603*

## Appartements de Coordination thérapeutique en soins palliatifs : expérience niçoise

Catherine Ciais, médecin, Olivia Lienhard, infirmière, Centre Antoine Lacassagne, Suzel Vauterin, bénévole des Pénitents blancs, Nice

### But et contexte

Régulièrement, le Centre Antoine Lacassagne (CAL), centre de lutte contre le cancer de Nice, doit organiser la sortie de patients en soins palliatifs dont l'état clinique est stabilisé. Celle-ci n'est pas toujours possible en raison

d'une précarité sociale ou familiale. L'absence de lieu de vie est alors une problématique majeure pour le patient et pour l'institution.

Parallèlement, une association caritative locale, les Pénitents Blancs, souhaite poursuivre sa mission caritative de soins aux personnes en état de précarité. Ils sont propriétaires d'un immeuble au centre de Nice et ont proposé au CAL en 2004 un partenariat pour accueillir des patients en soins palliatifs sur deux étages de cet immeuble. Un partenariat réel s'est donc engagé entre le CAL et les Pénitents Blancs pour trouver une modélisation de structure médico-sociale capable de répondre à cet objectif d'accueil des patients en soins palliatifs et en état de précarité.

### Méthode

Le travail préparatoire a duré cinq ans avant l'ouverture des Appartements de Coordination Thérapeutique (ACT) en septembre 2009.

Les appartements sont regroupés sur deux étages, accueillant au total douze résidents. Chaque appartement accueille une à deux personnes selon la surface. Il s'agit d'une substitution provisoire de domicile : chaque résident est chez lui, son nom est sur la sonnette dans un souci de préservation de son intimité. Il n'y a pas d'horaire de visite pour les familles puisque la personne est chez elle.

Sur place, le personnel est composé d'une aide-soignante présente en permanence, d'une infirmière présente six heures par jour et d'un médecin coordonnateur à 0,10 ETP. Les soins sont effectués comme à domicile par les équipes de ville : Hospitalisation à Domicile (HAD), Soins à Domicile (SAD), libéraux. Le médecin traitant reste au cœur de la prise en charge. Les liens sont forts avec les équipes mobiles de soins palliatifs et l'Unité de Soins Palliatifs.

La présence bénévole est assurée par les Pénitents Blancs et un appartement est réservé à l'accueil et à l'animation avec les résidents.

### Résultats et discussion

Cette structure, appelée Maison Sainte Croix, accueille en moyenne quinze patients par an. L'âge moyen est de 58 ans et la durée de séjour moyenne est de cinq mois et demi. Le taux d'occupation est de 85%. On compte huit décès par an, dont la moitié à la Maison Sainte Croix.

Ce type de structure, qui a fait l'objet d'un audit spécifique de l'Observatoire National de la Fin de Vie, soulève de nombreuses problématiques découvertes au fur et à mesure de l'expérience.

Elle est l'aboutissement d'un partenariat fort entre deux entités de nature très différente : le monde hospitalier et une association bénévole.

L'objectif est commun, mais la culture est très différente. Après cinq ans d'expérience, il est intéressant d'analyser

les points forts et les points faibles de ce partenariat car la construction n'est pas définitive, elle se renouvelle quotidiennement.

### Perspectives

L'expérience des Appartements de Coordination Thérapeutique en soins palliatifs illustre une collaboration fructueuse entre une institution hospitalière et une association de bénévoles qui a un rôle de mécène. A l'époque actuelle, où le déficit public pousse à la créativité, il est intéressant de construire des projets où chacun est motivé par un objectif fort. En effet, la motivation doit être solide pour passer au-delà de tous les obstacles, qu'ils soient administratifs, financiers ou dans les relations humaines.

### Références

1. *Plan Cancer III* (<http://www.e-cancer.fr/le-plan-cancer>).
2. *Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012* ([http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme\\_de\\_developpement\\_des\\_soins\\_palliatifs\\_2008\\_2012.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme_de_developpement_des_soins_palliatifs_2008_2012.pdf))

## Expérience en soins palliatifs pédiatriques

*Olivier Guissard, Françoise Verfaillie, infirmiers pédiatriques qualifiés en soins palliatifs, CHR Citadelle, Liège*

Notre équipe se compose de 4 infirmiers pédiatriques, spécialisées en SP (Olivier Guissard, Nathalie Bertrand, Françoise Cornet et Françoise Verfaillie) ; notre mission est de faire le lien entre l'hôpital et le domicile afin de veiller au bien-être et au confort de l'enfant et sa famille. Nous sommes une équipe de 2<sup>ème</sup> ligne.

Nous nous rendons au domicile suite à une demande médicale quand l'enfant est atteint d'une pathologie lourde à pronostic réservé (de 0 à 18 ans).

Nous avons une réunion de concertation dans le service concerné qui reprend toutes les infos de l'enfant, le suivi à faire et si nécessaire, nous mettons en place une équipe de 1<sup>ère</sup> ligne (nous en connaissons plusieurs quasi dans chaque région et elles sont extra).

Notre suivi régulier permet de préparer la fin de vie avec les parents et la fratrie (parfois d'autres membres de la famille proche) tout en les accompagnant jusqu'au bout.

Quand les mots sont dits clairement dès le départ, que le cheminement en parole est sans tabou, les parents semblent plus sereins (au fil de nos expériences et de notre vécu).

Nous remarquons un effet positif pour les parents et la

fratrie d'aller jusqu'au bout de notre histoire par notre présence aux funérailles (parfois la préparation) et le suivi du deuil qui se fait par téléphone 15 jours, 1 mois, 3 mois, 6 mois et 1 an après le décès.

Notre expérience nous amène à voir les signes de fin de vie (physiques).

Il y a 3 éléments très importants que nous privilégions dans notre mission :

1-c'est la collaboration avec les équipes de 1<sup>ère</sup> ligne au domicile ainsi qu'avec le médecin traitant ; la collaboration avec l'équipe hospitalière ainsi que les néonatalogues et pédiatres. Ces collaborations sont le fruit de l'élaboration d'un plan du traitement médical basé sur une confiance totale entre notre équipe et les médecins.

2-l'anticipation en fin de vie avec des réunions pluridisciplinaires avec les parents et les différents intervenants afin de veiller au confort de l'enfant et réagir au mieux « au bon moment » (feuille de limitation de traitement, notre présence auprès de l'enfant et sa famille, décès à la maison ou à l'hôpital).

Cela permet une meilleure prise en charge.

NB : l'aspect et les convictions culturelles des familles sont très importants. Nous tenons à les respecter au mieux.

3-la clarté de notre présentation (nous sommes une équipe en soins palliatifs) quand c'est la fin de vie. Quand c'est clair dès le début, on avance plus facilement.

Finalement, un des grands intérêts est la collaboration avec l'équipe hospitalière car cela permet d'ajuster le décès à l'hôpital si nécessaire même si l'enfant est rentré à la maison pour un certain temps et les réunions de debriefing sont très importantes après le décès afin que chacun puisse venir déposer son « paquet ». (ses émotions).

## Partage de 10 années d'expériences : lits identifiés soins palliatifs en SSR

*Généviève Héduit, médecin, Jacques Agasse, animateur socio-éducatif, Centre de soins de suite et de réadaptation le Bodio, Pont-Château*

### But et contexte

L'accompagnement des patients en soins palliatifs a débuté au centre le Bodio en 1998 avec la création d'un groupe de recherche et de réflexion sur la prise en charge des patients en soins palliatifs. En 2004 l'établissement contractualise avec l'ARS des Pays de la Loire l'identification de 6 lits soins palliatifs. En 2014, l'établissement a fait la demande de 4 lits supplémentaires. Pour 2015 nous envisageons la mise en place d'un service dédié aux soins palliatifs. Le but de cette communication est de relater 10 années d'expériences de l'équipe pluri disciplinaire d'un centre de soins de suite et

de réadaptation dans la prise en soins de patients en soins palliatifs, et de montrer l'évolution et l'organisation qui en découlent.

### Méthode

Poster avec textes, chiffres et diagrammes, photos de l'historique de l'évolution: ce qui a été mis en place autour de ces 6 lits identifiés soins palliatifs (groupe de réflexion, comité d'éthique d'établissement, l'adhésion au réseau de soins palliatifs, conventions avec les associations bénévoles, les infrastructures, les formations...).

### Résultats

Présentation de 10 ans d'expériences et les perspectives d'évolution pour les années à venir. Depuis 10 ans (2004/2013) ce sont 573 patients et familles qui ont été accompagnés dans l'établissement. Nous souhaitons souligner l'importance de la pluridisciplinarité, de l'implication du personnel, de la formation, de la recherche continue de la qualité, des instances comme le groupe de recherche et de réflexion en soins palliatifs mis en place au centre.... Tous ces paramètres ont influencé positivement la mise en place et la continuité des soins palliatifs au centre, et une prise en soins de qualité des patients et des familles.

### Références

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

*Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs*

*Référentiel d'organisation des soins relatifs aux LISP CIRCULAIRE N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008*

## Renforcement des liens entre une institution hospitalière et des SSR

*Catherine Ciaï, médecin, Marie-Thérèse Giordano, assistante sociale, Laurence Champion, responsable qualité, Centre Antoine Lacassagne, Martine Pelsez, bénévole, CRUQC CAL, Nice*

### But et contexte

Après une hospitalisation dans un service d'oncologie, lorsque le domicile n'est pas possible, les patients en soins palliatifs sont orientés vers un Service de Soins et de Réadaptation (SSR).

Jusqu'à ce travail institutionnel d'Evaluation des Pratiques Professionnelles (EPP), nous, soignants du Centre Antoine

Lacassagne, avons très peu de liens avec ces structures de soins de suite. Nous avons donc décidé d'engager un travail ayant pour objectif de mieux connaître les SSR avec lesquels nous travaillons.

### Méthode

Nous avons donc réuni un groupe de travail multidisciplinaire intégrant un usager de la CRUCQ.

Nous avons effectué une visite dans chacun des six SSR avec lesquels nous travaillons le plus avec, comme support, une grille d'entretien.

Nous avons été reçus par l'équipe de Direction et le médecin coordonnateur. Chaque visite a duré environ deux heures, se déroulant sous forme d'une discussion. Puis, nous avons abordé les difficultés rencontrées de part et d'autre et les attentes de chacun.

### Résultats et discussion

De nombreux points forts ressortent de cette expérience :

1. les soignants des SSR sont très demandeurs de formation. Nous avons donc décidé ensemble d'un plan de formation adapté à leur demande et déjà en cours de réalisation (douleur, nutrition, soins palliatifs...)
  2. Nous avons échangé les différents mailings et annuaires pour obtenir une communication plus efficace.
  3. Nous invitons, par mail, les différents membres des SSR à nos débats éthiques institutionnels et à diverses manifestations.
  4. Nous mettons à disposition auprès des SSR notre Hôpital de Jour (HDJ) en soins palliatifs qui permet en une journée une expertise pluridisciplinaire devant une situation complexe en soins palliatifs.
- Tout ce projet commun de partenariat effectif a suscité une réactualisation totale de toutes les conventions avec ces six SSR pour bien affirmer qu'il s'agit d'une réelle action institutionnelle.

Ces constatations ont permis des plans d'actions :

1. Objectiver auprès des tutelles notre difficulté de placement après une hospitalisation (données du logiciel ROR PACA).
2. Améliorer nos pratiques en interne. Par exemple, l'information auprès du patient et de sa famille nous paraît essentielle. Nous avons donc élaboré une borne électronique de manipulation facile, proposant les différentes alternatives après une hospitalisation : domicile, SSR, USP... renvoyant sur les différents sites Internet de ces structures. Elle a été financée par « les amis du CAL » qui ont collecté des fonds grâce à des concerts.

### Perspectives

L'objectif de ce travail est le lien entre l'hôpital et les différentes structures d'aval, tout en considérant le patient

comme un partenaire. Créer un réseau de proximité, avec des contacts personnalisés, a pour objectifs de mieux adapter les filières, de les rendre plus fluides et donc de diminuer les temps d'attente de sortie de l'hôpital. Des indicateurs de suivi nous permettront d'évaluer la pertinence de ce travail.

### Références

1. *Plan cancer III* (<http://www.e-cancer.fr/le-plan-cancer>)

### Situations complexes à domicile

*Chantal Benoist, assistante sociale coordinatrice, Margot Estrate, psychologue coordinatrice, Frédérique Lacour, cadre de santé, Réseau Quiétude, Paris*

Dans le cadre de notre activité au sein d'une équipe de coordination d'un réseau de soins palliatifs, nous proposons de réfléchir sur le sujet des situations complexes à partir de six situations cliniques. Mais qu'entendons-nous par « situations complexes » ? « Qui se compose d'éléments différents, combinés d'une manière qui n'est pas immédiatement saisissable<sup>1</sup> ». La comparaison avec une situation difficile ce n'est pas simplement un agencement d'éléments mais c'est relié à « un éprouvé ». « Qui embarrasse, est douloureux, présence d'un obstacle et divergence de vues entre personnes<sup>2</sup> ».

#### Profil des patients

Les six situations concernent trois hommes et trois femmes, âgés de 39 à 89 ans.

Sur les six patients, deux sont mariés, deux sont divorcés et deux sont veufs.

Cinq d'entre eux ont des enfants à domicile (de 2 à 39 ans), dont l'un est atteint d'un handicap moteur et cérébral.

Le suivi de ces patients par le réseau variait de 9 à 393 jours.

Cinq patients sont décédés en USP et un à domicile.

#### Discussion

Que pouvons-nous retenir des ces situations ?

A la lumière des éléments, nous pouvons identifier des caractères communs déterminant une situation complexe, dans le sens de vulnérabilité. En effet, la présence d'un ou plusieurs signes d'alerte (d'ordre médical, social, psychologique, éthique) conforte l'idée de la complexité.

#### Perspectives

Quelles pistes de réponses possibles à mettre en oeuvre ? Il semble que les situations complexes convoquent plusieurs champs de compétence, sans cette complémentarité, le maintien au domicile le plus longtemps possible serait

compromis. La pluridisciplinarité<sup>3</sup> vient-elle alors soutenir le secteur en difficulté ?

Cependant certaines situations, sans mobiliser tous les professionnels peuvent être difficiles sur le plan médical ou social ou psychologique d'où l'importance d'être à plusieurs pour réfléchir et échanger ensemble.

### Références

HAS, *Note de cadrage, « Parcours de soins d'une personne ayant une maladie chronique en phase palliative »*, mai 2014.

*Blet D., Boch A.-L., Broca A. de, Copel, L., Courtin A., Devaux C., Flipo R., Habert C., Héry-Chauvet C., Langlade A., Lévy-Soussan, M., Morel P., Oriot D., Peyrard C., Quignard E., Sachet A., Geoffroy M., « aide à la réflexion lors de situations extrêmes », SFAP, 2007.*

*Collection « Dialogue Ville-Hôpital », soins palliatifs : questions pour les réseaux de santé, 2003.*

*Dictionnaire Larousse*

*2 Dictionnaire Larousse*

*3 Définition de pluridisciplinarité : Selon Larousse « qui concerne simultanément plusieurs disciplines. » Synonyme de multidisciplinaire. Définition justifiée aussi dans le domaine de soins palliatifs puisqu'elle regroupe plusieurs professions travaillant dans le même sens.*

### Un accompagnement en interdisciplinarité

*Amélie Spanhove, infirmière, EMSP, Centre Hospitalier, Versailles, David Billard, médecin, Centre Hospitalier Versailles, réseau de soins palliatif Epsilon, USP Claire Demeure, ASP Yvelines*

Dans le cadre du « collectif soins palliatifs de Versailles », nous avons pu présenter le parcours de madame L au grand public. Cette présentation a été bien accueillie et comprise par tous, malgré la complexité d'une telle prise en charge. Mme L est en refus de soins, est adepte des médecines alternatives (Beljanski, Crurivore...). Elle a pu être respectée dans ses choix et accompagnée à son rythme.

Madame L est une patiente particulière ayant donc un parcours « particulier »... Comme bon nombre de nos patients. Nous présenterons son itinéraire sous forme de « ligne de vie », du début de sa maladie à son décès soit plus de 10 ans.

Des intervenants divers sont présentés tels que l'USP et le réseau, les bénévoles d'accompagnement... Sa prise en charge par les acteurs du soin palliatif intervient plus de deux ans avant son décès, ce qui nous permet de montrer l'utilité d'un accompagnement particulier mais aussi ses limites.

## Enquête sur la démarche palliative d'un hôpital guadeloupéen

*Odile Chaulet, infirmière clinicienne, Sabah Hardy, médecin, Centre Hospitalier, Basse-Terre*

L'EMSP du Centre Hospitalier de la Basse-Terre (CHBT), œuvrant depuis 2007, a saisi l'opportunité de la certification de l'établissement en mai 2014 pour proposer une EPP de la démarche palliative (DP) auprès des professionnels du CHBT.

### Méthode

Le cadre méthodologique utilisé a consisté en une étude prospective descriptive et analytique.

L'échantillon se compose de professionnels du CHBT. La 1ère mesure en juillet 2012 recense 73 répondants et la seconde, en avril 2014, 199.

Le questionnaire proposait 15 items, structurés en 5 chapitres portant sur :

- l'organisation de la DP par l'établissement et par le service,
  - DP des professionnels, leur représentation des SP, leurs besoins en formations et en outils,
  - l'analyse et la prise en charge des besoins et désirs des patients,
  - l'accueil des familles,
  - l'appel à l'EMSP et l'évaluation de la satisfaction soignante.
- Pour la première mesure, 800 questionnaires ont été envoyés par courrier avec la fiche de paie.

Pour la seconde 400 questionnaires ont été distribués par l'EMSP dans les services.

L'étude s'étend sur 2 semaines.

Les périodes de recueil ont eu lieu pour la 1ère mesure en juillet 2012, pour la seconde en avril 2014.

La restitution s'est faite par courrier anonyme adressé à l'EMSP ou par dépôt dans une enveloppe dans le service.

### Résultats et discussion

La première mesure a été marquée par un faible taux de participation à 73. Les infirmières sont majoritaires à 17 participantes. Le mode de distribution a été personnalisé. Il en ressort de cette étude un besoin d'information et de formations des professionnels.

Des actions d'amélioration ont été réalisées par l'EMSP. Elles concernent 3 formations en Douleur chronique et soins palliatifs destinés à tous les employés du CHBT prévues en 2013, 3 brochures « Droit des malades », « Loi Léonetti », « La démarche palliative », 1 affiche sur l'EMSP et ses missions, 1 document indicateur de la démarche palliative des services. L'EMSP s'est ajouté la mission de coordination et formalisation de cette DP des services.

A la 2ème mesure, le nombre de participants a nettement

augmenté à 199. Les médecins sont majoritaires à 45.

Enfin, un comparatif des 2 mesures est proposé pour les 5 items abordés.

### Perspectives :

L'enquête a été un moyen de sensibiliser le personnel hospitalier à la DP.

Ainsi l'EMSP a pu faire évoluer son projet de service et mettre en valeur des actions prioritaires à la diffusion de la démarche en rapport aux attentes exprimées.

Un des résultats majeur est l'inscription de la DP dans le projet d'établissement et sa formalisation pour 6 services.

L'étape suivante sera d'en proposer le suivi à partir d'un tableau de bord des indicateurs de suivi élaboré par l'EMSP.

## Ouverture d'une USP en Béarn et Soule, étude rétrospective à 1, 6 et 9 mois

*Gaëlle Lenclud, médecin, François de la Fournière, médecin, Marie-Quitterie Cera, médecin, Josiane Massou, cadre de santé, USP, Centre Hospitalier, Pau*

### Introduction

Projet élaboré il y a une dizaine d'années par le médecin chef de service et la cadre du service, l'USP du CH de PAU, à vocation territoriale, a accueilli son premier patient en septembre 2014.

Installée dans des locaux rénovés et après des travaux d'envergure, l'USP est une vitrine de l'hôpital de Pau, témoin de l'engagement de la direction pour une filière palliative territoriale forte regroupant à présent tous les maillons d'une prise en charge graduée des patients relevant de soins palliatifs : USP EMASP, réseau de soins palliatifs, HAD, LISP.

L'équipe a été recrutée sur les bases de candidatures spontanées de soignants formés aux soins palliatifs. Une équipe pluridisciplinaire a ainsi été engagée, regroupant : 3 médecins, 1 cadre, 11 infirmiers, 9 aides-soignants, 1,8 ASH, une psychologue, une psychomotricienne, une assistante sociale, une secrétaire, une officinaire.

L'USP de 14 lits a ouvert le 1er septembre, l'équipe a bénéficié d'une formation durant 2 semaines. Le service a accueilli le premier patient le 22 septembre 2014. Une communication préalable a été faite au sein du CH, avec présentation des critères et modalités d'admission des patients relevant d'une prise en charge en USP. Par contre, un retard a été pris concernant la communication auprès des médecins généralistes du territoire, prévue mi-novembre, soit, près de 2 mois après l'ouverture, sur décision de la direction de l'hôpital.

## Méthode

Etude rétrospective de l'activité de l'USP à 1, 6 et 9 mois de l'ouverture :

## Résultats

A 1 mois de l'ouverture :

33 % d'occupation des lits, 28 admissions dont 71,5% de femmes et 28,5% d'hommes, âge moyen 48,3 ans.

- 78% (22) pour prise en charge palliative, fin de vie,

- 14% (4) pour PEC de symptômes rebelles,

- 6% (2) pour répit familial

68% (19) décès dans le service, 18% (5) retour à domicile, 3% (1) retour dans le service d'origine, 11% (3) toujours hospitalisés dans le service.

A 6 mois et 9 mois : seront ajoutés aux chiffres précédents l'âge moyen, la DMS, les pathologies, le % de suivis deuils et les interventions des différents professionnels de santé, Les résultats suivants seront ajoutés : variation de la composition de l'équipe, et présentation des résultats d'un questionnaire concernant la qualité de vie au travail de l'équipe de soins à 6 et 9 mois.

## Discussion

Une comparaison avec les chiffres nationaux de l'activité des USP françaises sera effectuée. Une comparaison entre l'activité initialement prévue et présentée lors de la communication intra et extrahospitalière et l'activité réelle de l'USP à 1, 6 et 9 mois sera également établie et une discussion des résultats proposée.

## Conclusion

Cette étude rétrospective devra permettre d'évaluer si l'activité de cette USP est comparable aux autres USP du pays, et si des différences émergent de proposer des pistes réflexives de discussion.

## Ouverture d'une unité de soins palliatifs en Béarn et Soule : un manifeste contre la déclinologie

*Gaëlle Lenclud, médecin, USP, Centre Hospitalier, Pau*

Tenants d'une tendance à la déclinologie, au sens d'une perception pessimiste d'un avenir considéré comme incertain, certains auteurs, parfois militants de la première heure se désolent d'une perte actuelle des valeurs soutenues par le mouvement des soins palliatifs.

L'évolution actuelle de notre système de soins est certes à la diminution des moyens humains, logistiques et techniques, pour des raisons médico-économiques compréhensibles et il est vrai qu'un certain individualisme peut se constater au sein même de nos institutions.

Pour autant, il ne s'agit pas tant de constater une perte de moyens inéluctable que de se positionner lorsqu'on le peut pour une éthique du soin responsable et solidaire. Les soins palliatifs sont en ce sens un garde-fou et il va de notre responsabilité, nous, acteurs des soins de ces soins, de nous positionner dans ce sens vis-à-vis de nos pairs et de nos responsables et des administrations décisionnaires autant que partenaires.

Ce constat que le militantisme des débuts n'a effectivement plus forcément court aujourd'hui, n'est pas à déplorer en tant que perte des valeurs, comme si finalement il était entendu que la relève ne serait plus assurée. Cette énergie créatrice qui a porté la naissance du mouvement des soins palliatifs se transforme. Question d'époque certainement. Que les anciens se rassurent, cette relève est bien là, pourtant, portée par les valeurs d'un soin juste et solidaire, d'une considération pour celui et celle, vulnérables, qui se tiennent en face. Gageons que les militants du début nous aient accompagnés, que nos professeurs d'alors nous aient transmis leur humanisme, que les situations fondatrices aient imprimé en nous une saine capacité de révolte et une conscientisation de la part symbolique de notre positionnement sociétal en tant qu'acteurs des soins palliatifs.

Participer à la création d'une unité de soins palliatifs en 2014 éclaire sur cette capacité de recevoir et d'exprimer cette transmission des valeurs.

L'USP, vers laquelle les regards se tournent est le symbole d'une médecine de qualité, paradis perdu pour d'aucuns, exemplarité de soins pour les autres. Notre militantisme de 2014 réside dans notre capacité à défendre cette posture d'un soin non pas idéalisé mais bien symboliquement représentatif de notre positionnement, nous soignants, à l'égard du plus vulnérable : le mourant non pas inventé mais certainement transcendé.

Notre posture, parce que nous avons ces moyens-là, logistiques et humains, doit être bien sur celle de soignants responsables vis-à-vis de nos collègues et de nos responsables, mais aussi celle d'acteurs de soins à l'exigence mesurée et juste, conscients que cette portée symbolique est à défendre sur un plan sociétal.

L'USP en ce sens est à penser comme un véritable laboratoire d'idées et d'actions en gestation.

## Prise en charge

### L'aromathérapie dans la prise en charge des odeurs en soins palliatifs

*Sandrine Doussau-Thuron, médecin, C. Laulan, cadre santé, M. Sutra, O. Levallois, infirmières, Y. Chesnel, aide-soignante, USP, Hôpital Joseph Ducuing, Toulouse*

#### But et contexte

Nous accompagnons des patients, en fin de parcours de soins, présentant des corps abîmés avec le plus souvent des plaies importantes, provoquant des odeurs désagréables avec un impact le plus souvent négatif tant pour le patient, l'entourage que pour les soignants.

Nous nous proposons, à partir d'un cas clinique, d'évaluer la pertinence de l'aromathérapie dans la prise en charge des odeurs induites par une plaie chez un patient hospitalisé dans une USP.

#### Méthode

Dans le cadre de la prise en charge d'un patient présentant une plaie ischémique pour laquelle il a refusé l'amputation, l'équipe a mis en place un protocole d'aromathérapie suite à une formation sur le sujet assurée par un intervenant de l'Ecole Internationale de Bien Etre avec laquelle nous avons développé un partenariat. Ce dernier avait pour but de réduire les odeurs induites par la plaie afin de diminuer la fréquence des pansements eux-mêmes à l'origine de phénomènes douloureux pour le patient.

Ce protocole a été mis en place après l'échec des pratiques habituelles dans la prise en charge des plaies (Pansement à base de charbon et antibiothérapie par vor orale pendant dix jours). Le protocole retenu consistait en l'utilisation d'huiles essentielles appliquées directement sur le pansement à partir du 18<sup>ième</sup> jour, associée à la diffusion d'huiles essentielles sur une durée limitée dans la journée.

#### Résultat et discussion

Dès la mise en place de ce protocole, nous avons constaté une diminution des odeurs, reconnue par le patient lui-même, son entourage et l'ensemble de l'équipe soignante. Ceci a par ailleurs permis de diminuer la fréquence des pansements : tous les 2 jours au lieu d'une réfection quotidienne. Par ailleurs, ceci représente un bénéfice secondaire dans la prise en charge de la douleur.

Ces résultats ont conduit l'équipe soignante à questionner la place de l'aromathérapie dans la prise en charge des odeurs. L'aromathérapie reste méconnue par la plupart des soignants et peut susciter certaines craintes. En effet, des compétences spécifiques dans le choix et les modes

d'utilisation des huiles essentielles s'avèrent nécessaires. Les principales limites reposent sur les réticences exprimées par le patient et son entourage ainsi que par certains membres de l'équipe soignante quant à la tolérance olfactive de ces huiles.

Cependant, l'aromathérapie a déjà été utilisée dans la prise en charge des patients en soins palliatifs. Des études ont évalué l'efficacité de celle-ci dans la prise en charge de l'anxiété mais aussi des nausées, des troubles du sommeil... (1.2.3.4)

#### Perspectives

Pour mesurer l'efficacité de l'impact de l'aromathérapie sur la prise en charge des odeurs induites par les plaies, nous nous proposons d'évaluer nos pratiques. Pour cela, nous envisageons de réaliser une étude comparant l'efficacité d'un protocole usuel (pansement Charbon + antibiothérapie) suivi d'un protocole d'aromathérapie. Il nous paraît nécessaire de créer une échelle d'évaluation de l'inconfort lié aux odeurs. Cette échelle serait utiliser en amont et à distance de chaque protocole.

Les perspectives seraient d'élargir et d'adapter l'utilisation des huiles essentielles sur l'ensemble des odeurs rencontrées dans la prise en charge des patients (halitose, soins de stomies...).

#### Références

- (1) *Wilkinson SM, Love SB, Westcombe AM, Gambles MA, Burgess CC, Cargill A, Young T, Maher EJ, Ramirez AJ. Effectiveness of aromatherapy massage in the management of anxiety and depression in patients with cancer: a multicenter randomized controlled trial J Clin Oncol. 2007 Feb 10;25(5):532-9.*
- (2) *Kyle G. Evaluating the effectiveness of aromatherapy in reducing levels of anxiety in palliative care patients: results of a pilot study Complement Ther Clin Pract. 2006 May;12(2):148-55.*
- (3) *Imanishi J, Kuriyama H, Shigemori I, Watanabe S, Aihara Y, Kita M, Sawai K, Nakajima H, Yoshida N, Kunisawa M, Kawase M, Fukui K. Evid Based Complement Alternat Med. 2009 Mar;6(1):123-8 Anxiolytic effect of aromatherapy massage in patients with breast cancer*
- (4) *Stringer J, Donald G. Complement Ther Clin Pract 2011 May;17(2):116-21. Aromasticks in cancer care*

## **Formation aux positions de confort : création de plaquettes**

*Corinne Belaud, aide-soignante, Carole Seiller, ergothérapeute, Hôpital des collines vendéennes, La Chataigneraie*

L'hôpital des collines vendéennes, situé à La Chataigneraie (85), est constitué de 143 lits dont 5 lits identifiés en soins palliatifs depuis 14 ans. La structure est reconnue comme ressource dans ce domaine. Elle est également le siège d'une équipe mobile de soins palliatifs : celle-ci a plusieurs missions dont la formation des professionnels en milieu interne et externe, au cours de laquelle une formation aux positions de confort est apportée par un binôme aide-soignant/ergothérapeute.

Une réflexion plus poussée autour des besoins des soignants, en termes d'apprentissage, a été conduite autour de la création d'outils pédagogiques.

L'idée d'une plaquette illustrée, sur les installations de confort, a émergé lors de la formation continue, dispensée par l'EMSP, auprès des professionnels. En effet, depuis plusieurs années, nous proposons la découverte de positions de confort à travers des mises en situation pratiques. Cependant, nous estimons que le support pédagogique utilisé restait insuffisant pour permettre leur mise en place dans le quotidien des soignants. Pour renforcer l'apprentissage de ces techniques d'installation, nous avons donc choisi de créer des plaquettes. Il nous a semblé important de les réaliser en collaboration aide-soignant/ergothérapeute pour mettre en avant la complémentarité de compétences.

L'outil plaquette a été retenu pour plusieurs raisons. Tout d'abord pour son format, qui permet une clarté des explications, une classification visuelle des étapes, renforcées par des illustrations en photos. C'est également un outil facile à créer, abordable pour tous. Enfin, ce support est accessible et disponible rapidement dans les services auprès des soignants. En effet, l'équipe mobile le diffuse lors de la formation et s'assure de son utilisation lors du suivi sur le terrain.

L'objectif de la mise en place de ces plaquettes est d'améliorer et d'harmoniser ces pratiques professionnelles au sein des équipes. Elles apportent un relai et un soutien à la formation dont les temps de pratique sont courts. C'est aussi un support utile à la réflexion et au choix des positions de confort en fonction de la situation et du ressenti de la personne soignée. A ce jour, nous n'avons pas évalué, de manière objective, l'impact de l'utilisation de ces plaquettes diffusées depuis un an. Néanmoins, des retours positifs de la part des soignants nous ont été communiqués ainsi que des demandes de diffusion de plaquettes.

En conclusion, ces plaquettes ont apporté un support à

la formation dans l'objectif d'une meilleure transmission des informations et d'une continuité de pratique entre professionnels. Par la suite, il serait intéressant d'élaborer un outil d'évaluation de la plaquette et de son utilisation. Une réflexion pourrait également être menée afin d'adapter l'outil pédagogique aux aidants naturels à domicile.

## **La place des nouvelles thérapies en soins palliatifs**

*Pascale Gabsi, psychologue, CHU, Toulouse*

Lors d'une interview récente pour la revue "Psychologies", parue en octobre 2014, le psychiatre Boris Cyrulnik remarquait une énergie riche d'espoir chez la jeune génération de praticiens, moins dogmatiques que leurs aînés, bien plus dans le concret, dans le constat de ce qui marche ou ne marche pas avec les patients. « Ouverte d'esprit et libre, cette génération n'est plus dans la soumission aveugle à la parole du maître –enseignant qu'il s'agissait jusque là de suivre et répéter : c'est l'un des grands bénéfices de la fameuse crise d'autorité ». Cette liberté et cette volonté de croiser les méthodes sont un atout et signent une évolution, selon lui, pour tous ceux qui ont un véritable bonheur à comprendre et soigner « les âmes blessées ». Nous nous intéressons à ce nouveau souffle et tentons d'en mesurer les enjeux dans la pratique des soins palliatifs, tout particulièrement dans l'accompagnement des personnes endeuillées. De formation clinique psychanalytique, nous avons introduit et intégré il y a sept ans la méthode EMDR (Eye Movement Desensitization and Reprocessing) dans le suivi de deuil à l'hôpital. Nous retraitions ainsi des situations de négligence, de maltraitance, de conflits familiaux, qui entravent le déroulement du processus de deuil.

Récemment, il y a un an, nous avons ajouté l'expérience de la méditation MBSR (Mindfulness Based Stress Reduction), introduite aux Etats Unis par J. Kabat Zinn depuis trois décennies, dans le cadre d'un atelier de deux heures durant plusieurs semaines pour ces personnes qui avaient bénéficié de séances EMDR et avec qui nous avons souhaité aller toujours plus loin sur la voie du changement intérieur. La méditation est une discipline de la conscience, visant à nous libérer des distorsions incessantes de nos processus émotionnels et mentaux quotidiens. Entraînement exigeant et intensif de l'esprit, elle nous permet de retrouver l'expérience de notre plénitude intrinsèque, en nous reconnectant à cette totalité. Traverser l'épreuve du deuil peut alors devenir un voyage intérieur et une métamorphose de soi.

Le temps d'un premier bilan peut être prudemment posé. Quels sont apports théoriques de ces méthodes venues d'Outre Atlantique ? Quels changements ont apporté

ces pratiques ? Comment ont-elles été perçues par les patients ? Quelles résistances engendrent-elles dans le milieu des psychologues ?

Nous présentons un cas clinique et souhaitons transmettre notre expérience de l'accompagnement dans une unité de soins palliatifs dans un esprit d'ouverture.

### Références

Cyrułnik B. (2014) *Sauve toi la vie t'appelle*, Paris, Odile Jacob.

Kabat Zinn J. (1990) *Au cœur de la tourmente, la pleine conscience*, Paris, J'ai lu.

Shapiro F. (2014) *Dépasser le passé*, Seuil.

## Phénoménologie et autohypnose en soins palliatifs

Charles Jouselin, médecin, EMASP, CHU Bichat-Claude Bernard, Paris

La phénoménologie analyse de façon originale le mal-être<sup>1</sup> des patients en soins palliatifs : expérience subjective et singulière influencée par l'histoire et la culture de chacun ainsi que les enjeux et les circonstances. L'hypnose représente aussi une expérience subjective et singulière. Celle-ci, confrontée à celle d'un sujet atteint d'une maladie grave, apportera un apaisement en proposant des métaphores, de préférence subjectives et issues de l'expérience hypnotique elle-même : vivantes, vives.<sup>2</sup>

Après avoir décrit ce qu'est la phénoménologie, puis ce qu'est l'auto hypnose, nous montrerons les différentes étapes nécessaires à la transmission de l'apprentissage de l'auto hypnose :

- une reconnaissance, mutuelle et réciproque,<sup>3</sup> pour édifier une alliance thérapeutique,
- un questionnement permettant de définir un objectif modeste et réaliste,
- un apprentissage de l'auto hypnose au rythme du patient par la technique du « serrement de main ».

Ainsi, le patient pourra pratiquer régulièrement des exercices d'autohypnose au cours desquels des métaphores vécues, très simples, « des métaphores vives », ouvriront un large champ des possibles, voire permettront une recherche de sens.<sup>4</sup>

Nous illustrerons notre propos en décrivant la « métaphore par le corps » lors d'exercices d'autohypnose appris par la technique du « serrement de main ».

### Références

Martin Heidegger, *Être et temps*, Paris, Gallimard, 1986.

2. Paul Ricœur, *La métaphore vive*, Paris, Seuil, 1975.

3. Paul Ricœur, *Parcours de la reconnaissance*, Paris, Stock, 2004.

4. Ginette Raimbault, *Clinique du réel*, Paris, Seuil, 1982.

## L'hypnose palliative

Sandrine Dupuis, hypnothérapeute, art thérapeute, Indépendante pour cabinet privé et différents hôpitaux Bruxellois

### But et contexte

L'hypnose a le mérite d'être une technique de soin holistique, c'est à dire globale. Elle prend en compte tous les paramètres de la vie d'un individu : physique, mental, émotionnel, spirituel, religieux, culturel, familial et environnemental. Tout ce qui vit est en lien. Quant un patient souffre, la souffrance devient le lien qui nuit à tous les autres. L'hypnose soigne la personne malade et non la maladie en tant que telle. Les patients sont bien suivis sur le plan médical et l'hypnothérapeute se place en tant qu'intervenant complémentaire. Il agit sur les symptômes du mal-être. L'hypnose s'attache à dénouer tout ce qui dans la mémoire émotionnelle du sujet le maintient dans les mêmes habitudes, y compris la manière d'appréhender puis de ressentir la douleur ou la souffrance générale.

Le but de ce communiqué est de démystifier l'hypnose et d'expliquer en quoi elle peut être un outil de choix pour dépasser certaines problématiques rencontrées en soins palliatifs.

### Points abordés

Description, définition et éthique de l'hypnose pour une meilleure compréhension de cet outil thérapeutique.

Indications de l'hypnose en soins palliatifs: essentiellement le traitement de la douleur, la dyspnée, l'anxiété et l'état dépressif, la détresse spirituelle, la nausée, la toux, le prurit, l'insomnie, mais aussi l'accompagnement des différents étapes que traversent le patient en fin de vie.

L'hypnose en terme humains et financiers:

- facilite les interventions de soin (moins de temps et de stress pour tout le monde)
- favorise les moyens naturels du corps pour contrôler la douleur et procurer de l'apaisement... (moins de médicaments)
- redonne au patient le pouvoir de son contrôle personnel (moins besoin d'assistance)
- intègre la famille (appréciation par la famille de l'apaisement constaté, d'où moins de conflits et d'agressivité envers le personnel)

Les limites de l'hypnose liées à des problèmes de communication ou de troubles psychiatriques.

### Perspectives et discussion

L'information pertinente reste un excellent moyen d'intéresser et de mobiliser les acteurs des soins de santé pour qu'ils se forment à l'hypnose.

Du côté des patients, soit ils ne connaissent pas l'hypnose, soit ils ignorent qu'ils peuvent y avoir recours. Si la liberté de vivre des séances d'hypnose ou de les refuser est à respecter, il est néanmoins nécessaire de les informer de la possibilité d'y avoir recours.

### Références

1. J.-A. Malarewicz, *Cours d'hypnose clinique, ESF, France, 2006*
2. D. Jacquemin et D. De Broucker, *Manuel de soins palliatifs, Paris, Dunod, 2009*
3. D. Michaux, *Douleur et hypnose, Clamecy, Imago, 2013*

## La prise en charge de l'anxiété par hypnose permet-elle de limiter l'agitation terminale ?

Marie Bourguoin, Célia Doumerc, médecins, USP Résonance CHU et USP J. Ducuing, Toulouse

### Contexte

L'hypnose est un mode de fonctionnement psychologique, état de veille dissociative, facilitant la suggestion, et utilisable à des fins thérapeutiques. Il s'agit d'un mode relationnel permettant des modifications sensorielles, comportementales et cognitives.

L'agitation terminale est une problématique fréquente en soins palliatifs. Phénomène complexe et multifactoriel, certaines études ont démontré son lien avec des facteurs psychologiques et émotionnels. L'anxiété, manifestation extrêmement fréquente chez les patients en fin de vie, semble ainsi pouvoir favoriser la survenue d'une agitation terminale.

### Méthode

A travers une situation clinique ainsi qu'une revue de la littérature nous avons tenté d'évaluer l'impact que pourrait avoir la prise en charge de l'anxiété par hypnose au cours de la phase palliative sur la survenue des états d'agitation terminale.

### Résultats et discussion

L'hypnose apparaît comme une stratégie thérapeutique en complète adhésion avec le concept de prise en charge de la souffrance globale des soins palliatifs. Elle permet au patient en fin de vie de développer ses ressources intérieures et de redevenir véritable acteur de sa prise en charge. Elle permet également une intensification

de la relation de soin et prend tout son sens autour de l'accompagnement.

L'hypnose dans la prise en charge de l'anxiété permet la restauration d'un sentiment de sécurité. Plusieurs études ont démontré son efficacité sur l'anxiété en fin de vie et sur l'amélioration de la qualité de vie.

A notre connaissance, aucune étude ne s'est intéressée à l'impact de l'hypnose sur l'agitation terminale.

### Perspectives

L'hypnose apparaît comme une technique extrêmement intéressante pour la prise en charge de l'anxiété en soins palliatifs, évitant la iatrogénie des thérapeutiques médicamenteuses habituelles.

L'agitation terminale est une situation extrêmement complexe de la fin de vie qui met en grande difficulté les patients, les familles et les soignants. Une meilleure prise en charge de l'anxiété durant la phase palliative paraît être un facteur qui pourrait limiter la survenue de ces états d'agitation. L'hypnose semble ici pouvoir trouver une place intéressante.

De plus amples études sont nécessaires afin de pouvoir évaluer l'impact de l'hypnose dans ce domaine, mais ceci apparaît comme une perspective méritant d'être explorée.

### Références

1. Becchio, J. *Hypnose en soins palliatifs. Vol. 9, (2009).*
2. Lioffi, C. & White, P. *Efficacy of clinical hypnosis in the enhancement of quality of life of terminally ill cancer patients. Contemp. Hypn. 18, 145-160 (2001).*
3. Lee, F.-P., Leppa, C. & Schepp, K. *Using the Minimum Data Set to determine predictors of terminal restlessness among nursing home residents. J. Nurs. Res. JNR 14, 286-296 (2006).*

## Occlusions malignes non-opérables : quand pratiquer une gastrostomie de décharge ?

Noëlla Szerzyna, médecin, Clinique Mutualiste du Médoc, Benoit Burucoa, Bernard Paternostre, médecins, CHU, Bordeaux

### But et contexte

Le contrôle des douleurs et des vomissements dans la prise en charge des occlusions malignes non-opérables reste un vrai défi. Une levée de l'occlusion est possible dans la majorité des cas. Mais ces tableaux récidivent souvent et parfois les vomissements deviennent rebelles, ce qui nuit gravement à la qualité de vie. Comment alors assurer une décharge gastrique : par une SNG au long

cours, ou bien par une gastrostomie de décharge ? Les études françaises montrent que la gastrostomie est utilisée en dernier recours et souvent trop tard même si certains auteurs raccourcissent au maximum l'essai de traitement médicamenteux.

L'objectif de cette communication est de poser ce problème d'indication, en argumentant les possibilités dans un contexte palliatif avancé.

### Méthode

Un entretien semi-directif a été réalisé auprès de médecins responsables de lits identifiés en soins palliatifs, un gastro-entérologue et un jeune chirurgien. Trois questions principales ont recherché les pratiques thérapeutiques, le moment d'indication de la gastrostomie de décharge.

### Résultats et discussion

L'analyse de ces entretiens montre que la gastrostomie n'est que peu ou pas indiquée par manque de connaissance ou par méconnaissance de sa fonction possible de décharge, étant plutôt envisagée pour sa fonction d'alimentation.

La littérature précise les inconvénients de la gastrostomie de décharge, surtout chez les patients dénutris et en toute fin de vie : anesthésie, inflammation locale, fuites, déplacement de sonde, Elle donne ses avantages : le soulagement des nausées et vomissements, le soulagement des douleurs, une alimentation plaisir possible, pas ou peu d'altération de l'image de soi, une communication plus aisée avec l'entourage, un retour à domicile possible, le maintien d'une certaine autonomie.

### Conclusion

Il paraît important d'informer et de former aux différentes indications, techniques et limites de la gastrostomie. Une étude multicentrique permettrait d'évaluer l'impact d'une pose précoce sur la survie et la qualité de vie du patient.

### Références

1. Laval G et al. *Traitement symptomatique de l'occlusion intestinale sur carcinose péritonéale : Recommandations de bonnes pratiques cliniques. Médecine Palliative – Soins de support-Accompagnement-Ethique 2012 ; 11 : S5-S24*
2. Tougeron D, Tasu JP, Silvain S. *Prise en charge de l'occlusion sur carcinose péritonéale d'origine digestive. Hepato-Gastro 2013 ; 20 : 302-10*

## Intérêt d'un catheter péritonéal semi-permanent en situation palliative avancée

*Stefano Guglielmi, Geneviève Gridel, Gilbert Zulian, médecins, Hôpitaux Universitaires de Genève, Bellerive*

### But et contexte

Devant la question récurrente de la meilleure prise en charge possible d'une ascite maligne récidivante(1) pour des patients en situation palliative avancée, avec une grande altération de l'état général, nous avons étudié la place de certains dispositifs intrapéritonéaux(2), en cherchant en particulier à limiter au maximum l'inconfort et l'asthénie liés à la pose du dispositif.

### Méthode

Parmi notre population de patients hospitalisés en médecine palliative à l'Hôpital de Bellerive (Genève, Suisse), atteints d'ascite maligne récidivante, nous avons été amenés, d'abord fortuitement, puis en le proposant à plusieurs patients, en collaboration avec le service de radiologie interventionnelle de notre hôpital, à mettre en place un catheter intra-abdominal semi-permanent, dans l'hypothèse d'un gain en terme de confort, tout en acceptant de prendre certains risques infectieux. Dans tous les cas, le pronostic était engagé à court terme, et il s'agissait de patients pour lesquels la pose d'un catheter permanent de type PleurX\* ou chambre implantable représentait déjà une intervention pénible ou discutable, vue leur grande altération de l'état général(3).

### Résultats et discussion

Une étude de la littérature et des moyens existants déjà couramment utilisés nous a confortés dans l'idée que notre expérience était adaptée pour des patients très ciblés, à savoir avec un état général très altéré, et un pronostic vital estimé à moins de 3 mois. Dans ces conditions nous avons vu la possibilité de leur proposer un geste très peu invasif, et pertinent en terme de gain de qualité de vie, en particulier lorsqu'un retour à domicile est souhaité, afin d'éviter des allers-retours réguliers pour des ponctions en ambulatoire.

### Perspectives

Afin de développer notre expérience, nous souhaiterions par la suite prolonger ce partenariat avec le service de radiologie interventionnelle et cibler le mieux possible les patients potentiellement candidats à cette technique simple et pertinente dans une prise en charge symptomatique stricte.

## Références

- 1) Becker G, Galandi D, Blum HE. *Malignant ascites : Systematic review and guideline for treatment. Eur J Cancer. 2005;2:1-9. doi:10.1016/j.ejca.2005.11.018.*
- 2) Fleming ND, Alvarez-Secord A, Von Gruenigen V, Miller MJ, Abernethy AP. *Indwelling catheters for the management of refractory malignant ascites: a systematic literature overview and retrospective chart review. J Pain Symptom Manage. 2009;38(3):341-9. doi:10.1016/j.jpainsymman.2008.09.008.*
- 3) Courtney A, Nemcek A a, Rosenberg S, Tutton S, Darcy M, Gordon G. *Prospective evaluation of the PleurX catheter when used to treat recurrent ascites associated with malignancy. J Vasc Interv Radiol. 2008;19(12):1723-31. doi:10.1016/j.jvir.2008.09.002.*

## Naturothérapie et soins palliatifs

Vincent Thomas, infirmier libéral, ISP, naturopathe, Taillebourg

Je me baserai essentiellement sur ma pratique lors de la prise en charge globale de la personne soignée en phase palliative. En accord avec la famille des patients, mes collègues et le médecin, deux cas concrets me permettront d'argumenter mon approche.

### Premier temps :

Présentation de mon exercice d'IDE libéral depuis 1986 et de ma passion pour la naturopathie, cette soif de connaissances me conduisant régulièrement à préparer et à obtenir différents Diplômes Universitaires.

Dans ma pratique professionnelle, je me suis toujours attaché à prendre en considération les conséquences liées à la prise en charge des pathologies des patients, c'est-à-dire les soins intégrés ou soins de support ; ceux-ci faisant partie intégrante de la prise en charge de la personne dans sa globalité.

### Deuxième temps :

Définition de la naturopathie\* et plus spécifiquement de l'aromathérapie (en reprenant la définition du Dr Baudoux\*\*), leur domaine de compétence, l'utilisation des huiles essentielles, les recommandations d'emploi ainsi que le respect de l'observance de leur administration.

Bien évidemment, et comme l'indique le Dr Baudoux, qui induit une notion de complémentarité, il ne s'agit en aucun cas de se soustraire à l'avis médical ni à l'application des prescriptions.

### Troisième temps :

Présentation de deux cas concrets mettant en œuvre l'application d'huiles essentielles ainsi que d'autres aides thérapeutiques. M'appuyant sur ces deux cas concrets, je me propose de développer la prise en charge des symptômes suivants : Nausées, prurit, escarres sacrées mal odorantes, constipation, léger encombrement, anxiété, stress, abcès, hyposialie, aide au travail hépatique, œdèmes.

1er cas : Mr Marcel D. 90 ans marié depuis 70 ans, agriculteur ayant une démarche biologique. Cela fait 26 ans que je connais cette famille.

Tableau : AVC massif, hémiparésie avec aphasie, grabataire, incontinent, double pontage iliaque, ulcères des deux jambes, escarre sacrée nécrotique putride, prurit. Traitement de la douleur par des opiacés. Nausée, encombrement dû à la stase, constipation. Sa femme présentait un syndrome anxieux important.

2ème cas : Mme Marie-Hélène P. 83 ans, veuve depuis 6 ans et citadine. Je connais cette personne depuis 6 ans.

Tableau : Dénutrie, dépressive, agressive, mélanome malin métastasé au niveau hépatique et surrénalien gauche sous chimiothérapie orale et opiacés. Abcès fesse droite, hyposialie et insuffisance hépatique.

Mon plan de travail sur les deux cas sera basé sur l'évaluation des actions à mener, l'observation des résultats générés par les actions menées et l'adaptation de la prise en charge afin qu'elle soit la plus efficace possible.

### Quatrième temps :

Échanges et réponses aux questions posées dans la mesure de mes capacités pour partager nos expériences afin d'en retirer un enseignement réciproque.

### \*Définition de la naturopathie :

Selon l'OMS, «La naturopathie est un ensemble de méthodes de soins visant à renforcer les défenses de l'organisme par des moyens considérés comme naturels et biologiques».

Elle est considérée comme une médecine complémentaire ou non conventionnelle en fonction des pays où elle est pratiquée.

\*\*Définition de l'aromathérapie par le Dr Baudoux : «L'aromathérapie scientifique et médicale consiste en l'utilisation d'huiles essentielles chémotypées de plantes pour traiter, en prévention ou en curatif, en complément ou en alternative, les symptômes d'une maladie et le terrain de l'être vivant (homme, animal, plante), en infectiologie, mais aussi dans tous les domaines d'application (rhumatologie, neurologie, douleur, gynécologie, dermatologie...) »

## Références

*Conférence enregistrée lors du 18ème Congrès de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) : « au-delà des frontières » les 28, 29 et 30 juin 2012 au palais des congrès de Strasbourg. Stratégie de l'OMS pour la médecine traditionnelle pour 2014-2023*

## La Résonance Energétique par Stimulation Cutanée, un outil à se partager

*Patrick Fouchier, kinésithérapeute, concepteur de la méthode, Solliès-Pont*

### Introduction et objectifs

Nous verrons comment la RESC (Résonance Energétique par Stimulation Cutanée) est une méthode innovante dans les soins palliatifs permettant d'obtenir rapidement l'apaisement de l'anxiété, des angoisses et des peurs du patient mais aussi de son entourage grâce à une écoute silencieuse partagée par toute l'équipe pluridisciplinaire (AS, IDE, MK, Médecins, Sages Femmes, Puer...Psychologues etc)

### Méthode

La RESC est une écoute digitale subtile, entre deux points mis en résonance, des messages de nature vibratoire et ondulatoire perçus dans l'espace liquidien et tissulaire du corps (référence aux ondes de son décrites en océanographie) afin d'en évaluer la fluidité et de la rétablir si nécessaire. Elle emprunte pour cela la cartographie des trajets et des points décrits dans la médecine chinoise ainsi que certaines de ses observations énergétiques. Elle accompagne ainsi le patient vers un ressenti d'apaisement sans se substituer au traitement médical. Le suivi de cette pratique montre qu'une écoute corporelle de ce type permet à chaque membre de l'équipe pluridisciplinaire de partager son expérience et d'analyser en commun les ressentis du patient (sans que ce dernier ait besoin de les exprimer) afin d'élaborer un protocole personnalisé.

### Résultats et discussions

La RESC peut être proposée dans toutes les situations, que ce soit en prévention d'une chimiothérapie, d'un traitement invasif ou dans les moments extrêmes de la fin de vie.

A travers l'histoire de plusieurs patients d'Instituts de soins palliatifs nous parcourons avec ceux qui les ont accompagnés les différentes étapes et protocoles des séances de RESC. L'expérience et les études faites depuis une dizaine d'années dans de nombreux hôpitaux ont montré (échelle EVA et COVI) que ces échos déclenchaient le relâchement des tensions internes en relation avec les turbulences émotionnelles provoquées par la douleur,

l'angoisse et la peur de la mort. Cette action se fait sur la demande des patients mais aussi des accompagnants.

### Perspectives

En France, dans les services hospitaliers d'oncologie (Aphm, HCL...) et les centres de soins palliatifs (Paoli Calmette, Ste Marguerite...) qui ont suivi cette formation, des évaluations de séances de RESC sont faites pour en démontrer les effets significatifs. En tenant compte des prises de conscience actuelles de l'importance de l'écoute et des soins personnalisés, il faudra transmettre ces expériences afin que toutes les équipes hospitalières et mobiles de soins palliatifs apprennent à écouter et à partager ce langage corporel, sans frontière culturelle ni corporative.

### Conclusion

Cette méthode est bénéfique aux traitements en cours et permet d'accompagner des situations parfois difficiles.

La formation se fait en quelques jours pour la pratique d'un premier protocole.

La RESC (formation DPC) rentre dans l'éventail des techniques non médicamenteuses dont disposent déjà de nombreuses équipes de soins palliatifs.

### Références

*Travaux laboratoires Ondes et Acoustiques du Pr Ros-Kiri ing Institut Langevin Paris 2005*

*Dr Nguyen Van Nghi « Médecine Traditionnelle Chinoise » ed Nguyen Van Nghi 1984*

*Dr Guash G ; « Quand le corps parle » Vannes : Sully ; 2002*

## Patient en phase palliative terminale. « Penser comment panser ! »

*Francine Rolland, infirmière, Centre Hospitalier Général, Montélimar, CRASI (Collège Régional des Acteurs en Soins Infirmier, Rhône Alpes)*

### But et contexte

Réfléchir et harmoniser les pratiques quotidiennes des infirmières, lors de la réfection de pansement chez des patients en phase terminale. Confronter la réflexion d'infirmières d'EMSP dans leurs pratiques cliniques à une étude prospective, auprès d'infirmières de 5 établissements de la région Rhône Alpes. Ce travail a été élaboré au sein du CRASI (Collège Régional des acteurs en soins Infirmiers Rhône/Alpes).

### Méthode

2011/2012, Un premier groupe d'infirmiers(ères) participant au CRASI fait des recherches et rédige un document.

2013/2014, pour terminer l'étude, un deuxième groupe CRASI fait une enquête prospective auprès de professionnels permettant un état des lieux et confronte les travaux.

### Résultats et discussion

Quatre axes :

1. Organisation de la prise en charge globale du patient en soins palliatifs : élaboration du projet thérapeutique.
2. Organisation de la prise en charge de la plaie et de ses complications possible: douleurs, odeurs, exsudats, saignements, infections.
3. Répercussions psychologiques et sociales sur le patient, les proches, les soignants.
4. Formation des agents à ce soin.

Il manque souvent un projet de soins palliatifs, donc un projet de prise en charge de la plaie avec un protocole adapté. On ne retrouve pas la notion de « Penser comment panser ». On arrive souvent au constat de prise en charge déraisonnable. Pourtant la totalité des interviewés évoquent la prise en charge des douleurs, des odeurs, des exsudats et des saignements. Une partie évoque les répercussions psychosociales. Il apparaît un manque de formation à ce type de soin.

En conclusion, les infirmiers(ères) participant à cette étude réaffirment la nécessité de se poser pour penser. Elles proposent une affiche, sorte de pense bête : « pour penser comment panser ».

### Perspectives

La discussion s'ouvre sur la nécessité impérieuse de toujours penser les soins et la manière de les administrer ou pas, jusqu'au décès du patient.

## Le livre d'or : quelle pertinence en USP ?

*Marion Théret, infirmière, Isabelle Mytych, médecin, Florine Courtin, Caroline Tilly, infirmières, Evelyne Morland, aide-soignante, Samia Trioul, infirmière, APHP, CHU Paul Brousse, USP Gériatrique, Villejuif*

### But et contexte

Présent de manière historique, depuis l'ouverture de l'USP, le livre d'or semblait être de moins en moins utilisé et consulté par les patients hospitalisés et/ou leurs proches. L'équipe soignante s'est donc questionnée sur le sens, l'intérêt et la pertinence de sa présence dans l'unité.

Lors de la recherche bibliographique, les soignants ont pris connaissance, qu'à la suite du travail de l'équipe de l'USP Sainte Perrine sur ce sujet, leur livre d'or a été abandonné. Chaque USP ayant sa propre histoire et sa propre identité, il semblait intéressant de s'interroger sur le bien-fondé d'un livre d'or au sein de notre service.

### Méthode

Une étude prospective quantitative a été menée par questionnaire papier distribué aux proches des patients hospitalisés sur une période de 3 mois. La distribution s'est faite pendant les week-ends, période pendant laquelle les proches étaient plus nombreux et plus disponibles. L'équipe soignante pouvait également à ces moments-là répondre à d'éventuels questionnements sur l'étude.

### Résultats et discussion

Moins de la moitié des proches étaient présents au moment de l'admission.

Plus de 80% des personnes interrogées disent avoir été accueillis par l'équipe soignante avec visite des locaux, informations sur le fonctionnement du service...

La grande majorité connaissaient l'existence d'un livre d'or dans l'unité, savaient où le trouver et le trouvaient suffisamment accessible. Un peu plus de la moitié l'avaient déjà consulté mais rares sont ceux qui y avaient déjà laissé un mot, certains soulignant « pas encore », sous-entendant ainsi qu'ils pensaient le faire plus tard.

La question sur l'utilité d'un livre d'or dans l'unité a été posée directement et la grande majorité a répondu positivement, justifiant le plus souvent par le fait d'avoir « une attention pour les soignants », quelques fois pour « laisser une trace » ou « exprimer son ressenti », plus rarement pour « trouver du réconfort ».

L'absence d'une psychologue dans les locaux peut être une des raisons pour lesquelles les proches ont ce sentiment d'utilité du livre d'or.

L'ensemble des résultats est en cours d'exploitation et sera présenté lors du congrès.

### Perspectives

L'étude sur le livre d'or a permis à l'équipe de se rendre compte qu'il avait quand même sa place dans le service. Des améliorations ou adaptations sont cependant à envisager dans la mise en valeur de cet outil et dans sa présentation au moment de l'accueil des proches.

### Références

*Livre d'or de remerciement : une fausse bonne idée ? Jean-Marie Gomas, poster de l'hôpital Saint Perrine Paris, congrès SFAP 2014*  
[hopital.cognacq-jay.fr/l-espace-de-vie/livre-d-or/archives.php](http://hopital.cognacq-jay.fr/l-espace-de-vie/livre-d-or/archives.php)  
*Témoignages du livre d'or de l'hôpital Cognacq-Jay*

## Les enjeux du jeu en soins palliatifs

*Isabelle Génaud, médecin, Anne Pétot, infirmière, Emmanuelle Caillaud, psychomotricienne, Carine Maneval, Fanny Bolanos, psychologues, Nathalie Raynaud, cadre de santé, Jeannine Motte, bénévole, Virginie Guastella, médecin, Unité de Soins Palliatifs, CHU, Clermont-Ferrand.*

### But et contexte

S'interroger sur la place et les enjeux du jeu en USP. L'USP est un lieu de vie. La dynamique de vie doit être soutenue par l'équipe. La proposition de jeu s'inscrit dans ce contexte. L'USP accueille des patients de tous âges, ainsi que leurs proches. Des moments forts se vivent en dehors des soins. Les intérêts du jeu sont multiples (lien, socialisation, relations et partage, expression, rêve, amusement, plaisir, distraction, dissipation des sentiments d'anxiété et d'ennui).

Le jeu et ses atouts dans la prise en charge des enfants malades ont été largement décrits. Plus récemment, l'utilisation du jeu dans les Ehpad s'est répandue. Nos recherches n'ont pas retrouvé l'existence de ludothèque en service hospitalier adulte. C'est pourquoi oser le jeu en USP fait preuve d'une certaine audace par son aspect non conventionnel dans un projet de soins.

Les propriétés du jeu sont-elles applicables en USP? Comment une proposition de jeu peut-elle être pensée en USP ?

### Méthode

Notre projet est de monter une ludothèque dans notre USP, et de constituer une équipe de professionnels qui apporteront un rôle de conseil et d'orientation dans le choix du jeu.

Pour cela, un groupe de travail pluridisciplinaire s'est constitué (IDE, cadre de santé, médecins, psychomotricienne, psychologues, aide-soignante et bénévoles). Nous avons étudié la faisabilité, l'acceptabilité de ce projet dans le service. Pour cela, nous nous sommes appuyés sur un questionnaire adressé à l'ensemble des intervenants de l'USP (personnel médical, paramédical, bénévoles). Le résultat de cette enquête a montré un accueil très positif de notre projet de la part de l'ensemble de l'équipe.

Dans un deuxième temps, il s'agira d'en étudier les bénéfices, pour les patients, pour les proches, pour les soignants et bénévoles.

Pour la réalisation, il sera nécessaire de proposer tout un panel de jeux, adaptés aux patients (âge, capacités intellectuelles, facultés d'attention et de concentration, capacités physiques, notamment dans les manipulations fines, ou la posture, déficits fonctionnels). Notre

préoccupation sera l'adéquation entre les capacités du patient et le jeu proposé.

Pour cela, nous nous mettrons en relation avec des professionnels du jeu (ludothécaires). Notre projet suppose une vraie étape de formation des professionnels et bénévoles aux différents jeux, pour acquérir non seulement une connaissance des jeux mais également une pédagogie pour les proposer et les expliquer.

### Perspectives

Le but final est d'évaluer les bénéfices de notre action. Il s'agira donc, dans un deuxième temps, de faire une étude analytique afin d'évaluer cette intervention.

### Références

*Revue Pratiques ; dossier Le jeu dans le soin (juillet 2013)*

*Dossier : la douleur Revue de l'infirmière, 10/1997, 31, p. 26-59*

## Ateliers expressions : prise en charge psychologique associant groupes de paroles et sorties

*Dorothee Jeudi, psychologue, CHU de la Réunion, St Pierre*

Depuis 2007, j'anime en tant que psychologue un groupe de parole regroupant des patients relevant des soins palliatifs. Très vite, les patients ont proposé d'écrire et de rapporter des textes et des photos comme supports à la discussion. Un recueil a été imprimé regroupant photos et textes écrits en créole et en français et a fait l'objet d'un poster présenté au congrès de la SFAP à Nantes en 2008.

Ce recueil, cette création commune a été le point de départ d'une autre proposition faite par les participants au groupe de parole : Et si nous allions prendre les photos ensemble à l'extérieur de l'hôpital ?

Sur le modèle des sorties thérapeutiques des services de psychiatrie, nous avons donc présenté le projet d'un nouveau dispositif associant groupes de paroles et sorties. En début d'année, un nouveau groupe est constitué composé de 6 patients maximum. Une fois constitué ce groupe est fermé. 6 sorties par an sont organisées en lien avec un thème proposé par les patients pour être au plus près de leurs préoccupations : en 2011, nous avons abordé « le lien », en 2012 « les 5 sens », en 2013 « le corps » et en 2014 « plaire et se plaire pendant la maladie ? ». Les sorties sont animés conjointement par :

- un professionnel du secteur d'activité en lien avec le thème de la sortie ;
- deux professionnels de l'UMASP (la psychologue ainsi

qu'une infirmière ou un médecin de l'équipe)  
- et d'un ou deux bénévoles d'accompagnement de l'ASP Sud Réunion

Les groupes de paroles sont animés par la psychologue. Ces deux temps différents, les sorties et les groupes de paroles sont pensés comme indissociables de ce dispositif. Les temps de sorties sont un temps de découverte, de partage mais dans une activité. Cela peut permettre de faire émerger des émotions ou des paroles mais cela ne se prête pas forcément à la mise en commun ni à une élaboration plus poussée. Le groupe de parole lui permet ça : la mise en commun et le partage des ressentis de chacun, la mise en lien avec leurs propres cheminements et cela permet d'aborder certaines émotions dans un lieu confidentiel et contenant.

## La vie dans tous les sens

*Valérie Huot-Maire, médecin, Patricia Le Doyen, infirmière, USP, Centre Hospitalier Courbevoie Neuilly Puteaux, Puteaux*

### But et contexte

La stimulation des perceptions sensorielles permet aux patients de se découvrir autrement que malade, douloureux, fatigué et les aide à s'ouvrir, à s'alléger afin de mieux vivre l'instant présent, de continuer à exister, de réhumaniser la vie.

Dès l'ouverture du service en 2011, il parut limpide à l'ensemble de l'équipe de s'ouvrir à une approche complémentaire du prendre soin. Rapidement confortée par l'expérience de chacun mais aussi par le vécu de nos patients et de leurs proches, l'équipe lance des projets dans tous les sens mais parfaitement coordonnés autour des 5 sens et inscrits dans le projet médical.

### Méthode

Autour des 5 sens, la vue, l'odorat, l'ouïe, le goût, le toucher, progressivement se développent :

- La décoration du service et de sa terrasse, avec des plantes de toute sorte dont aromatiques
- Les ateliers culinaires avec participation des soignants, des patients et des proches, véritable lieu de rencontre et d'ouverture, autour de la conception et de la réalisation de 2 gâteaux une après-midi par semaine, projet à venir avec un grand chef pâtissier
- L'art-thérapie, avec Anabelle des Neztoiles, véritable bulle de joie et vie, toutes les semaines
- La socio-esthéticienne offre aux malades une parenthèse de douceur, une écoute non médicalisée, un regard différent où le corps peut encore être vécu comme objet de plaisir, toutes les semaines

- La musique avec des concerts de piano, une fois par mois  
- Des ateliers-contes autour de thèmes variés (le thé, Noël, le vin...)

- Le toucher massage, le toucher au cœur des soins privilégiant une communication profonde avec l'autre  
- Et l'aromathérapie, pour toucher la sphère émotionnelle et faire évoluer les émotions.

Une évaluation est réalisée par une Echelle de Bien-Etre, créée par le service.

### Résultat et discussion

Les résultats évalués sont probants et notre approche non médicamenteuse est plébiscitée.

Au fur et à mesure des années, la perception des patients, des proches mais aussi de l'ensemble de l'équipe nous encourage à poursuivre dans ce sens, sans favoriser un projet par rapport à un autre.

En effet, la multiplicité des propositions faites aux patients répond à l'unicité de chacun.

### Perspectives

L'inscription de ce projet de « vie dans tous les sens » dans le projet médical, la reconnaissance de nos institutions nous incitent à rechercher des financements, afin de pérenniser et développer cette approche différente, qui a conquis l'ensemble des impliqués.

### Références

*Le clown sympathique-empathique en USP : une alliance thérapeutique dans la joie-Médecine palliative - Soins de support – Accompagnement - Ethique 2009; 10.1016/j.medpal.2008.12.007*  
*Soins palliatifs : un bar à vin s'ouvre au CHU de Clermont Ferrand; sciences et avenir santé 01.09.2014*

## Projet Intimité : une histoire de paravent...

*Marie-Hélène Leroux, cadre de santé, Fabienne Siret, aide-soignante, Hervé Guillot, psychologue, Stéphanie Bordenave, médecin, CHU, Nantes*

### But et Contexte

Le respect des droits des patients est une priorité des établissements, il se décline conformément aux dispositions de la loi du 4 mars 2002. Dans les chambres de notre service figure, au dos de la porte ; la Charte du Patient Hospitalisé. Qui y prête encore attention ? Or l'éthique du soin, ou du prendre soin, ne se résume pas à la déontologie et au respect d'une charte. Le respect

de l'autre, au corps meurtri par la maladie doit être une attention de chaque instant. Dans notre unité, pour beaucoup de nos patients, cette chambre d'hôpital sera le dernier lieu de vie. Comment recréer de l'intime dans ce milieu souvent hostile et angoissant ?

Notre hypothèse est de considérer que le processus de sauvegarde de l'intimité et de la pudeur des personnes hospitalisés dans notre service d'Oncologie peut-être facilité par l'usage de paravents. Depuis bientôt un an nous disposons de 3 paravents décorés, ceux-ci sont proposés jamais imposés. Dans leur utilisation, autant de scénarii que de patients, d'accompagnants et de soignants.

### Présentation des différents points abordés

- La proposition de ce paravent a pour visée de faciliter le lien entre le patient ainsi que ses proches et les soignants. Cet objet peut permettre d'éviter des sentiments de honte ou de culpabilité qui peuvent émerger en contact avec le personnel soignant. En effet perdre son autonomie, majorer sa dépendance aux autres, être parfois dans l'obligation d'exposer un corps meurtri, participe au sentiment de honte, de perte de dignité voire accentue un état de dépression psychique.

- Ce paravent peut inversement permettre aux soignants de prendre conscience qu'ils peuvent agir sur ces phénomènes difficiles à accueillir et à soutenir. Il permettra aussi aux soignants de se déshabiter des sentiments d'impuissance au travail, source de honte et d'épuisement professionnel.

### Discussion, conclusion, perspectives

L'appropriation de ces paravents ne s'est pas effectuée si facilement, certains patients eux-mêmes intègrent la perte de pudeur par l'hospitalisation et ne souhaitent pas la présence de paravents. Les représentations des soignants sur le soin se sont modifiées. Ce nouvel outil a entraîné des discussions des débats sur le sens de la pudeur, la bienveillance des patients et des soignants et bousculé des certitudes au sein de l'équipe pluridisciplinaire. Nous vous proposons de présenter notre étude à travers les témoignages de patients, de soignants, le recueil de situations et l'analyse d'un questionnaire réalisé auprès des patients, proches et soignants. Nous pensons qu'un paravent peut être un vecteur d'humanité en milieu hospitalier.

### Références

Viard (P), *La toilette, une expérience du sensible*, Soins Cadres n°79, 2011, pp 48-50

Hue (G), *Intimité, les concepts en soins infirmiers 2<sup>e</sup> édition*, p212-213

Tisseron (S) *l'intimité surexposée*. Ed Hachette Littérature, février 2003

## Evaluation du bénéfice immédiat de soins esthétiques chez les cancéreux en phase palliative

Michelle Nogues, infirmière, Morgane Beauvais, psycho-esthéticienne, EMASP, hôpital Louis Mourier, Colombes

Pratique professionnelle de soins adaptés à une population fragilisée par une atteinte physique, psychique ou en détresse sociale, la socio-esthétique participe à une prise en charge globale, par un accompagnement au travers d'un toucher non médical. Elle améliore la qualité de vie par restauration d'une meilleure image corporelle [1]. Nous rapportons notre bilan de 6 mois de collaboration avec une socio-esthéticienne, par une étude-pilote du bénéfice immédiat des séances de soins esthétiques.

### Méthode

L'élaboration du projet est faite par une IDE avec toute l'équipe mobile. Le financement est assuré par la Ligue contre le Cancer. La socio-esthéticienne DE intervient 2 fois/mois. L'intervention est proposée par l'équipe paramédicale. Les soins esthétiques réalisés sont : mains, pieds, visage, jambes, dos, modelage corporel, maquillage ; conseils d'hydratation des peaux fragilisées, prévention de l'altération des ongles sous chimiothérapie.

Les symptômes gênants avant le soin et le bénéfice immédiat ressenti après celui-ci sont évalués chez chaque patient après chaque séance.

28 patients ont été suivis : 24 femmes, 3 hommes, âge moyen 59 ans (29-89 ans), atteints de cancer. Soins dispensés en majorité : manucure (29%) ou dos, jambes, pieds (46%).

Résultats sont résumés sur le tableau ; sauf précision de cas relatifs aux patients, exprimés par rapport aux séances :

|       | Nombre de séances |
|-------|-------------------|
| Total | 51                |
| 1     | 18 cas            |
| 2-3   | 7 cas             |
| >3    | 3 cas             |

|  | Symptômes avant le soin |
|--|-------------------------|
| Sécheresse, inflammation cutanée                   | 14 = 26%                |
| Fatigue  | 30 = 59%                |
| Douleurs   | 16 = 31%                |
| Perturbation image corporelle, perte estime de soi | 22 = 43%                |
| Irritabilité, anxiété, tristesse                   | 8 = 15%                 |

|                                   | Ressenti après le soin                             |
|-----------------------------------|--|
| Apaisement                        | 36 = 70%   |
| Amélioration communication        | 20 = 39%   |
| Diminution douleurs               | 9 cas = 56% des douloureux                         |
| Désir poursuite soins esthétiques | 29 = 57%   |
| Désir de s'occuper de soi         | 6 cas = 27% des patients avec perturbation d'image |

## Discussion

Les altérations cutanées et des phanères sont courantes dominant souvent les effets secondaires des chimiothérapies et thérapies ciblées [2]. Elles sont un facteur important de diminution de la qualité de vie par la dégradation de l'image corporelle qu'elles induisent.

La socio-esthétique peut s'intégrer dans les soins de support et concourir à l'apaisement et au réinvestissement corporel des personnes. Dans une étude chez 90 patientes atteintes de cancer présentant une alopecie des sourcils, le maquillage médical correctif apporte une amélioration de la qualité de vie et de l'estime de soi dans respectivement 81% et 77% des cas [3].

Notre étude montre l'effet immédiat des séances sur l'amélioration du confort et de la communication ; près des 2/3 des patients souhaitent poursuivre l'expérience.

## Références

- [1] Alloncle J, *Revue internationale de soins palliatifs* 2002 ; 17 :59-60  
 [2] Sibaud V et al., *Annales de chirurgie plastique esthétique* 2012 ; 57 : 106-113  
 [3] Merial-Kieny C et al, *Annales de Dermatologie et de Vénérologie* 2008 ; 135 : 25-28

## Le regard qui dessine

Fabienne Girard, aide-soignante, Nathalie Chauvette, cadre de santé, Geneviève Poirot, médecin, USP, Centre Hospitalier Régional, Orléans

## But et contexte

A l'origine, il s'agit de narrer la rencontre singulière d'une patiente et d'une soignante au sein d'une unité de soins palliatifs.

La patiente est atteinte de sclérose latérale amyotrophique évoluée. Enfermée dans son corps, elle ne peut s'exprimer

qu'à l'aide de lunettes munies d'un pointeur laser appelé 'KIKOZ'. Elle les oriente de manière volontaire, sur des pictogrammes (alphabet, chiffres) pour se faire comprendre. Quant à la soignante, elle est dotée de prédispositions artistiques.

Nous souhaitons souligner par ce récit, que malgré le handicap, il est encore possible de « réaliser » ou d'être « dans le faire », même lorsque nous nous y attendons le moins. C'est le constat qui émerge, après réflexion, de la communication peu commune qui s'est établie entre ces deux personnes. Au final et de manière concrète, cela va aboutir à un tableau à l'acrylique conçu par la patiente. L'objectif ultime qui prendra corps au cours de l'avancée du projet, sera de pouvoir disposer d'une œuvre accomplie. C'est le témoignage d'une rencontre artistique au sein d'un service de soins, alors que le contexte pathologique ne semblait pas s'y prêter.

## Observations et résultats

L'utilisation de l'outil 'KIKOZ' jusque-là restreint à l'expression graphique, pour une communication au quotidien, peut être étendu à un univers autre, laissant une grande place à l'imagination.

C'est, également, la mise en relation d'un savoir pictural et d'un regard de patient « dépendant » qui a été mis à jour. Mais c'est avant tout une belle aventure humaine d'où l'un des résultats obtenus prévaut sur les autres : celui d'avoir essayé d'être au plus près de ce dont le patient avait besoin à ce moment précis de son existence.

Ce qui a été rendu possible dans ces circonstances, ouvre des perspectives pour le service et les soignants : faire preuve de créativité au sens large du terme.

La lecture de « La prise en charge de l'accompagnement » du sociologue Olivier Huet a permis une réflexion objective et la formulation de ces observations émanant de cette expérience

## Références

- 1- « De la prise en charge à l'accompagnement : sens des interventions et postures professionnelles » Intervention lors des journées nationales SESSAD organisées les 25 et 26 novembre 2010 par le CREA - Olivier Huet, sociologue, Directeur de l'I.R.t.S. Site de Montrouge ;

## **Le lock-in syndrom, de l'enfermement à l'ouverture...**

*Tévy Srun, psychologue, Odile Détante, infirmière, Equipe Mobile de Soins Palliatifs, Sabine Aussel, Stéphanie Colin, aides-soignantes, Lore Coppey, infirmière, Aurélie Demoute, aide-soignante, USLD, Centre Hospitalier Verdun – St Mihiel, Verdun*

### **But et contexte**

L'Unité de Soins de Longue Durée (U.S.L.D.) accueille des personnes âgées malades, qui ont perdu une partie de leur autonomie et nécessitant des soins médicaux et techniques importants.

Dans ce cadre, l'unité de Verdun accueille fin 2010 Monsieur J., âgé de 69 ans, pour lui permettre de rester proche de sa compagne ; n'existant pas d'autres structures plus adaptées pour l'accueillir dans ce secteur géographique.

A son arrivée, les soignants sont face, pour la première fois, à un résident atteint de Lock-in syndrom, porteur d'une trachéotomie et d'une sonde urinaire douloureuse et présentant des escarres importants et un isolement respiratoire, cutané et urinaire.

Par méconnaissance de la pathologie et devant la complexité de l'accompagnement, les soignants de l'unité de soins de longue durée se trouvent en difficulté malgré eux.

L'objectif de ce poster est de faire partager leur expérience, et surtout de réfléchir sur le cheminement parcouru avec lui.

### **Méthode**

Exposition et analyse de la situation de Monsieur J.

### **Résultats et discussion**

Face à l'inconnu de la situation, l'équipe de l'U.S.L.D. a dû faire face à de nombreuses difficultés pour répondre aux besoins et au bien-être de Monsieur J.

Cherchant à y répondre au mieux, un travail pluridisciplinaire et pluriprofessionnel s'est mis en place depuis quatre ans : quatre années de réflexion, d'incertitude et d'essai qui semblent enfin aboutir à la satisfaction de Monsieur J. et des soignants ; un temps nécessaire pour parvenir à se comprendre mutuellement.

### **Perspectives**

Monsieur J. nous a poussés à rebondir malgré l'inconnu et l'échec.

Le travail d'équipe USLD et EMSP, de par leurs regards différents voire opposés parfois, a conduit à une richesse d'enseignement.

Nous espérons que notre expérience servira à d'autres professionnels de santé et à d'autres personnes vivant avec une pathologie lourde.

## **Un cas inhabituel de Glioblastome récidivant : aspects diagnostiques, thérapeutiques, éthiques**

*Daniel Noblet, médecin, Fondation Diaconesses de Reuilly, St Privat des Vieux*

### **But et contexte**

Un malade de 76 ans arrive dans le service (LISP) pour Glioblastome cérébral récidivant métastatique pariétal droit traité par chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie en octobre 2013.

Une reprise évolutive en décembre 2013 a justifié un traitement par Avastin. Au scanner : masse pariéto occipitale droite de 6 cm avec masse periventriculaire gauche (corne postérieure) de 3 cm associée à 8 autres lésions et cliniquement des épisodes d'agressivité, troubles phasiques et instabilité posturale.

Al'admission, le patient illustre la notion de souffrance totale à la fois physique (céphalées) psychologique (appréhension de la mort), socio familiale (vécu très douloureux d'un fils isolé), enfin spirituelle (questionnements sur le sens de son existence).

Par la suite apparaissent un syndrome confusionnel, urgence [1] souvent méconnue [2,3], traité par Halopéridol [1] dont la récurrence puis l'intrication avec d'autres symptômes posera d'importants problèmes.

### **Méthode**

Devant l'association douleur et anxiété, le traitement antalgique était ajusté (fentanyl patch et bolus morphiniques) avec ajout d'anxiolytique (midazolam à faible dose). Secondairement, renforcement des traitements et ajout d'Haldol pour confusion.

L'état clinique s'aggravant, un protocole de sédation était mis en place (midazolam 1,5 mg/h IV) après discussion avec la famille, en accord avec les directives anticipées et au terme d'une procédure collégiale avec l'EMSP du Centre Hospitalier.

Vingt-quatre heures plus tard réapparaissait un syndrome confusionnel majeur à forme hypersthénique justifiant des doses croissantes d'halopéridol avec majoration du midazolam (2mg/h). Le lendemain la sédation était renforcée à des doses très élevées : 4,5 mg/h IV avec le surlendemain majoration de l'Haldol à 2 mg/h IV.

Le patient était ensuite stable pendant les 3 jours suivants pour décéder au 2eme jour.

### **Résultats et discussion**

La sédation s'avérait difficile, l'épouse souhaitant garder le contact.

Le syndrome confusionnel qui se déclarait ensuite chez un patient déjà sédaté créait un délicat problème

thérapeutique : renforcement de sédation ? traitement neuroleptique majoré ? ou association des deux ? : dernière hypothèse retenue après des recherches bibliographiques et des contacts avec différentes équipes (France et Australie [3]).

D'importants problèmes éthiques étaient soulevés :

- Nombreux facteurs de stress dans la décision de sédation puis de traitement de la confusion.
- Impacts sur une famille dispersée (3 pays) avec image de fin de vie en état de démence.
- Impacts sur les soignants avec les problèmes de dépistage puis de prise en charge de la confusion amenant à effectuer des mises au point régulières.
- Interaction avec un surdosage morphinique survenu en cours de sédation.

### Perspectives

Le delirium en fin de vie est une pathologie fréquente (80%) sous diagnostiquée, sous traitée [2], multifactorielle, grevant la morbidité et annonciatrice de mortalité [1]. Il interfère avec les autres symptômes : douleur, anxiété et dépression, accentuant la détresse de tous : patient, famille, soignants [2].

Dans le cas de notre patient mêlant sédation et confusion 2 échelles de suivi ont été utilisées pour chaque situation : Rudkin et index de Rueff.

Enfin au vu de ce dossier difficile, des formations ont été dispensées dans le service : exposés, grilles de dépistage (dont C.A.M), échelle d'autoévaluation pour les équipes (avec pré et post test), poster. Une EPP a été mise en route sur le thème de la confusion et un Groupe de Réflexion Ethique a pu voir le jour.

### Références

1. CHAN Peter K.Y.: *Clarifying the confusion about confusion: current practices in managing geriatric delirium*. BCMJ vol 53, N°8, October 2011,409-415
2. BUSH SH et al : *Treating an established episode of delirium in palliative care : expert opinion and review of the current evidence base with recommendations for future development*. J PAIN SYMPTOM MANAGE 2014 August ;48(2) :231-248
3. HOSIE A et al. *Delirium prevalence, incidence and implications for screening in specialist palliative care in patient settings: a systematic review*. PALLIAT MED 2013,27:486-498

## Art culinaire, une forme d'art thérapie ou le chemin de la résilience de Michèle

*Lucile Maucourant, psychologue, service hématologie, Laure Tardieu, infirmière, Sophie Monzat, diététicienne, Estelle Rampoux, psychologue, Sophie Trarieux-Signol, ingénieur recherche clinique, Stéphane Moreau, Stéphane Girault, Pascal Turlure, Dominique Bordessoule, médecins, CHU, Limoges*

### Contexte

Les journées nationales des patients greffés sont un moment de partage convivial entre soignants et anciens ou futurs greffés, souvent accompagnés de proches. Des échanges informels sont centrés sur des partages de vécu, remplis d'intenses émotions. En 03-2014, l'épouse de P. récemment greffé de retour à domicile, interpellait l'assistance pour trouver des solutions afin qu'il retrouve le goût. Claire S., épouse de J.F., greffé il y a un an, se leva pour proposer sa recette de risotto aux fruits de mer qui avait réconcilié son mari avec la nourriture. J.F. confirma que le goût était revenu grâce aux talents culinaires de son épouse. Dominique, Nicolas, et Françoise ont proposé à leur tour des recettes de cocktails nutritifs et alléchants, faciles à avaler et des petites astuces pour réveiller les papilles endommagées. Le projet d'un livre de cuisine ARCURLIM, destiné aux futurs greffés de retour à domicile, est né, regroupant consignes alimentaires post-greffe illustrées avec humour, recettes partagées d'anciens patients, et de quelques chefs Limousins.

### Histoire de Michèle

Agée de 47 ans, Michèle avait traversé en 08-2013 le diagnostic et la chimiothérapie d'une leucémie aigüe à très haut risque évolutif. Malgré un optimisme constant, Michèle dû faire face à l'annonce de l'échec du traitement, d'une nouvelle hospitalisation pour traitement de rattrapage, avant la rémission et une allogreffe en 03-2014. Plus les hospitalisations se multipliaient et se prolongeaient, plus Michèle se construisait une vie au sein du service en fabriquant cartes postales et travaux manuels personnalisant sa chambre et échangeant plus sur eux que sur son pronostic avec les soignants. Sa relation avec l'autre s'est transformée de la résignation triste vers une attitude positive, cordiale et lucide, reconnaissante envers sa donneuse et les soins. Quelques mois après, la rechute fut accueillie sans surprise mais avec tristesse, exprimée comme un vide et une perte de sens. C'est alors que ses talents de cuisinière furent sollicités pour écrire des recettes dans ARCURLIM, alors qu'elle était en soins palliatifs à domicile. Reconnaisante de cette sollicitation, elle y adhéra avec une énergie et un enthousiasme peu

communs, parlant de transmission, d'apaisement et de sérénité. Pour illustrer les recettes, Michèle se fit photographe aux fourneaux et de face pour un montage de la photo du groupe des auteurs. Le livre était sous presse à son décès le 12 octobre.

### Réflexion

Le livre fut adressé à son époux, dédié mais Michèle n'a pas pu le voir relié. Cependant, ce projet collectif l'a portée pour un temps qu'elle savait restreint et lui a apporté lien, apaisement et résilience dans les dernières semaines de sa vie. L'art-thérapie est réellement un soin d'accompagnement qui a une place essentielle dans la fin de vie des patients.

## L'hôpital autrement : partage de vécu entre patients lors de la fête du printemps en hématologie

*Sophie Trarieux-Signol, ingénieur recherche clinique, Madeleine Dufour, membre du comité patients régional d'hématologie du Limousin, bénévole à la Ligue contre le cancer, Laurence Castanie, membre du comité patients régional d'hématologie du Limousin, bénévole à France Lymphome Espoir, Stéphane Moreau, médecin, Nathalie Dubosc-Marchenay, cadre de santé, Dominique Bordessoule, médecin, CHU Limoges*

### But et contexte

Le service d'hématologie du CHU de Limoges a créé un Comité de patients (Comité) en octobre 2008. Ces Comités introduisent une démarche participative des patients dans les services cliniques. Leurs missions leur permettent d'être associés aux aspects de la prise en charge et de la vie quotidienne du service, en vue d'améliorer l'information, l'accueil et l'écoute du patient. Parmi leurs missions, un partage de vécu de la maladie permet d'accompagner ceux qui sont hospitalisés. Le Comité a organisé 3 années successives, une action ludique sous forme d'un atelier de maquillage, le jour du printemps, afin de faire découvrir l'hôpital autrement.

### Méthode

Cette animation proposée par 2 membres du Comité, Madeleine et Laurence (M et L) a été validée par le Comité, le chef de service et l'encadrement. Des affiches ont été disposées dans les secteurs d'hospitalisation et en hôpital de jour (HDJ) afin que les patients soient informés de la possibilité d'y participer. M et L dont le talent illustre le printemps sous forme de fleurs stylisées ont proposé aux patients, à leurs proches qui les accompagnaient mais aussi aux soignants de venir se faire maquiller avec des produits

adaptés. Des fleurs stylisées venaient parer bras, cou, visage des personnes malades et soignants volontaires. Chaque personne maquillée repartait avec une photo polaroid. Des photos seront jointes pour illustrer la communication.

### Résultats et discussion

Dans la salle d'attente de l'HDJ, la fête du printemps a créé un moment de convivialité où patients, proches et soignants ont admirés réciproquement les créations colorées portées par chacun. Le temps d'une journée les rapports soignants/soignés ont changé, ce qui a permis de sortir du contexte habituel des soins, sans en impacter la qualité. Au-delà de la bonne humeur et du côté ludique de cette action, la réalisation des maquillages a permis aux pts d'échanger sur la maladie, leur prise en charge et leur vie quotidienne. D'autres ont partagé leur questionnement sur vivre malgré un pronostic incertain ou faire entrer la gaieté dans la vie quotidienne malgré le combat contre la maladie. Le fait que M et L soient des anciennes patientes du service, qu'elles aient l'habitude d'échanger sur leur maladie dans leurs missions associatives et au sein du Comité est la valeur ajoutée de cette action. Comme le dit L « Quand j'étais malade, je n'ai pas pu échanger avec d'autres patients. Cette journée se veut festive et source d'échanges ». Leur partage de vécu est porteur d'espoir pour les patients qui sont actuellement en traitement, qu'il soit curatif ou palliatif. Cette action festive ponctuelle est attendue chaque année et s'inscrit dans la durée dans le service.

### Perspectives

Ces actions ludiques même ponctuelles, peu chronophages pour les soignants, car portées par les membres du Comité, permet aux personnes malades d'accéder à un moment d'évasion et d'échanges entre pts, pour que la maladie et les soins n'envahissent pas complètement l'existence.

### Références

1. Plan Cancer 2003-2007 (mesures 59/60)
2. Loi n°2002-303 du 04/03/2002 relative aux droits des malades et à la qualité de la prise en charge
3. Circulaire n°DHOS/2004/516 du 28 octobre 2004 relative aux comités de patients au sein des établissements de santé exerçant une activité de traitement du cancer
4. Les apports d'un Comité de patients régional en hématologie, communication affichée, S Trarieux-Signol, MP Gourin, M Touati, D Bordessoule. ICCEC, 10<sup>ème</sup> conférence internationale d'éthique clinique, avril 2014, Paris, France

## Soins palliatifs et vacances est-ce raisonnable ?

*Frédérique Lacour, cadre de santé, Réseau Quiétude, Paris*

Evaluer la « qualité de vie » d'un patient relevant de soins palliatifs équivaut à évaluer ses capacités physiques et psychologiques prises dans ses relations avec son environnement familial, social. C'est que nous essayons de faire dans le cadre de l'activité du réseau de soins palliatifs. Pour y parvenir, une de nos actions est d'aider les patients à concrétiser un projet de vacances.

« ...C'est à la personne dans son humanité que doivent être manifestées nos sollicitudes, à travers des actes, des gestes, des témoignages<sup>1</sup> ... »

Nous illustrerons, nos propos en nous basant, d'une part, sur des données objectives (profil des patients, durée de leur séjour, professionnels contactés ...). Et, d'autre part, nous mettrons en lumière le bénéfice ressenti par les patients, ses proches et les professionnels impliqués, au travers de leurs témoignages.

Le profil des neuf patients concernés sur une année : six femmes et trois hommes, âgés de 43 à 89 ans, tous atteints d'une pathologie cancéreuse.

Huit des patients vivent avec leur conjoint. Une patiente habite seule chez elle.

Deux d'entre eux décèderont avant la concrétisation du projet.

Leur durée de séjour dans le réseau varie de 12 à 338 jours. Les lieux de vacances sont respectivement, dans le Calvados (4), dans la Manche (1), dans les Hautes-Alpes (1), dans l'Eure-et-Loir (1), dans l'Yonne (1) et Meurthe-et-Moselle (1).

Pour les sept patients partis en vacances, leur durée de séjour est répartie de la manière suivante : huit jours (2), quinze jours (1), vingt et un jours (2) et trente jours (2).

Les professionnels sollicités en Province sont les médecins généralistes (7), infirmière libérale (1), Service de Soins Infirmiers à Domicile (1), HAD (3), association d'auxiliaire de vie (1), réseaux de santé (7), équipes mobiles de soins palliatifs (3).

Cinq d'entre eux décèderont entre 4 à 30 jours après leur retour. Dont, trois au domicile, un en unité de soins palliatifs et un dans le service référent.

Les premiers témoignages recueillis mettent en évidence, du point de vue du patient et de son entourage :

- Un sentiment de sécurité grâce à une organisation et une anticipation. Cela se traduit par la connaissance par les professionnels sur place de l'état médical et des traitements en cours, les coordonnées des professionnels libéraux hospitaliers contactés, la livraison du matériel médical avant l'arrivée du patient.

- Une valorisation du sentiment d'appartenance et de l'estime de soi. La satisfaction de pouvoir partager des moments en famille, d'avoir une vie sociale et « la sensation de ne plus être uniquement un malade ».

Du point de vue des professionnels, la satisfaction d'avoir pu contribuer à la concrétisation du projet de vacances avec la sensation d'une réelle continuité de la prise en charge avec l'équipe habituelle. Tant du point de vue des équipes en place que pour celles qui prennent le relais.

L'ensemble des témoignages doit être analysé afin d'ouvrir sur des éléments de discussion. Néanmoins, nous sommes frappés par l'implication de l'ensemble des professionnels quant à la réalisation de chaque projet.

### Références

*Observatoire National de la Fin de Vie, rapport 2012.*

*Emmanuel Hirsch, Qualité de vie, qualité d'une vie, Espace Ethique AP-HP, la lettre n°6, été 1998, pp 3-6*

## Soins palliatifs

### Représentations des patients sur les soins palliatifs, une étude auprès de 16 patients admis en USP

*Antoine Vignon, médecin, Unité de soins palliatifs, Equipe mobile de soins palliatifs, Laurent Montaz, médecin, Unité de soins palliatifs, CHU, Poitiers*

#### But et contexte

La compréhension des représentations des différents acteurs de la relation de soin est un enjeu majeur dans la perspective d'une alliance thérapeutique (1), or, en matière de soins palliatifs, très peu d'études touchent aux représentations spécifiques des patients. Par représentations, nous entendons l'ensemble organisé des connaissances, entre croyances et opinions, attitudes et valeurs (2) partagées par les patients sur un objet social : les soins palliatifs. Afin de mieux comprendre la grille de lecture que les patients appliquent à la situation, nous nous sommes intéressés à l'étude de leurs représentations à l'égard des soins palliatifs.

#### Méthode

Il s'agit d'une étude épidémiologique évaluative, observationnelle de type avant-après, réalisée à partir de questionnaires proposés aux patients hospitalisés en Unité de Soins Palliatifs (USP) au CHU de Poitiers entre décembre 2013 et juin 2014. Chaque patient inclus était soumis au même questionnaire à deux reprises : avant son

admission en USP, puis, entre le quatrième et le septième jour d'hospitalisation en USP. En comparant les réponses émises à ces deux temps, l'analyse a permis de décrire l'évolution des représentations des patients sur les soins palliatifs, avant et après admission en USP.

### Résultats et discussion

Les réponses aux questionnaires de 16 patients ont été analysées. La représentation des patients sur les soins palliatifs est principalement axée sur la fin de vie et l'accompagnement. La comparaison des questionnaires retrouve une vision plutôt positive des soins palliatifs et évolue vers un univers plus rassurant ou la notion de finitude laisse place à celle du cheminement après quelques jours en USP. La représentation des patients reste proche de la définition des soins palliatifs, avec une bonne conscience de l'approche globale. Néanmoins il reste difficile pour les patients de s'accorder sur le moment à partir duquel les soins palliatifs peuvent intervenir. Les résultats montrent également des différences avec la population générale, en particulier avec l'absence du terme dignité dans leurs discours (3).

### Perspectives

Cette étude pourrait permettre une meilleure compréhension de la représentation des patients sur les soins palliatifs. La prise en compte de ces éléments nous permettra peut-être d'améliorer notre prise en charge en ajustant notre discours et notre façon d'être en amont.

### Références

1. Cannone P et al, *Etudes des représentations sociales de la chimiothérapie : une voie d'analyse des relations entre patients et médecins oncologues. Bull Cancer (Paris). 2004 Jan 1;9(2):279-84*
2. Jodelet D, *Les représentations sociales, Presse universitaire de France (Paris). 1989*
3. D'Hérouville D. *représentations sociales des soins palliatifs. Rev Int Soins Palliatifs. 2010 Jan 11;Vol. 24(4):159-63*

## Pratiques soignantes, vécu parental et soins palliatifs en réanimation néonatale

Marlène Bataille, puéricultrice, S. Fourgeaud, cadre de santé, S. Bentaoui, pédiatre, CHU Estaing, Clermont-Ferrand

La loi d'avril 2005 dite Leonetti ainsi que les réflexions éthiques ont fait évoluer les pratiques en réanimation néonatale. Nous avons assisté au développement des soins palliatifs néonataux.

Pour faire un état des lieux de l'appropriation de la démarche palliative par les infirmiers dans la prise en soin des bébés < 32 SA, nous avons réalisé une étude rétrospective mono centrique quantitative dans le service de réanimation néonatale de Clermont-Ferrand. 45 questionnaires ont été distribués aux IDE et puéricultrices afin de connaître les pratiques de soins, les compétences développées et leur vécu. 42 questionnaires ont été envoyés aux parents ayant perdu un bébé prématuré entre de 2008 à 2011 afin d'évaluer l'impact de ses soins et mieux connaître leurs besoins.

17 familles sur 37 ayant reçu le questionnaire, nous l'ont retourné dont 2 entretiens téléphoniques. 23 questionnaires soignants sur 45 ont été analysés.

11 (/21) soignants ne pensent pas pratiquer de soins palliatifs et 14(/15) familles se sont senties suffisamment et très suffisamment soutenues par l'équipe soignante.

Les soignants se sont appropriés partiellement la démarche palliative. Des compétences ont été développées dans la prise en charge de la douleur ainsi que des compétences relationnelles dans l'accompagnement des familles. Les soignants globalement répondent aux besoins des familles. Néanmoins, la démarche palliative demande à être développée. Il manque une prise en soin interdisciplinaire incluant tous les acteurs de soin : sage-femme de la maternité, médecins, IDE, psychologue et assistante sociale pour une cohésion rassurante autour du projet parental.

L'autre point à développer est la mise en place de projet de soins palliatifs individualisé prenant en compte l'enfant mais également l'entourage et surtout la fratrie. Il semble intéressant de travailler en lien avec l'ERRSPP pour développer un partenariat dans l'accompagnement des IDE et puéricultrices qui présentent des facteurs de risques de souffrance, la formation à la démarche palliative ainsi que sur le suivi de deuil.

### Références

- 1-BETREMIEUX P. *Soins palliatifs chez le nouveau-né Springer 2010.301p. ISBN 978-8178-0135-3*
- 2-SOUBIEUX MJ. *Le berceau vide deuil périnatal et travail du psychanalyste Eres, 2010.186p ISBN 978-2-7492-0846-6*

## **Stratégies d'adaptation du malade : utilisation d'une échelle d'identification par les infirmières**

*Barbara Edda-Messi, infirmière, Hôpitaux Universitaires Paris Sud, Villejuif*

### **Buts et contexte**

Après annonce de phase palliative, le malade montre des comportements que l'infirmière doit décoder pour proposer les interventions les plus satisfaisantes, afin de le soutenir dans les stratégies d'adaptation qui lui sont propres. En lien avec le modèle conceptuel le plus souvent enseigné dans leur formation, les infirmières (IDE) décrivent très souvent le malade comme étant dans le déni. Or ce mécanisme de défense est rarissime. Les IDE anglo-saxonnes utilisent fréquemment des échelles validées pour identifier les stratégies d'adaptation des malades. Cette pratique n'existe pas en France. L'auteur a saisi l'opportunité de son mémoire de master, pour évaluer l'acceptabilité et la faisabilité par l'infirmière, de l'utilisation d'une échelle d'identification des stratégies d'adaptation du malade après annonce de phase palliative.

### **Méthode**

Il s'agit d'une recherche descriptive exploratoire réalisée au mois de mai 2012

Après sélection d'une échelle d'identification des stratégies d'adaptation du malade, un questionnaire de 20 items, a été soumis en face à face, à 20 IDE d'un même hôpital. Le recueil des données s'est effectué sur excel et l'analyse qualitative est de type « analyse de contenu » en regroupant les réponses textuelles en catégories de vocabulaire.

### **Résultats et discussion**

Au niveau socioprofessionnel, il y a une grande amplitude d'âge, d'ancienneté de diplôme et d'ancienneté dans le service.

La relation est au premier rang des moyens utilisés par les IDE pour identifier les réactions du malade et adapter les interventions infirmières aux besoins de ceux-ci.

Les modèles conceptuels de stratégie d'adaptation les plus connus sont les mécanismes de défense et les étapes du deuil. Les IDE sont en difficulté pour les identifier par méconnaissance, en raison de leurs émotions et face à un malade non communicant.

15 d'entre elles utiliseraient une échelle d'identification des stratégies d'adaptation en pratique courante, comme guide au repérage et pour une meilleure adaptation de leurs interventions.

Cependant, elles sont aussi nombreuses à estimer qu'il y a d'importants freins à son usage et à déléguer son emploi à d'autres professionnels. Elles jugent les items de l'échelle

d'identification « dangereux » et qu'un tel outil ne soit un frein à la relation.

Nous pouvons dire qu'il y a acceptation mais non acceptabilité d'utilisation, car certains critères de celle-ci ne sont pas respectés. Quant à la faisabilité, 1 seul des critères est positif.

Cette recherche met toutefois en lumière la difficulté des IDE face aux stratégies d'adaptation du malade.

### **Perspectives**

Cette recherche descriptive demande à être approfondie par des entretiens semi directifs permettant de mieux appréhender la réticence des IDE face à une échelle d'identification.

De plus nous pouvons nous interroger sur la connaissance des équipes soignantes, sur les différents modèles conceptuels de stratégie d'adaptation, connaissance utile pour adapter ses interventions au besoin du malade.

### **Références**

*BRUCHON-SCHWEITZER M, concepts et modèles en psychologie de la santé, in La recherche en soins infirmiers N°67, décembre 2001, p.4-39*

*DAZORD A., Des diagnostics aux résultats de soins : recueillir le point de vue des patients, in Actes des journées d'étude Diagnostics infirmiers et résultats pour la personne soignée, Strasbourg novembre 1997, Association Francophone Européenne des Diagnostics Infirmiers. (A.F.E.D.I), page 33 - 44.*

## **Diffusion de la culture palliative en EHPAD, une démarche pluridirectionnelle**

*Natali Carrara, responsable, Marie-Sylvie Richard, médecin, Maison Médicale Jeanne Garnier, référent pédagogique, CARTE SOINS PALLIATIFS, Paris*

### **But et contexte**

CARTE Soins Palliatifs, centre de formation créé par l'unité de soins palliatifs, la Maison Médicale Jeanne Garnier, a pour but de former à la culture palliative à partir de l'expérience, et avec, son personnel.

Depuis quelques années, la demande de formation en provenance des EHPAD progresse nettement, du fait de l'augmentation de la fréquence des décès (corrélée à l'avancée en âge des résidents) et de l'obligation pour les établissements médicosociaux d'intégrer un volet soins palliatifs dans le projet de soins.

Comment adapter la formation au contexte spécifique des EHPAD ?

- Des accompagnants professionnels peu nombreux, peu

diplômés, de cultures différentes et qui se sentent démunis et pas formés pour faire face aux situations de fin de vie et accompagner les proches ;

- Des aidants naturels à la fois accompagnants et souffrants voire épuisés par des années d'accompagnement entre le domicile et l'hôpital ;

- Des moyens financiers limités.

A partir d'expériences d'accompagnement réussies de 2 EHPAD et 2 associations d'EHPAD depuis 10 ans, il nous a paru important de formaliser notre proposition de diffusion de la démarche palliative dans ce contexte pluridimensionnel difficile.

### Résultats et discussion

La formation devient une véritable démarche de formation / information qui implique « les 3 pieds du tabouret de l'accompagnement », le résident, la famille, les professionnels ainsi que le centre de formation et ses formateurs :

A. Sensibilisation des décisionnaires à la démarche palliative : CA, directeur et cadres, médecin

B. Réunions de concertation pluridisciplinaire EHPAD / CARTE pour :

- Elaborer un programme de formation adapté au public spécifique

- Envisager des mutualisations ou partenariats : autres EHPAD, ressources extérieures (SSIAD, HAD, Réseau, USP), OPCA, ARS

C. Formation des accompagnants professionnels, en pluridisciplinaire et en 3 étapes :

- Module de base pour harmoniser les savoirs et pratiques

- Visite d'une USP avec un bénévole et un soignant

- Module d'approfondissement : « Ecoute et relation d'aide » le plus souvent

D. Journées de suivi à distance afin d'identifier les bénéfices de la formation, les changements de pratiques et les axes d'amélioration de la démarche palliative en place

E. Formation d'un référent soins palliatifs : présentiel + stage pratique en USP

F. Information du Conseil de la Vie Sociale et des familles pour leur présenter les objectifs de la démarche palliative

G. Réflexion sur le développement du bénévolat

H. Accompagnement à la rédaction d'un protocole « Fin de vie »

I. Évaluation de l'impact de la formation à distance par les cadres (questionnaire à formaliser) en termes d'hospitalisation évitées, de confort relationnel avec le résident en fin de vie et les familles, changements de pratiques, mise en place de rites...

J. Echanges de personnel entre les 2 équipes, notamment de l'USP vers l'EHPAD. afin d'améliorer la connaissance des spécificités des EHPAD et de favoriser les transferts de

compétences

K. A souligner : le « bénévolat militant » du centre de formation et de ses formateurs pour minimiser les coûts de formation des EHPAD.

### Perspectives

La formalisation de cette démarche de formation pourra être utilisée comme « argument de vente ». Elle permettra à nos interlocuteurs de visualiser la portée de la démarche et la nécessité de l'implication de tous.

Le DPC (nouvelle obligation de formation pour les soignants) valorise cette approche pédagogique (complémentarité théorie / pratique). Il viendra soutenir l'exigence de notre démarche de formation.

### Références

1- « *Préconisations de bonnes pratiques pour la formation continue non universitaire en soins palliatifs* », SFAP, sept 2013 ; 2- « *La fin de vie en EHPAD* » ONFV, sept 2013

## Etude pilote du mieux-être de patients atteints d'un cancer et traités par chimiothérapie

*Mélanie Péron, coordinatrice de soins de support, fondatrice et gérante, l'Effet Papillon, Hugues Bourgeois, médecin, Clinique Victor Hugo, Le Mans*

### Contexte

En 2014, 1000 personnes par jour apprennent qu'elles sont touchées par le cancer et 2 millions de personnes sont malades. Le cancer est la 1ère cause de mortalité en France mais c'est également la pathologie qui engendre les coûts les plus importants pour le système de soins. En partant de ce contexte et en s'inspirant des études anglo-saxonnes, québécoises et américaines sur l'impact socio-économique du mieux-être apporté au patient, l'Effet Papillon et l'équipe d'oncologues de la clinique Victor Hugo (Le Mans) ont décidé de s'associer pour la mise en place d'un projet d'expérimentation pilote du mieux-être pour les patients atteints de cancer.

### Objectif de l'étude

Partant du principe que les prestations de soins de support améliorent le mieux-être des patients, l'étude cherche à quantifier cette amélioration. La quantification porte sur l'évaluation des consommations de soins, le niveau de qualité de vie et de stress, pour le patient et ses aidants.

### Méthode

Approche double d'une évaluation ergonomique des prestations et de la valorisation médico-économiques.

Cahiers d'observation et d'ergonomie délivrés auprès de 15 patients bénéficiant des prestations à un rythme hebdomadaire : sophrologie semaine 1, socio-esthétique semaine 2 et réseau social 3D Bliss semaine 3. Bliss fonctionne avec des avatars qui sont des papillons. Le suivi est réalisé sur une période de 6 mois avec un questionnaire à T0 (inclusion) puis à 3 et 6 mois de suivi. Les aidants sont questionnés aux mêmes périodes. La population est constituée de patients adultes pris en charge à la Clinique Victor Hugo pour une chimiothérapie adjuvante. Un questionnaire de qualité de vie (EORTC QLQ-C30), un questionnaire sur la santé du patient (PHQ-9) ainsi qu'un questionnaire de mesure de l'anxiété (STAY-Y) sont administrés au patient. Les aidants reçoivent le questionnaire de mesure de l'anxiété et celui de « mesure de l'investissement proche-aidant ». Les consommations de soins médicaux sont recherchées dans les cahiers d'observation avec une antériorité de 3 mois. Cette étude interventionnelle a obtenu l'accord du Comité de Protection des Personnes de Rennes.

### Résultats

La 1<sup>ère</sup> inclusion a été réalisée le 15/04/14. 14 patientes ont été incluses et 4 patientes ont abandonné. 13 patientes sont suivies pour cancer du sein et 1 patiente pour un cancer des ovaires. L'âge moyen des patientes est de 50 ans. Actuellement, 6 patientes poursuivent l'expérience et en juin 2015 les données des 14 patientes de cette étude pilote seront analysables.

### Conclusion

La limite de cette étude réside principalement dans le nombre de sujets. Il s'agit d'une première approche visant à consolider une intuition, qui si elle se révèle confirmée, fera l'objet ultérieurement d'une étude plus approfondie, en testant la piste de soins de support délivrés à domicile.

## Prise en charge au domicile de patients atteints d'un cancer après une hospitalisation en LISP

*Johanna Loyau, médecin généraliste, Caen, Marie-Christine Grach, médecin, Centre François Baclesse, Caen*

### But et contexte

En France, alors que 81% des français souhaiteraient « vivre leurs derniers instants chez eux », seuls 25,5% des décès surviennent au domicile. (1) La complexité des situations palliatives peut mettre en difficulté le médecin généraliste. Nous nous sommes alors demandé quels étaient les éléments pouvant expliquer cet écart entre cette réalité et la volonté des patients.

### Méthode

Nous avons donc choisi d'étudier les conséquences d'une hospitalisation en lits identifiés de soins palliatifs sur la prise en charge au domicile de patients atteints d'un cancer en situation palliative.

La population de cette étude observationnelle et rétrospective est issue de patients hospitalisés dans le service de soins palliatifs du centre de lutte contre le cancer François Baclesse à Caen en 2011 et 2012 et ayant réintégré leur domicile. Un questionnaire, concernant la prise en charge au domicile du patient de sa sortie d'hospitalisation jusqu'à son décès, a été adressé aux médecins traitants de chacun.

### Résultats et discussion

Les retours d'expérience de 23 médecins généralistes ont été recueillis.

Nous avons comparé deux populations : les patients décédés à leur domicile contre les patients décédés à l'hôpital.

L'objectif était de mettre en évidence une influence de certains facteurs sur le lieu de décès.

Les résultats nous montrent que pour les patients décédés au domicile, l'hospitalisation a contribué à renforcer les aides au domicile.

Pour les patients décédés à l'hôpital, elle a permis une amélioration de la prise en charge par le soulagement des symptômes pénibles.

Les conditions indispensables au retour au domicile sont le souhait du patient et la présence d'aidants familiaux. Tous les patients décédés au domicile avaient des aidants, ceux-ci étant favorables au décès au domicile ( $p=0,02$ ).

Les médecins généralistes estiment avoir une formation insuffisante dans le domaine des soins palliatifs (2). Or, du fait de leur rôle pivot, ils doivent se montrer disponibles et en capacité d'analyser les situations palliatives complexes afin d'y apporter des solutions. (3) Pouvant difficilement coordonner seuls les prises en charge des patients en fin de vie, l'intervention d'équipes spécialisées, tels que les réseaux de soins palliatifs et l'hospitalisation à domicile, paraissent indispensables. (4) Toutefois, l'inégalité de la répartition de ces réseaux sur le territoire bas-normand renforce l'isolement de certains médecins généralistes.

### Perspectives

Les hospitalisations de fin de vie ne peuvent pas toujours être évitées: elles permettent d'évaluer les besoins du patient et de ses proches et favoriser ainsi le retour au domicile dans de meilleures conditions.

Il est fondamental de maintenir un lien ville-hôpital de qualité et promouvoir le développement et la création de réseaux dans les territoires « isolés » afin d'apporter

une aide au médecin généraliste et un soutien aux aidant principaux.

### Références

1. OBSERVATOIRE NATIONAL DE LA FIN DE VIE. *Vivre la fin de sa vie chez soi: rapport 2013*. <https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie/publications/rapport/rapport-2012> (Consulté le 26/04/2013)
2. NOEL K, HINGLAISE E, DEVICTOR D. *Opinions de médecins généralistes face aux fins de vie à domicile*. *La presse médicale* 1999; 13: 692-4
3. LANUSSE CAZALE G. *Fin de vie à domicile: un challenge pour le médecin généraliste*. *Médecine palliative* 2011; 10 (4): 183-5
4. PERRET C, VASSAL P, CHAPUIS F, MAZLOUM W. *Facteurs favorisant le retour à domicile des patients en fin de vie hospitalisés*. *Médecine palliative* 2011; 10 (1): 14-23

## Mise en place des revues de Morbidité-Mortalité en médecine palliative

Laëtitia Melet, médecin, assistante spécialiste régionale, Delphine Martin, Elisabeth Guédon-Retout, Cathy Théry, médecins, Unité de Médecine Palliative, CHU, Rouen

### But et contexte

La revue de morbidité-mortalité (RMM) est une technique d'analyse des pratiques. Son objectif est de rechercher collectivement les causes d'un événement et de mettre en oeuvre des actions d'amélioration de la prise en charge des patients. La Médecine palliative est une jeune discipline en voie d'universitarisation, au sein de laquelle les RMM restent encore une démarche marginale. Nous avons choisi de mettre en place les RMM dans le service de Médecine Palliative du CHU de Rouen, comme première étape au développement des démarches d'Evaluation des Pratiques Professionnelles (EPP) et de Développement Professionnel Continu (DPC).

### Méthode

Nous avons procédé à une revue de la littérature dans le domaine de la cancérologie et des soins palliatifs en France. Pour l'élaboration de notre protocole de mise en place des RMM, nous nous sommes essentiellement appuyés sur les recommandations de l'HAS. Nous avons ensuite tenu à illustrer cet exposé théorique par notre première mise en application. Cette réunion a conduit à l'élaboration de deux actions.

### Résultats et discussion

Nous présentons dans cette partie le bilan de notre réflexion concernant les aspects pratiques de la RMM, en établissant notre propre «cahier des charges».

Le premier dossier présenté en RMM est ensuite exposé, suivi d'une analyse de cette expérience.

Nous avons reçu un accueil enthousiaste de l'ensemble des participants concernant cette réunion. La pluridisciplinarité de la démarche est un point essentiel à son application en Médecine Palliative. Nous envisageons, dans le cadre des RMM, la promotion de temps « hors clinique », d'activité de recherche, d'organisation et d'enseignement pour les soignants. Tout particulièrement dans notre pratique, au cœur des relations humaines, il faut être vigilant à ne pas dévier vers la formalisation de nos actions. Les objectifs de qualité et de sécurité sont essentiels et doivent être rappelés dans une vision éthique du soin. La rédaction d'un guide d'aide à la mise en place des RMM en Médecine Palliative permettrait la diffusion de la démarche.

### Conclusion

Le cadre de la médecine palliative est propice à la réflexion individuelle et en groupe. Une familiarisation avec la méthode et une adaptation à la pratique de la médecine palliative sont nécessaires. Les tenants et aboutissants de la démarche doivent être présentés et respectés.

### Références

1. HAS, *Revue de mortalité et morbidité (RMM) Guide méthodologique, Evaluation et amélioration des pratiques, Novembre 2009*
2. Reason J. *Human error, Cambridge University Press, 1990*
3. Conseil National de Cancérologie, *Guide méthodologique RMM en cancérologie Version 1, Novembre 2011*

## Accès aux Soins palliatifs avant et après formation dans les structures sociales du CASH de Nanterre

Christine Lévêque, médecin, Équipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, Jacques Hassin, médecin, Pôle de médecine sociale, Chemseddine Boughida, EHPAD, Centre d'Accueil et de Soins Hospitaliers de Nanterre

### Introduction

Organisé en 3 pôles, le CASH de Nanterre accueille des populations en situation de grande précarité voire d'exclusion (Tab 1). 20% des décès concernent les usagers des structures sociales [1]. Nous avons voulu mesurer

l'impact de sessions de formation sur l'accès aux soins palliatifs de ces personnes.

Pôle médical

|   |   |   |
|---|---|---|
| Pôle médical<br>MCO : 203 lits<br>Psychiatrie : 78 lits | Pôle social<br>CHAPSA* : 257 places<br>CHRS : 126 places<br>CHRS LD** : 120 places<br>LHSS*** : 40 places | Pôle médico-social<br>EHPAD : 238 places<br>Dérogation – 60 ans : 10 places<br>Population masculine : 75%<br>Age moyen : 71 ans |
|---|---|---|

\*Centre d'Hébergement et d'Assistance aux Personnes Sans Abri ; \*\*CHRS LD : Centre d'Hébergement et de Réinsertion Sociale de Longue Durée ; \*\*\*Lits Halte Soins de Santé

### Matériel-méthode

En juin 2013 a eu lieu une campagne d'information sur les SP sur l'ensemble des structures du CASH de Nanterre. Nous avons comparé les caractéristiques des décès des usagers des structures sociales : CHAPSA, LHSS, CHRS, EHPAD, sur les 18 mois précédant et les 12 mois suivant cette information. L'étude statistique a été réalisée avec le logiciel R (limite de significativité  $p = 0.05$ ).

### Résultats

Ils figurent sur le Tab2.

| Période   | 01/01/2012-30/06/2013<br>avant formation  | 30/06/2013-30/06/2014<br>après formation  | Statistiques R                       |
|---|---|---|--------------------------------------|
| Nombre total de décès de grands précaires   | 72  | 44  |                                      |
| Sex ratio   | 13 F / 58 H   | 9 F / 35 H  | NS                                   |
| Age au décès  | Moyenne 67,5 ± 12,5<br>Extrêmes 37-95   | Moyenne 64 ± 9,5<br>Extrêmes 42-84  | Mann-Whitney<br>$p=0.14$ NS          |
| Lieu de vie Hébergement pérenne   | Pas d'hébergement 18<br>SDF 4<br>CHAPSA 14<br>Hébergement 54<br>CHRSLD 11<br>EHPAD 42 | Pas d'hébergement 13<br>SDF 4<br>CHAPSA 9<br>Hébergement 31<br>CHRSLD 8<br>EHPAD 20<br>Autres 3 | Chi2<br>$p = 0.6$<br>NS              |
| Nombre total de grands précaires pris en charge par l'EMASP / Activité globale de l'EMASP | 163 patients  | 170 patients (+37%)   | Chi2<br>$p = 0.0016$<br>HS           |
| Nombre de patients suivis par l'EMASP au sein-même des structures sociales                | 2   | 8   | Fisher's Exact test<br>$p = 0.006$   |
| Durée de prise en charge par l'EMASP (jours)  | Moyenne 11 ± 13<br>Extrêmes 1-47  | 51 ± 71<br>Extrêmes 1-305   | Mann-Whitney<br>$p = 0.06$ NS        |
| Décès dans des lieux inappropriés   | Rue 1<br>Hébergement d'urgence 6<br>SAU 4   | Rue 1<br>Hébergement d'urgence 1<br>SAU 1   | Fisher's exact test<br>$p = 0.5$ NS  |
| Décès dans des structures hospitalières ou médico-sociales                                | HOP MF 37<br>EHPAD CASH 23<br>Autres 0  | HOP MF 24<br>EHPAD CASH 11<br>Autres 2  | Chi2<br>$p = 0.08$<br>NS             |
| Décès en unité de soins palliatifs  | 1   | 4   | Fisher's exact test<br>$p = 0.06$ NS |

### Discussion

Après la formation, il y a une augmentation significative du nombre de personnes en grande précarité prises en charge par l'EMASP ; elle est parallèle à l'importante hausse de son activité générale enregistrée à cette période (file active : 86 patients en 2012, 144 en 2013 et 103 pour les 6 premiers mois de 2014). Cette augmentation de l'accès aux SP des plus précaires est en accord avec la littérature [2, 3] qui insiste sur l'information relative aux SP des personnels en lien avec ces patients.

[1] Méd Pall ; 2014, sous presse

[2] Pall Med 2013 ; 27 : 772

[3] Am J Hosp Pall Care 2006 ; 30 : 268

## Transmettre

### Des idées ludiques pour diffuser la culture palliative

Caroline Tête, documentaliste, Centre National de Ressources Soins Palliatif, Paris

#### But et contexte

D'après un sondage OpinionWay sur « Les Français et les soins palliatifs » (ONFV, 2011), 53 % des personnes interrogées se déclarent insuffisamment informées sur les soins palliatifs et 68 % ne savent pas qu'il existe une loi interdisant l'acharnement thérapeutique. Ce constat invite à multiplier les initiatives pour diffuser les connaissances sur les soins palliatifs.

Cette communication a pour objectif de présenter trois initiatives ludiques et créatives développées par le Centre National de Ressources Soins Palliatif pour diffuser la culture palliative auprès de publics divers : l'origami, le calendrier de l'Avent, la pochette surprise. Nous analyserons leurs avantages et leurs inconvénients.

#### Résultats et discussion

Les idées de jeux présentées ici ont été de nombreuses fois reprises par d'autres professionnels et nous avons pu constater des demandes plus nombreuses de partenariat avec notre équipe ou de renseignements concernant les soins palliatifs. En termes quantitatifs, la diffusion des origamis au sein de la Fondation à laquelle nous appartenons a permis une augmentation des prêts d'ouvrages sur les thèmes liés aux soins palliatifs de 42 % en un an. Le calendrier de l'Avent a été téléchargé environ 500 fois pour chacune de deux ses éditions en 2013 et 2014 et diffusé à plus de 1 000 abonnés sur Twitter en 2014.

Nous discuterons l'intérêt de ces jeux lié au fait qu'à travers la culture enfantine, le savoir-faire ludique se transmet horizontalement et n'attend ni consigne, ni conseil de formateurs ou de professionnels pour exister et se déployer.

#### Perspectives

Ces idées ludiques, « ce n'est pas que pour les enfants » (Kontomichos I., 2013). Elles peuvent servir à diffuser la culture palliative par leur simplicité et le renvoi au jeu et à l'enfance. Nous en montrerons un aperçu international.

## Références

*Les Français et les soins palliatifs. Sondage d'opinion. OpinionWay, janvier 2011, 16 p. [En ligne. <http://www.sfap.org/pdf/Resultats-sondage-janv2011-OpinionWay.pdf>. Dernière consultation le 15/10/2014]*

*Observatoire national de la fin de vie. Fin de vie : un premier état des lieux. Paris : Observatoire national de la fin de vie, 2011, 268 p. [En ligne. <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/124000093/0000.pdf>. Dernière consultation le 15/10/2014]*

*Kontomichos I. (Dir.). Les jouets sont éternels. Médiation, initiation, sujétion. Le Sociographe 2013, n°41, 144 p.*

## Partager et diffuser l'information scientifique en soins palliatifs via le numérique

*Marina Rennesson, responsable service Information et Documentation, Centre national de ressources Soins Palliatif, Paris*

### But et contexte

Le Centre National De Ressources Soins Palliatif (CNRSP) a pour mission d'informer et de documenter les professionnels et le grand public sur les soins palliatifs et l'accompagnement. Pour répondre à ces missions, le CNDRSP a mis en place un nombre croissant de prestations de documentation. Du fait de sa couverture nationale, il doit couvrir l'ensemble du territoire français d'où la mise en place d'un portail documentaire, VigiPallia associé au site internet [www.soin-palliatif.org](http://www.soin-palliatif.org).

Les usagers de ce portail documentaire sont en majorité des étudiants en santé (médicaux et paramédicaux) et en sciences humaines et sociales ou des professionnels du soin en formation continue. Ils ont accès à une base de données en ligne, Palli@Doc regroupant les références de presque 20 000 documents.

Or ces usagers sont de plus en plus demandeurs d'accéder et de consulter directement les documents. La problématique est donc de savoir comment proposer un nombre important de documents au format numérique. Nous allons présenter de quelle manière les documentalistes du CNDRSP ont répondu à cette question.

### Résultats et discussion

Les documentalistes sont parties du constat qu'il est moins aisé pour les usagers de se procurer les mémoires et les thèses, littérature non publiée dite littérature grise, dans le domaine des soins palliatifs. C'est pourquoi, elles ont choisi de numériser ce fonds en priorité.

Ce projet de numérisation se fait en trois grandes étapes :

- recensement de l'existant : il s'agit de savoir quels sont les mémoires et thèses déjà disponibles en version numérique et ceux à numériser
- préparation et numérisation du fonds restant : cela correspond à la préparation physique des documents, dans le respect des droits d'auteur et de diffusion, aux questions liées au stockage des documents
- intégration dans Palli@Doc : les thèses et mémoires numérisés sont intégrés à la base de données et sont accessibles gratuitement.

Fin juin 2015, 500 nouveaux documents numérisés enrichiront Palli@Doc. Les usagers auront ainsi accès directement aux mémoires et thèses et peuvent capitaliser sur l'expérience de leurs pairs de manière simple.

### Perspectives

L'enjeu du développement d'un fonds numérisé est de permettre aux étudiants et aux professionnels d'appréhender leur objet d'étude dans un fonds documentaire plus riche sur un site Internet dédié aux questions des soins palliatifs. Ce projet s'inscrit dans un projet plus grand de bibliothèque numérique.

## Guide « Accompagnement et Soins Palliatifs en pratique »

*Anne-Claire Boussy, infirmière, Association Les Récollets / La Tremblaye, Doué la Fontaine, Sandra Leprince, cadre de santé, Equipe mobile d'accompagnement en soins de support et palliatifs, Centre hospitalier Universitaire, Angers, Sandrine Liaigre, infirmière, Equipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs, Centre Hospitalier, Cholet, Myriam Héroult, secrétaire, Equipe mobile de soins palliatifs, Association Les Récollets / La Tremblaye, Doué la Fontaine, Séverine Auger, infirmière, Equipe mobile de soins palliatifs, Centre hospitalier, Saumur, Christelle Foin, chargée de mission, CASSPA 49*

### But et contexte

Le code de la santé publique dispose que « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs » (Article L.1110.9). Pourtant, force est de constater que les soins palliatifs sont mal ou insuffisamment connus des professionnels de santé et du grand public (sources d'information : rapport 2011 « Fin de vie – 1er état des lieux » de l'Observatoire national sur la Fin de Vie (ONFV) – enquête « Opinion Way » de janvier 2011 – bulletin d'information de l'Ordre national des médecins mai-juin 2013 - affaires de société médiatisées...), et ce malgré la volonté des pouvoirs publics de faire progresser

la culture palliative en France.

Pourtant, former les professionnels de santé était déjà l'un des objectifs de la circulaire Laroque, texte fondateur, de 1986.

Ce constat est source de questionnements.

Pourquoi en France, une telle réticence à insérer dans sa pratique professionnelle une démarche palliative, alors que, comme le soulignait à juste titre Cicely SAUNDERS, « lorsqu'il n'est plus possible de guérir (to cure), il est encore possible de prendre soin (to care) ».

Face à ce constat, l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs de Doué la Fontaine (EMSP) réunissant médecin, infirmières, psychologue, secrétaire, a entamé une première réflexion sur l'élaboration d'un outil pédagogique accessible à tout professionnel de santé ou futur professionnel de santé, c'est-à-dire quels que soient son profil (praticiens, IDE, aides-soignants, kinésithérapeutes, psychologues...), et son lieu d'exercice (secteurs sanitaire, social, médico-social, libéral...) pour expliquer l'approche palliative en vue d'une meilleure prise en charge du patient, et de son entourage. Cette volonté d'impulser auprès des professionnels de santé une dynamique d'appropriation des soins palliatifs se trouve d'autant plus renforcée qu'elle fait désormais l'objet d'une démarche participative et volontaire des 4 EMSP du Maine et Loire (Angers, Cholet, Doué la Fontaine, Saumur). Convaincues par la nécessité de renforcer les soins palliatifs et leur connaissance auprès de tout professionnel de santé, les 4 EMSP ont décidé de fédérer un travail commun pour diffuser ensemble et de façon homogène et pédagogique la culture palliative auprès des professionnels de santé, avec l'appui de l'Association « CASSPA 49 ».

Le but de cette communication sera de présenter le projet, la méthodologie adoptée jusqu'à sa concrétisation, et d'en présenter les premiers retours.

### Méthode

Un groupe de travail, pluri-professionnel, issu des 4 EMSP a été constitué, auquel participe l'Association « CASSPA 49 » en tant que cellule d'appui.

Se sont joints à ce groupe de travail, le Fonds pour les soins palliatifs qui apporte son soutien à la réalisation de ce guide, ainsi qu'une bénévole de l'Association « JALMALV-ADESPA ».

Plusieurs réunions de travail se sont tenues basées sur des échanges d'idées et un inventaire des besoins, puis une répartition des parties entre les professionnels.

### Résultats et discussion

Le guide se compose de 6 parties :

1. Définition des soins palliatifs selon la SFAP
2. Aspects législatifs et réglementaires (actualisation selon les évolutions)

3. Dimension éthique dans la démarche de soins (insertion d'outils d'aide à la démarche éthique)

4. Equipes ressources et acteurs de proximité (EMSP, HAD, SSIAD, USP...)

5. Aides possibles pour les accompagnants (congé de solidarité familiale, allocation journalière d'accompagnement, don de jours de repos...)

6. Structures et associations : quelles sont les ressources disponibles ? (au niveau local, national...).

Des encarts intitulés « Pour en savoir plus » sont insérés dans les pages du guide. Ces encarts offrent la possibilité aux professionnels d'aller plus loin dans leur réflexion en leur donnant des références complémentaires (ex : site internet de différentes structures [SFAP, CNDR SP, ONFV...], références législatives...).

Le projet n'est pas encore finalisé. Il fera l'objet d'une relecture par l'ensemble des EMSP avant sa diffusion prévue à partir de décembre 2014.

### Perspectives

Le guide sera remis et expliqué aux professionnels ainsi qu'à tous les intervenants de l'accompagnement à domicile ou en institution (bénévoles et professionnels des services à la personne ...) qui auront reçu une formation par les 4 EMSP du 49.

Afin de faciliter l'appropriation de la démarche palliative par tous, il est aussi envisagé une large communication de ce guide et de le rendre accessible sur des sites de référence.

## Intérêt de documents territoriaux d'aide à la démarche palliative pour les professionnels

*Anne-Lise Cariou, médecin, Dominique Le Cleach, infirmière, Equipe Mobile Douleur Soins Palliatifs du territoire de santé n°2, Centre Hospitalier de Cornouaille, Catherine Zaccagnini, assistante sociale, Réseau de soins palliatifs Betek Pen, Quimper*

### But et contexte

Sur un même territoire de santé, la diversité des structures de soins palliatifs peut induire une difficulté pour les professionnels de santé à distinguer les missions de chacun. Par ailleurs, certains soignants ont encore une représentation terminale des soins palliatifs. Dans le Sud Finistère, cinq documents ont été élaborés, afin d'aider les soignants à se repérer dans la démarche palliative, de solliciter l'équipe de soins palliatifs la plus adaptée, d'anticiper et d'organiser le cas échéant le retour à domicile des patients. Ces documents ont été validés par les différentes équipes territoriales (EMSP, réseau, USP, HAD).

## Résultats et discussion

Les documents créés sont référencés de 1 à 5 : le 1er sert d'aide à la réflexion dans la démarche palliative ; le 2nd est une fiche d'évaluation globale des besoins du patient (score de complexité permettant de définir également des critères d'admission pour une orientation vers un LISP, l'USP, ou à demander l'intervention de l'EMSP ou du réseau) ; le 3ème document est une grille exhaustive d'aide à la préparation d'un retour à domicile (RAD) ; le 4ème est une fiche récapitulative des actions à mener avant ce RAD ; le 5ème est une fiche de liaison à destination des professionnels libéraux. Ces documents sont en cours de diffusion sur le territoire, à la fois dans les structures sanitaires publiques et privées, mais également à visée des libéraux, afin d'aider les professionnels dans la prise en charge de leurs patients et de faire évoluer les pratiques.

## Perspectives

La diffusion de ces documents sera suivie d'une évaluation de leur utilisation et de leur pertinence dans les prochains mois. Ceux-ci pourront contribuer notamment à une réflexion régionale sur des critères d'admission en LISP / USP.

## Références

- Circulaire N°DHOSO2200899 du 25 mars 2008
- CNAMTS/ DCCRF Annexe 5 (proposition après avis de la SFAP du 26/04/2010) : Critères de décision pour contrôle du GHM 23Z02Z soins palliatifs / GHS 7992 7993 7994
- Grille de pertinence d'admission en USP des Diaconesses - Croix St Simon 2008.

## Documents pour nourrissons atteints d'amyotrophie spinale

*Nadia Blu, mère de Daphnée, décédée en HAD en juillet 2012, secrétaire adjointe d'ECLAS (Ensemble contre l'amyotrophie spinale de type I), Blandine Déon, secrétaire, Laure Priou, médecin, HAD Vendée, La Roche sur Yon*

Plusieurs parents qui ont accompagné leur nourrisson en fin de vie, atteint d'une amyotrophie spinale de type I, ont créé une association en 2013 avec pour volonté de réunir leur force, leur talents leurs questionnements, au profit des bébés, des parents concernés par cette maladie.

Le lien privilégié tissé au cours des mois de vie de leur enfant, leur permet aujourd'hui, après le décès, de continuer à vivre plus sereinement, en ayant le sentiment d'une vie bien remplie, d'amour, de tendresse, de présence.

Leurs objectifs sont pluriels dont celui de mettre en place un partage d'expérience au bénéfice des familles et des

professionnels de santé.

L'amyotrophie spinale de type I également appelée maladie de Werdnig Hoffman est une maladie héréditaire, neuromusculaire et dégénérative qui affecte les nourrissons. Ceux ci gardent toute leur capacité cognitives, relationnelles malgré une perte progressive de toute leur faculté motrice.

Concrètement ils ont travaillé et édité avec le soutien de l'AFMTéléthon plusieurs documents qu'ils proposent de présenter lors du prochain congrès de la SFAP.

1. Un « recueil de jeux et d'activités à faire avec bébés » de 70 pages. Celui-ci peut être proposé à tout enfant « hypotonique ». Très concret, illustré, pratique, il donne des conseils pour le plaisir des yeux des bébés, pour le plaisir des oreilles, le bienfait de ressentir.

2. Un livret « petites astuces pour le confort de bébé » de 95 pages. Celui-ci a été réalisé en collaboration avec Mme Leloup Germa ergothérapeute à l'hôpital Necker. Il a été pensé comme un support sur lesquels les familles peuvent s'appuyer au quotidien mais aussi comme une base d'information à approfondir et se faire expliquer par les professionnels de santé. On y trouve de nombreuses astuces pour chaque moment de la vie de tous les jours et des installations adaptées aux besoins spécifiques des bébés fragiles et hypotoniques. Des encarts « œil de pro » permette de mieux comprendre pourquoi certaines positions participent au confort de bébé.

3. Des fiches proposant des activités ludiques pour des enfants « un peu plus grands ».

Leur site est le suivant [www.eclats.fr](http://www.eclats.fr)

## 30 ans de soins palliatifs à travers la revue 'Jusqu'à la mort accompagner la vie'

*Bruno Rochas, médecin, Comité de rédaction de la Revue Jalmalv, Eric Kiledjian, médecin, rédacteur en chef de la revue Jalmalv, René Schaerer, professeur honoraire, Marie Thérèse Bitsch, professeur universitaire d'histoire, comité de rédaction de la revue Jalmalv, Vienne*

2015 sera l'année des 30 ans de la Revue jusqu'à la mort accompagner la vie.

A l'origine issue d'acteurs impliqués dans la fondation de l'association Jalmalv en 1980, elle continue d'aborder les différentes questions de société posées par la fin de vie et porte des valeurs humaines d'engagement et de solidarité. Elle contribue à diffuser la culture des soins palliatifs, à former les professionnels de santé et les bénévoles d'accompagnement.

En trente ans, le mouvement des soins palliatifs a traversé différentes phases de développement, du combat militant des débuts, à la professionnalisation et l'organisation des structures, en passant par la formation, la recherche, l'engagement associatif et politique etc.

Cette date anniversaire se présente comme une opportunité de relire et d'étudier, à travers l'observatoire que constitue la Revue, comment se sont développées la culture et la pratique des soins palliatifs en France.

La méthode utilise une analyse historique et sociologique de l'ensemble des thématiques abordées dans les 120 numéros édités, avec une exploration des problématiques à travers les titres, les mots-clés, le profil des auteurs.

Les objectifs sont d'extraire les fils conducteurs, les points d'évolution majeurs, repérer les questions et les enjeux parfois toujours d'actualité. Il est également observé les évolutions de la revue elle-même dans le contexte de bouleversement moderne des moyens de communication et de transmission des savoirs et de la pensée.

Ce travail s'appuie notamment sur l'expérience de contributeurs des origines de la Revue, encore actifs dans le comité de rédaction, de compétence d'historienne universitaire d'un autre membre, du caractère multi-professionnel du comité de rédaction.

Outre cette relecture historique, un objectif secondaire de ce travail est d'encourager la poursuite de la réflexion éthique dans le domaine de l'accompagnement et des soins palliatifs dans le contexte sociétal actuel et à venir.

## Réflexions

### Est-ce normatif d'avoir peur de la mort ?

*Laura Peyla, David Marie, Claire Vitale, psychologues, Service d'oncologie médicale et de soins palliatifs, APHP Timone, Eric Dudoit, psychologue, Service d'oncologie médicale et soins palliatifs, Marseille, Aix-Marseille Université, LPS EA 849, Florence Duffaud, médecin, Service d'oncologie médicale et soins palliatifs, APHP, Marseille*

#### But et contexte

En occident, il paraît « normal » d'avoir peur d'une maladie potentiellement létale. C'est pourquoi nous nous intéressons aux croyances, aux représentations liées au cancer et à la mort. Nous souhaitons interroger ce caractère normatif dans le discours des patients, car nos regards cliniques et psychosociaux nous amènent à penser que cette norme serait aussi une construction sociale. Il y a donc deux éléments : la mort en tant que fait existentiel

et le discours au sujet de la mort alors que l'individu est potentiellement confronté à l'imminence de celle-ci.

#### Méthode

Nous avons exploré des entretiens cliniques auprès de patients souffrant de cancer, de sexe masculin ou féminin, âgés entre 40 et 80 ans en hospitalisation dans un service d'oncologie médicale et de soins palliatifs. Une analyse de contenu thématique ainsi que des études de cas ont été réalisées.

#### Résultats et discussion

Nous avons observé que les patients cherchent à mettre du sens sur leur statut de malade en tant que « nouvelle » identité sociale. Ils se questionnent sur leur propre mort, cherchent une réponse à cet inconnu. Ce cheminement suscite une peur légitime, mais le discours qui relate ce fait se trouve normatif : deux éléments émergent des paroles, la perte du lien affectif et la peur de la néantisation. On peut penser que la rupture relationnelle réveille l'angoisse d'abandon et/ou de séparation et que la peur de l'inconnu, le vide, le néant renvoie à une conception culturelle et téléologique nihiliste. Le savoir expert médical n'est alors plus suffisant, il faut donc chercher en dehors « des sentiers battus » et des codes sociaux pour trouver une réponse satisfaisante et singulière au sens de la mort. Ce travail existentiel non normatif au sujet de la mort rassure l'individu, le soutient pour se représenter l'irreprésentable.

#### Perspectives

Ce qui rassure un individu dans les derniers moments de sa vie est nécessairement existentiel, c'est pourquoi il faudrait franchir les limites sociales qui tendent à conforter cette notion de normalité dans la mort. Dans l'accompagnement psychologique, cette question dépasse alors le cadre normatif pour devenir singulière.

#### Références

1. Fromm E., *Avoir ou être*. Editions Robert Laffont, S.A., Paris, 1978

## Est-ce « réac » aujourd'hui de parler d'amour en soins palliatifs ?

David Marie, psychologue, Service d'oncologie médicale et soins palliatifs, APHM Timone, Camille Reichling, psychologue, Hôpital St Joseph, Florian Gualbert, psychologue, EMSP, Eric Dudoit, psychologues, APHM, Marseille

### Introduction

L'augmentation du « clientélisme » et la place prépondérante de « l'acte » dans les pratiques en santé questionnent l'offre de soin. Ainsi, la mise en place des protocoles, bien qu'humanisant les prises en charge, ne la désaffecte-t-elle pas ? En contrepied à la neutralité bienveillante, nous supposons que les investissements affectifs des soignants sont essentiellement un levier thérapeutique aux rencontres cliniques.

### Méthodologie

Nous avons regroupé nos expériences de terrain : actions de formations (en institutions, IFSI, universités, etc...) et pratiques cliniques. Ces données recueillies auprès des acteurs de santé dans différents contextes et différents temps ont bénéficié d'une analyse de contenu.

### Résultats

Nos analyses croisées permettent de valoriser la place de l'amour dans la démarche de soin. En effet, que l'amour s'exprime en terme de présence et de lien le plus souvent, il convient d'initier ce concept d'amour au cœur des mouvements que les postures soignantes libèrent à leur insu. A leur insu car nos analyses « secondaires » nous ont conduits à constater que cette notion d'amour était marquée par le sceau du tabou.

### Conclusion

Le discours des soignants témoigne de l'incapacité, de la difficulté et de la volonté d'exprimer « son » amour du patient. Ainsi, galvaudés par leurs affections toutes mesurées, les soignants, au même titre que les patients, en faisant « éloge de leur faiblesse » n'en ont pas fini d'ouvrir les délicates voies de l'humain.

### Références

Allouch, J. (2010). *L'amour Lacan*. Paris : EPEL.  
Dudoit, E. (2008). *Au cœur du cancer : le spirituel*. Paris : Glyphe

## Le projet de vie en soins palliatifs

Christelle Daoud, Nathalie Barba, infirmières, Malvina Lavialle, aide-soignante, David Marie, psychologue, Marie Fichaux, médecin, Service d'oncologie médicale et de soins palliatifs, APHM, Timone, Marseille

### Introduction

La définition commune des soins palliatifs s'articule principalement autour du respect de la personne et du soulagement des symptômes gênants (l'image d'un soignant bienveillant au chevet du patient). Notre expérience de soignants en soins palliatifs montre que l'empathie et la bienveillance ne suffisent pas à accompagner au mieux ces patients. De plus, la confrontation répétée avec la mort peut freiner un accomplissement de soi professionnel.

Ces interrogations ont suscité une réflexion commune au sein de l'équipe. Ainsi deux conceptions de l'accompagnement en soins palliatifs ont été confrontées : l'une plaçant soignant et patient dans l'attente d'une fin certaine, l'autre participative jusqu'au bout de la vie. L'idée d'élaborer un projet de vie avec le patient a donc été envisagée.

### Objectif

L'objectif du projet de vie est de répondre au mieux aux volontés du patient et d'inscrire le soignant dans une démarche d'accompagnement actif.

Les bénéfices espérés sont de favoriser l'alliance thérapeutique, de permettre au patient et à sa famille d'aborder un avenir au quotidien, d'introduire les directives anticipées, et enfin de promouvoir et améliorer la réalisation de soi dans son métier.

En favorisant une communication efficiente au sein de l'équipe pluridisciplinaire, l'outil « projet de vie » offrirait la perspective d'une meilleure cohésion et coordination des différents acteurs du soin.

### Méthode

Des ateliers pratiques composés du médecin du service, de deux infirmières et d'une aide-soignante, ont permis un regard croisé sur le retour d'expérience de chacun et un échange sur les différents besoins exprimés par les patients. Ceci nous a permis de mettre en tension les concepts issus des sciences médicales et paramédicales afin d'obtenir la création d'un protocole et d'un outil « projet de vie ».

### Résultats

Deux types de patients sont rencontrés en soins palliatifs. Le patient dont le devenir est le retour à domicile, et celui dont l'USP sera son ultime lieu de vie.

Le projet de vie s'articule en quatre temps : un entretien destiné au recueil des désirs/problématiques ainsi

que d'une définition (soignant/soigné) des objectifs, l'opérationnalisation des objectifs, une évaluation des résultats et un réajustement.

### Discussion, conclusion

Les soins palliatifs ont une représentation fortement liée à la mort, c'est pourquoi il apparaît important d'accorder une place centrale au vivant et à la vie dans le soin.

Patient et soignant s'inscrivent comme des alter ego tant ils visent à s'accomplir dans leurs objectifs de vie personnels et professionnels. Le projet de vie en USP offrirait la perspective de ce double bénéfice : un accompagnement inscrit dans une démarche participative et active jusqu'au bout de la vie.

### Références

Adam, P., & Herzlich, C. (1994). *Sociologie de la maladie et de la médecine*. Paris : Nathan.

Morin, M. (2004). *Parcours de santé*. Paris : Armand Colin.

Rogers, C. R. (1980). *A way of being*. Boston : Houghton Mifflin.

### Avec le cinéma : mettre « des mots sur les choses » de la mort

Marlène Leloutre, psychologue clinicienne, Centre hospitalier territorial de Nouvelle Calédonie Gaston Bourret, Nouméa

Deux films « Le scaphandre et le papillon » de Julian Schnabel d'après le livre témoignage de Jean Dominique Bauby et « C'est la vie » de Jean Pierre Améris, ont servi d'étayage lors d'une formation annuelle à Nouméa de soins palliatifs pour expliciter les mécanismes psychologiques à l'œuvre lors de l'accompagnement de personnes souffrants de maladie létale.

Ainsi, des séquences choisies ont permis d'illustrer des notions aussi variées que l'impact des l'annonces, les mécanismes de défenses chez le patient, ses proches et les soignants, les « maltraitances involontaires » faites aux patients non communicants, le concept de « capacité de rêverie de la mère », et les possibilités de projets de vie et de maturation psychologique jusqu'à la mort.

Avant d'aborder les concepts, les séquences sont visionnées par le groupe et donnent lieu à l'expression des ressentis et réflexions personnelles propres à chacun.

Ces extraits et l'intersubjectivité qu'elle favorise, permet d'enrichir les échanges et également d'éviter une assimilation trop intellectualisée et dogmatique, souvent défensive, des théories psychologiques et psychanalytiques.

Certaines scènes peuvent donner lieu à l'abréaction de

certaines émotions chez les participants, bénéficiant ainsi de l'effet contenant du groupe, émotions souvent réprimées et vecteur de burn out professionnel.

De plus, l'outil cinématographique permet de soutenir les capacités de représentation, de créativité et d'imagination qui sont parfois atteintes chez le soignant au contact des patients sidérés par une succession d'annonces difficiles et par la fréquence de leur fonctionnement opératoire.

Dans le contexte insulaire Calédonien il est délicat d'aborder des cas cliniques, alors que les protagonistes sont susceptibles d'être reconnues, cet outil préserve la confidentialité des familles suivies (et des soignants) tout en permettant l'expression de la parole et des représentations.

Ce media agit également comme « espace de jeu », « espace transitionnel », soutenant le maintien d'une attention soutenue tout au long de la formation.

### Références

W.R. BION, *Eléments de la psychanalyse*, 1963, ed. puf 1979 ; Isabelle MOLLEY-MASSOL, *Relation médecin-malade, enjeux pièges et opportunités*, ed. Datebe,; C. SMADJA, *la vie opératoire .études psychanalytiques par D.KASWIN-BONNEFOND*, ed PUF, M.SERCEAU *Le mythe, le miroir et le divan : pour lire le cinéma, septentrion 2009*.

### Soins palliatifs et financement : un modèle en devenir ?

Muriel Mons, médecin, Service de l'Information Médicale, Célia Créma, chargée de mission, Jamila Marghadi, statisticienne, Zofia Linda, analyste médico-économique, Institut Gustave Roussy, Villejuif

#### But et contexte

Avant l'introduction de la T2A en 2004, la plupart des séjours impliquant des soins palliatifs n'étaient pas codés comme tels.

Le financement des soins palliatifs repose sur une mécanique complexe, variable en fonction de l'organisation de l'activité (USP, LISP,...) et parfois incompatibles avec le développement des activités.

Cette réflexion aura pour objectif de faire un état des lieux des freins au financement, des solutions trouvées par les professionnels en charge de l'activité et à titre d'exemple, de décrire cette activité et son évolution dans le premier centre de lutte contre le cancer d'Europe.

#### Résultats et discussion

L'application d'un système de tarification à l'activité dans le domaine des soins palliatifs est contestée car si l'expression

« soins palliatifs » est utilisée de façon générique pour désigner la prise en charge des personnes en fin de vie, elle recouvre pourtant des réalités bien différentes en termes d'individus (situations plus ou moins lourdes) ou de structures (moyens et coûts de fonctionnement bien différents). Actuellement, la littérature montre qu'il existe deux courants de pensée visant d'un côté, une sortie de la T2A dans le champ des soins palliatifs et de l'autre, une adaptation du financement au domaine d'activité.

- Les facteurs explicatifs :

→ Les soins palliatifs ne reposent pas sur une spécialité médicale particulière et impliquent la prise en charge de nombreuses questions (sociales, éthiques, religieuses,...) pour lesquelles le mode de financement n'est pas adapté.

→ Un équilibre financier difficile à atteindre : de nombreux coûts fixes liés au séjour mais peu de coûts variables liés à la réalisation d'actes techniques.

→ Une tarification qui laisse peu de place à la prévention et à l'anticipation de la phase terminale, or, l'intérêt économique d'une prise en charge anticipée en soins palliatifs a pourtant été démontrée.

### Perspectives

Le dispositif de tarification à l'activité ne permet pas une évaluation et une valorisation optimale de l'activité de soins palliatifs. Ce constat pose la question des adaptations nécessaires du mode de financement pour favoriser la pertinence et la qualité des prises en charge en soins palliatifs. Parmi les aménagements permettant une meilleure prise en compte des facteurs explicatifs, quelques éléments :

→ Intégrer des critères qualitatifs au système de tarification à l'activité pour une évaluation plus objective de l'activité réelle.

→ Associer au contrôle économique de l'activité et à l'évaluation des pratiques hospitalières, une implémentation de moyens pour que les établissements puissent développer une démarche palliative efficiente.

→ Préciser la notion d'acte de manière à ce qu'elle ne renvoie pas uniquement à la dimension « technique » en occultant la part d'activité consacrée à l'écoute du patient, la délivrance d'informations,....

### Références

1. Boumédiane Pascale *la tarification à l'activité T2A en soins palliatifs : un calcul éthique ?*

*Mémoire DU de soins palliatifs faculté de médecine de Paris année universitaire 2007-2008*

2. Chekroud Hacene, *PMSI, T2A et Soins palliatifs : un mariage de raison ? Médecine palliative Vol 4, N° 5 - novembre 2005 ; pp. 267-274.*

## Les admissions aux urgences de patients en soins palliatifs : un parcours de soins améliorable ?

*Mathilde Bordas, médecin généraliste, Rennes*

### But et contexte

Parallèlement au développement des soins palliatifs, les comportements et considérations de la société ont changé concernant la fin de vie : d'une histoire familiale et personnelle, la mort est devenue un problème médical et hospitalier. Des patients en soins palliatifs sont régulièrement admis aux urgences, dans un environnement peu approprié et malgré une prise en charge a priori adaptée au domicile. Ce travail a pour but d'analyser les admissions de ces patients en soins palliatifs aux urgences du Centre Hospitalier de Bretagne Sud (CHBS), leur prise en charge en amont et pendant leur séjour aux urgences afin d'identifier des éléments améliorables tout au long des parcours de soins de ces patients, notamment entre ville et hôpital, et de préciser la place de l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) dans ces admissions.

### Méthode

Une étude rétrospective portant sur l'analyse de dossiers de patients en soins palliatifs, pris en charge par l'EMSP et admis en 2012 aux urgences du CHBS a permis de repérer 40 admissions concernant 30 patients différents.

### Résultats et discussion

Tous ces patients étaient connus de l'EMSP du CHBS, donc repérés comme devant bénéficier d'un protocole de soins particulier. 84% des admissions ont fait suite à un avis médical, mais seulement 28% de la part du médecin traitant. 46% des admissions étaient accompagnées d'un courrier, d'une qualité très variable. L'EMSP n'a été contactée par le service des urgences que pour 3 des 40 admissions, alors que tous les patients inclus avaient été suivis par cette équipe spécialisée. L'information médicale circule mal au sein de l'établissement et entre la ville et l'hôpital : 40% des patients ont été pris en charge par des urgentistes qui ignoraient qu'ils étaient en soins palliatifs. De même, cette information manque dans 20% des dossiers médicaux.

### Perspectives

Devant des patients en soins palliatifs qui sollicitent les services d'urgences faute d'autres moyens disponibles, certains éléments semblent influencer sur un parcours de soins correct. La place du médecin traitant, le développement des liens ville-hôpital notamment dans la transmission d'informations, le recours aux structures spécialisées existantes comme l'équipe mobile de soins palliatifs,

une meilleure circulation de l'information au sein de l'établissement, et une plus large utilisation des dispositions médico-légales pourraient améliorer les parcours de soins de ces patients.

### Références

1. *Rapport annuel 2011 : fin de vie, un premier état des lieux. ONFV 2011.*
2. *Rougerie S, Rusterholtz T, Sedghi N, Heintzelmann C, Gayol S, Kummerlen C, et al. Description des patients admis pour soins palliatifs dans un service d'urgences. JEUR. mars 2003;16(HS 1):41*

## Loi, éthique

### Comment entendre la demande d'arrêt des traitements actifs chez les patients atteints de SLA ?

*Lucile Rolland-Piègue, psychologue, Unité Soins Palliatifs, CH Neuilly-Courbevoie-Puteaux*

En 3 ans de fonctionnement, notre équipe d'unité de soins palliatifs a accédé à la demande de 2 patients atteints de SLA souhaitant un arrêt des traitements les maintenant artificiellement en vie.

L'objet de cette communication est de mettre en avant le fait que cet acte est loin d'être anodin, que cette mort « programmée » dans ce lieu où pourtant elle rode, est source de questionnements, de malaise parfois ou de silence appuyé au niveau de l'entourage des patients (proches et soignants).

Du côté du patient, cette demande serait comme une dernière tentative de maîtrise sur leur vie avec la SLA, cette maladie qui enferme dans un corps devenu incontrôlable. Du côté des proches, cette décision est accueillie de façon très différente suivant la dynamique intra familiale : entre compréhension et colère avec un sentiment d'abandon plus ou moins exprimé.

Du côté de l'équipe, le fait de respecter la demande du patient est souvent mis en avant « c'est SA décision », expression d'un clivage défensif, de projection excluant toute notion de responsabilité et de d'implication personnelle. Mais en filigrane d'autres éléments émergent aussi : le patient est-il en capacité de prendre cette décision irrévocable ? Ne flirtons-nous pas avec un suicide assisté ? Confrontés à cette certitude de la mort encore plus forte que pour les autres prises en charge, notre position de soignant en soins palliatifs n'est-elle pas ébranlée ? D'autre part, les

spécificités même de la SLA et des traits de comportements typiques des patients atteints peuvent aussi engendrer des mouvements de rejet, d'agacement qui peuvent provoquer des idées, inconscientes ou conscientes, de mort. Ce qui vient se télescoper avec la demande d'arrêt.

2 situations viendront éclairer ce propos :

- Mr R : demande d'arrêt de la VNI dont il est dépendant 24h/24. Décès dans les heures qui ont suivies l'arrêt de la VNI. Ambiance très lourde dans le service tout au long de cette journée.

- Mme D : demande d'arrêt d'alimentation artificielle. Conjoint très mal vis-à-vis de ce choix, fort sentiment d'abandon, de colère.

Notre travail pluridisciplinaire réside, dans ces situations complexes, de poser un cadre rassurant pour entendre la demande et de prendre le temps pour mettre en marche ce processus d'arrêt qu'il aboutisse ou non.

Mais c'est aussi pouvoir s'autoriser à exprimer nos représentations et nos vécus par rapport à ces demandes pour éviter des ressentis qui pourraient être préjudiciables dans l'après coup sans travail d'élaboration en équipe.

### Place des paramédicaux dans les limitations thérapeutiques de patients atteints d'AVC graves

*Marie-Sophie Erceau, Valentine Garaud, infirmières, Françoise Toublan, cadre infirmier, Sophie Crozier, médecin, Service des urgences cérébrovasculaires, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, APHP, Paris*

#### But et contexte

Les accidents vasculaires cérébraux (AVC) représentent la troisième cause de mortalité en France et la première cause de handicap acquis chez l'adulte. La gravité initiale amène parfois à discuter de limitation et arrêt de certains traitements considérés comme futiles au regard d'un pronostic jugé particulièrement sévère. Ces décisions sont complexes car elles reposent sur un pronostic neurologique souvent incertain et des souhaits et valeurs du patient non connus.<sup>1</sup> Le processus décisionnel dans de telles situations est mal connu. Après l'enquête réalisée auprès des neurologues français dans le cadre du PHRC national TELOS (résultats présentés en 2010 au congrès de la SFAP)<sup>2</sup>, nous avons interrogé les soignants paramédicaux des unités neurovasculaires (UNV) françaises sur leurs représentations et pratiques dans la prise en charge des AVC graves.

## Méthode

Cette recherche s'appuie sur une enquête réalisée auprès des soignants paramédicaux (infirmiers et aides-soignants) travaillant dans les UNV françaises. Le questionnaire interroge à travers des questions fermées et des vignettes cliniques les représentations et les pratiques des soignants dans les situations d'AVC graves. Ces questions avaient été posées aux médecins dans l'enquête adressée aux médecins de ces mêmes UNV.

## Résultats et discussion

Les résultats de cette enquête nationale réalisée fin 2014 auprès des soignants apportent des connaissances sur les représentations, pratiques soignantes et difficultés rencontrées dans ces situations encore non explorées et inconnues. Nous aborderons notamment dans la discussion la question de la place des soignants et de la collégialité dans le processus décisionnel, mais aussi celle de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles dans un tel contexte.

Nous comparerons également ces résultats à ceux du questionnaire réalisé auprès des médecins de ces mêmes UNV pour discuter des représentations communes ou différentes et d'observer leurs liens éventuels avec les différentes organisations de service (effet centre).

## Perspectives

L'étude de la place des paramédicaux dans la prise en charge de ces patients, de leur regard sur ces situations ainsi que la comparaison avec les réponses des médecins devraient permettre de mieux appréhender ces situations de limitations thérapeutiques et d'envisager des pistes d'amélioration en terme d'organisation, de formation et de dynamique d'équipe.

## Références

- 1- Holloway RG et al. *Palliative and End-of-Life Care in Stroke : A Statement for Healthcare Professionals From the American Heart Association/American Stroke Association. Stroke* 2014 Jun;45(6):1887-916.
- 2- Crozier S, Mino JC, Gisquet E, Chevret S. *Démarche palliative à la phase aiguë des AVC graves : enquête nationale, Congrès de la SFAP, Lyon, 2010.*

## Une décision collégiale est elle le garant d'une décision éthique ?

*Virginie Sagot-Jarjanette, médecin, Centre Hospitalier Paul Ardiér, Issoire*

### But et contexte

La décision collégiale dans le cadre de la Loi Léonetti est elle suffisante pour garantir l'éthique de la décision dans une petite structure hospitalière où personne n'est formé à l'éthique et où tous les médecins se connaissent et ont l'habitude de travailler ensemble, perdant peut être un peu de leur objectivité.

### Méthode

A partir d'une étude de trois cas cliniques qui ont nécessité une décision dite collégiale, nous réalisons une étude comparative de l'élaboration de ces décisions par rapport aux données de la littérature.

Nous n'avons pas d'autre cadre de référence que le code de santé publique et la loi Léonetti, ainsi que nos propres valeurs et expériences. Il semble donc probable que l'analyse de ces cas va montrer des « manquements » à nos prises de décisions. L'objectif est de les cibler et de chercher la manière d'y répondre afin de nous amener à mieux garantir l'éthique de nos décisions.

### Résultats et discussion

La revue de la littérature nous permet de dire que le cadre législatif ne suffit pas à garantir une décision éthique. En effet une décision collégiale est nécessaire mais non suffisante. Elle nécessite une véritable éthique de la discussion où chacun participe, libre de toute influence, et apporte son point de vue ; où chacun écoute l'autre et est prêt à remettre en cause ses valeurs devant l'argumentation apportée par les autres participants à la décision. Il ne suffit pas que chacun fasse part de son expérience et de son savoir mais il faut chercher à mettre en commun ce savoir pour amener à une décision partagée, dans une réelle interdisciplinarité. Ce processus de réflexion collégiale, avec l'aide d'outils, permet ainsi un véritable enrichissement de chacun des participants en même temps qu'une ouverture du débat qui permet d'aborder de façon bien plus large et dense la problématique posée et de garantir ainsi l'éthique de la décision.

Un minimum d'enseignement concernant les valeurs éthiques et l'appropriation de ce processus de réflexion semble incontournable. En effet ce sont les soignants, avec leur sensibilité, leur bienveillance, leurs expériences, leur implication et plus encore l'interaction entre ces soignants, qui font la décision.

## Perspectives

Mise en place :

- d'une formation intra hospitalière à l'éthique avec mise en œuvre de décisions collégiales à partir de cas concrets
- de staffs éthiques hebdomadaires
- de comités éthiques sur un thème précis avec étude de cas a-posteriori
- de participation au comité éthique de la SRAAP (Société Régionale Auvergne Accompagnement et soins Palliatifs).

## Références

-Le Coz P. « *Les principes éthiques et les émotions dans la décision médicale* » *Médecine thérapeutique/pédiatrie. Volume 12, numéro 6, 383-90, novembre-décembre 2009, dossier*

-Durand G. « *Introduction générale à la bioéthique histoire, concepts et outils* » édition Fides cerf 1999

## Une demande de sédation peut en cacher une autre...

Bernard Devalois, Marc Prével, Claude Jugan, médecins, Martine Trouillet, cadre infirmier, Centre Hospitalier René Dubos, Pontoise

## Cas cliniques :

Un patient en phase terminale avancée d'un Kpancréatique est admis en USP pour accompagnement de sa fin de vie proche. Après une semaine d'équilibration des symptômes il fait part de sa souffrance existentielle majeure. Il réclame d'être endormi pour les heures qu'il lui reste à vivre. Une discussion pluri professionnelle valide le pronostic à très court terme (IK=20 %) et le caractère réfractaire de la souffrance. Il est alors accédé à sa demande de sédation profonde jusqu'au décès qui survient 48 h plus tard. Par contre il n'a pas été donné suite à la demande de ses filles d'être présentes au moment de l'induction de la sédation. Un autre patient, âgé de 25 ans, en phase palliative exclusive d'un ostéosarcome avec une lymphangite carcinomateuse, dont l'espérance de vie est probablement limité à quelques semaines, explicite dès son entrée une demande de sédation profonde jusqu'au décès car il ne supporte pas l'idée de sa mort inéluctable et la crainte d'un épisode asphyxique aigu. Il regrette de ne pouvoir se rendre en Belgique ou en Suisse. Il exige que faute d'une injection létale il puisse au moins recevoir un traitement sédatif afin de mourir sans avoir repris connaissance. Face au refus de l'équipe d'obtempérer à sa demande, il quitte le service après 48 h, d'autant que l'ensemble de ses symptômes (et notamment sa douleur et sa dyspnée) sont bien contrôlés.

## Discussion

Ces 2 cas cliniques permettent de différencier 2 types de demande de sédation. Elles sont très différentes d'autres pratiques sédatives, plus familière aux équipes de soins palliatifs. L'utilisation de midazolam à visée purement anxiolytique (à la place des benzodiazépines per os) est parfois nommée de manière impropre « sédation anxiolytique » (alors qu'elle ne vise pas à une sédation !). Une autre pratique est la sédation palliative encadrée par les recos de la SFAP Le recours à un traitement à visée sédative vise à provoquer une altération de la conscience pour prendre en charge un symptôme réfractaire. Il respecte les 2 impératifs de proportionnalité et de réversibilité. Enfin une troisième circonstance est la sédation d'urgence premortem pour faire face à une situation dramatique (asphyxie, hémorragies). Dans ce cas la proportionnalité n'est pas d'actualité mais la réversibilité est respectée (possibilité de réveil du patient si la mort ne survient pas comme conséquence de l'urgence dramatique). C'est davantage la visée bientraitante que le respect de l'autonomie qui justifie ces 2 types de pratiques sédatives.

Au contraire, la singularité des 2 cas exposés repose sur l'expression de la volonté du patient qui demande une sédation profonde jusqu'à la survenue du décès. Elles nécessitent donc une approche éthique pluri professionnelle différente. La première correspond à une sédation d'accompagnement d'un décès proche, la seconde à une sédation clairement euthanasique, moyen d'un suicide médicalement assisté. Mais la limite est tenue et les risques de dérives non négligeables.

## Références

Rietjens J : *Continuous deep sedation for patients nearing death in the Netherlands: descriptive study BMJ 2008*

## La désignation de la personne de confiance vue par les médecins généralistes de Haute Normandie

Florine Lasseur, Cathy Théry, Delphine Martin, Elisabeth Guédon, médecins, CHU, Rouen

## But et contexte

La loi du 4 mars 2002 dite Loi Kouchner (1) permet au patient de désigner une personne de confiance, qui l'accompagnera dans son parcours de soins et le représentera s'il ne peut plus s'exprimer. Dix ans après sa création, cette notion reste encore mal connue et ne semble pas s'être implantée en médecine de ville (2). Notre travail cherche à donner

des réponses quant à la faisabilité de la désignation de la personne de confiance en médecine générale, en s'intéressant aux pratiques des médecins généralistes ainsi qu'à la perception des intérêts et des freins de ce nouvel outil dans la relation médecin-malade.

### Méthode

Notre étude qualitative a permis l'interview de 18 médecins généralistes de Haute-Normandie, exerçant en cabinet de ville, du jeune médecin au jeune retraité, par entretiens semi-dirigés. L'objectif est d'évaluer les pratiques, les intérêts et les freins concernant la désignation de la personne de confiance en médecine générale.

### Résultats et discussion

Il est observé que les médecins généralistes n'ont pas attendu la loi pour repérer un interlocuteur privilégié. La désignation de ce dernier, souvent identique à celle de la personne de confiance, fait partie intégrante de la pratique des médecins généralistes, mais de manière "orale et intuitive". Les intérêts recensés sont multiples : rôle de soutien, aide à la coordination des soins au domicile, notamment lors d'une fin de vie, interlocuteur légitime quand les proches sont en désaccord... Les freins perçus cependant sont multiples et confortés par la littérature (3) : durée de validité imprécise, désignation écrite inadaptée, trouver le bon moment et le temps pour en parler, peur de générer de l'angoisse, doutes sur l'intégrité, la compétence, le degré de fiabilité du témoignage de la personne désignée, le poids des responsabilités lui incombant.

### Perspectives

La relation durable d'un médecin traitant avec ses patients le place dans une position privilégiée pour la diffusion du dispositif. La désignation d'une personne de confiance reste marginale en médecine de ville malgré des intérêts probables, dû aux nombreux freins ressentis dont la méconnaissance du public et des médecins.

### Références

- 1) *Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des maladies et à la qualité du système de santé*
- 2) *Hiquet et al, Rev Médecine Légale, 2012; 3 (3) : 95-102*
- 3) *Manaouil C et al, Confident Emergence evaol ethical Issues Zngl. 2005; 2 (4): 191-8*

## Outils pratiques pour les soignants : guides sur les directives anticipées et la personne de confiance

*Elisabeth Quignard, médecin, Réseau RéCAP, Emmanuelle Baudrillard, cadre de santé coordinatrice, Réseaux RéGéCA et Récap, Christophe Devaux, médecin coordinateur, Réseau Récap, Reims*

### But et contexte

Les directives anticipées sont mal connues et en conséquence, peu utilisées. La personne de confiance l'est d'avantage, désignée souvent lors d'une admission en institution.

Mais les professionnels soignants se heurtent à des difficultés pour aborder ces sujets avec les patients :

- Au delà de l'incitation réglementaire, la rédaction des directives anticipées peut poser des questions éthiques : Dans un contexte de fin de vie chargé émotionnellement, une anticipation d'évènements péjoratifs redoutés est-elle possible ? Comment en parler ?
- Qui peut désigner la personne de confiance ? A quoi s'engage t-elle ? Quand en parler avec le malade ? Peut-elle être désignée seulement à l'entrée en institution ?

### Méthode

Pour répondre à ces questions, les réseaux Champardennais de soins palliatifs et de gériatrie ont réunis fin 2012 un groupe de travail pluridisciplinaire pour élaborer deux guides destinés à aider les professionnels soignants dans la réflexion et la communication auprès de leurs patients concernant certains droits :

- La rédaction de leurs directives anticipées (DA)
- La désignation de leur personne de confiance (PC)

Ces guides abordent les aspects éthiques sous-tendus par ces questions, précisent ce que représente la désignation d'une personne de confiance, présentent avantages et limites des directives anticipées.

Ils visent, par le biais des professionnels soignants, à sensibiliser d'avantage les patients à une bonne connaissance et appropriation de ces deux sujets.

Le groupe de travail a été constitué sur la base du volontariat auprès de membres des réseaux de soins palliatifs et de gériatrie. De multiples professions et secteurs d'activités (sanitaire, médico-social) étaient représentés. Les usagers ont également été intégrés à la démarche de rédaction par le biais d'une représentante du Collectif Inter associatif sur la Santé (CISS), qui a veillé à une information claire et compréhensible par tous.

Ainsi un document informatif a été élaboré pour les usagers, ainsi que des formulaires pour le recueil des DA et pour la désignation de la PC.

Initié fin 2012, le groupe s'est réuni 5 fois pour chacun des deux guides.

### Résultats et perspectives

Le guide sur les DA publié en 2013 a été diffusé auprès de tous les médecins libéraux de Champagne- Ardenne, aux IDE libérales, aux établissements de santé, aux EHPAD, ainsi que par le biais des EMSP.

La communication a aussi été assurée lors des journées régionales organisées par les réseaux.

Le guide sur la PC, publié en 2014, a été diffusé par les mêmes canaux de communication.

La diffusion des documents à destination des usagers, initiée en 2014, sera proposée en 2015 au cours de réunions-débats « tous publics » qui seront planifiées sur la région Champagne Ardenne et animées par le réseau RÉCAP.

Une démarche d'évaluation sera entreprise en 2016 pour évaluer l'impact de ces guides auprès des professionnels.

### Références

*Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie.*

*Décret n° 2010-107 du 29 janvier 2010*

*Loi n° 2002-303 du 04 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*

### Refus de soin, comment maintenir la relation dans l'inconfort ?

*Elisabeth Danet, infirmière, Marion Hebert, psychologue, Emilie Porret-Georget, médecin, URSP Maurice Abiven, Hérouville St Clair*

Soignants en unité de soins palliatifs, nous sommes régulièrement confrontés au refus de soins de nos patients. Si de multiples situations se débloquent après un temps d'écoute et d'échange, certaines persistent. Nous citerons l'exemple d'une patiente de 87 ans, porteuse d'une néoplasie utérine, qui refusait les prémédications par morphiniques pour des mobilisations extrêmement douloureuses, obligeant les soignants à réaliser les soins dans des conditions pénibles.

Le droit pour le patient de donner son accord pour un traitement implique de façon logique la possibilité de pouvoir le refuser. Alors, il est du devoir du soignant d'essayer de le comprendre et de développer les moyens de poursuivre l'accompagnement dans le respect de la décision du patient.

Le refus de soins peut avoir plusieurs significations pour le patient : manque de compréhension de l'information, revendication, ressenti d'inutilité des traitements ou peur des effets indésirables, syndrome dépressif, place de la douleur dans l'équilibre psychique...

En tant que soignant, il faudra vérifier la compréhension de l'information, soulager les symptômes et établir un projet de soin qui se rapprochera au plus près de la vérité du patient. Mais notre rôle sera aussi de s'assurer de la capacité pour le patient d'émettre un choix éclairé et sans contrainte.

Dans notre analyse, l'encadrement législatif concerne surtout les soins curatifs. En cas de refus de ceux-ci, le patient sera orienté vers les soins palliatifs. Mais qu'en est-il quand le patient de soins palliatifs refuse les traitements proposés pour le soulagement de symptômes pénibles ? Ce refus équivaut à un refus de confort, de soins de confort, d'apaisement. Qu'en est-il de la souffrance induite pour les équipes qui doivent affronter leurs soins dans des conditions difficiles ? Comment l'IDE doit elle se positionner entre l'application de la prescription médicale et le patient qui la refuse ? Le patient a tort dans la logique médicale mais raison dans sa singularité. L'intégrité de sa personne morale doit être respectée. Sur le plan juridique nous sommes dans l'opposition de deux droits fondamentaux : tout mettre en œuvre pour le maintien de la dignité et le respect du droit du malade à décider.

Notre éthique professionnelle nous porte à respecter la volonté du patient mais elle est mise à mal par le refus de soins qui nous confronte à l'impuissance et à l'insatisfaction, nous oblige à repenser notre soin, nous conduit à assumer « une liberté individuelle qui n'engage pas que la personne qui l'exerce » (CCNE). Dans cette opposition, comment faire survivre la relation ?

### Références

*Avis n°87 du comité Consultatif National d'Éthique*

*Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité des soins*

*Refus de traitement par un patient capable d'exprimer sa volonté, Groupe SFAP/SFGG-2011*

### Ethique et décès à domicile : approche réflexive d'une pratique territoriale, partagée

*Virginie Testu, médecin, EMSP, Service HAD Soins et Maintien à Domicile du Bessin, CH, Bayeux*

### Contexte et but

Les politiques nationales de santé publique en France encouragent le maintien à domicile<sup>1</sup>, en particulier des patients en soins palliatifs. Alors que 25% des décès surviennent à domicile, plus de 80% des français souhaiteraient passer leurs derniers instants chez eux<sup>2</sup>. Comment articuler les différentes structures de soins

palliatifs dans cette dynamique d'accompagnement de fin de vie à domicile ?

### Méthode

Nous avons voulu partager une expérience territoriale, dans une approche d'éthique clinique empreint d'une démarche contextuelle, pragmatique et réflexive<sup>3</sup>. Le « praticien réflexif »<sup>4</sup> veille ici à repenser les moyens, les finalités et les fondements de l'action d'accompagnement de fin de vie à domicile.

### Résultats et discussion

Cette démarche contextuelle prend en compte la complexité des situations de fin de vie à domicile. La complexité tient à l'interaction entre plusieurs dimensions : une médecine technoscientifique et une médicalisation de l'existence comme fait social, la systémie familiale, la place de la mort dans notre société, les contraintes organisationnelles et économiques des différents lieux de soins (hôpital/domicile), les contraintes juridiques (Loi du 09 juin 1999, Loi du 04 mars 2002, Loi Leonetti, etc.), des choix politiques (promouvoir les prises en charge à domicile ? formation aux soins palliatifs, etc.), les incertitudes (évolution de la maladie, évolution des demandes du patient/famille quant au lieu de fin de vie)...

Cette démarche éthique tente de répondre à la question du « que faire pour bien faire, comment et pourquoi ? ». Avec P.RICOEUR, nous retenons que la visée éthique est « la visée d'une vie bonne, avec et pour autrui, dans des institutions justes »<sup>5</sup>.

Au-delà de la décision prise- le décès à domicile -, c'est le processus pour répondre aux problèmes posés qui est éthique en accordant de l'importance au dialogue, à l'interdisciplinarité pour une approche globale coordonnée et sécurisée. Ce processus accorde aussi de l'importance au doute et à l'humilité, à la responsabilité (P.RICOEUR, E.LEVINAS<sup>6</sup>), au respect de l'autonomie réelle celle qui se donne à voir dans des capacités.

### Perspectives

Le partage d'expérience vise à encourager la créativité éthique des professionnels de santé pour inventer en pluridisciplinarité sur leurs territoires de santé les liens ville-hôpital, les coopérations réseaux -Hospitalisation A Domicile -Lits Identifiés de Soins Palliatifs -Unité de Soins Palliatifs, qui favorisent la démarche palliative.

### Références

*Circulaire DGOS/R4/2013/398 du 04 décembre 2014 relative au positionnement et au développement de l'hospitalisation à domicile*  
2 *Vivre la fin de sa vie chez soi, Rapport de*

*l'Observatoire National de la fin de vie, 18 mars 2013*  
3 *D'après le CEM de l'ICL, dirigé par JP. COBBAUT*  
4 *DA. SCHÖN, Le praticien réflexif. A la recherche du savoir caché dans l'agir professionnel, Logiques, 1983.*

5 *P. RICOEUR, Soi-même comme un autre, Seuil, 1990.*  
6 *E. LEVINAS, Autrement qu'être ou au-delà de l'essence, Martinus Nijhoff, 1978.*

### Demandes inappropriées de certificats pour des patients décédés

*Claude Jugan, Bernard Devalois, Marc Prével, médecins, Centre Hospitalier René Dubos, Pontoise*

Après un décès, les assurances exercent souvent une forte pression pour que les ayant-droits fassent rédiger des certificats médicaux pré remplis ne respectant pas les impératifs du secret professionnel. Ils prétextent que, faute de fournir ces documents, ils perdraient leurs droits à toucher les sommes prévues. Ainsi les médecins sont pris entre 2 impératifs contradictoires : respecter le secret professionnel ou établir le certificat demandé pour faciliter l'indemnisation prévue.

Florilège des demandes inappropriées des compagnies d'assurances sur le « certificat médical » à remplir : « Circonstances de la mort, date des premiers symptômes, date et durée des hospitalisations, périodes d'arrêt de travail, date de première consultation, existence d'une exonération du ticket modérateur, durée du traitement et fréquence des prises, autres affections que celles responsables du décès avec pour chacune la date du premier diagnostic, arrêt de travail, traitements spécifiques, etc. ». Contrairement à ce qui est laissé à croire, les textes de lois cités pour justifier ces demandes, n'imposent absolument pas un tel non-respect du secret professionnel.

Ce que doit seulement contenir un tel certificat : conformément aux préconisations du Conseil de l'Ordre des Médecins\*, les seules indications pouvant être apportées sur un tel certificat portent sur le caractère naturel de la mort (excluant donc ainsi les morts accidentelles) et l'attestation que aucune des conditions d'exclusion du contrat ne sont remplies. La compagnie d'assurance doit donc fournir au médecin les dites conditions d'exclusion et la date de souscription du contrat. Le médecin peut alors en attester (ou pas, le cas échéant). Ce certificat (contrairement aux indications parfois portées sur le document fourni) ne doit pas être envoyé à la compagnie (même au médecin de celle-ci !) mais remis à l'ayant droit qui le transmettra lui-même.

## Conclusions

Une visée « bientraitante » peut conduire à remplir les certificats-type indûment exigés par les assurances, afin de faciliter le versement des sommes dues. Il ne s'agit pourtant pas d'une pratique acceptable. Le refus pur et simple en prétextant « que l'on n'a pas le droit de remplir ce type de certificat » n'est pas plus recommandable. Notre expérience montre qu'il convient plutôt de se rapprocher directement de l'assurance (et de son médecin-conseil) pour lui rappeler les préconisations réglementaires. Au prix d'un peu de temps et d'échanges écrits et téléphoniques parfois insistants, les compagnies d'assurance finissent toujours par reconnaître leurs torts. Certaines ont déjà modifié leurs pratiques et fournissent d'emblée les éléments permettant au médecin de remplir correctement son devoir déontologique.

\* F. STEFANI : Formulaire médicaux et assurances Rapport adopté lors de la session du Conseil national de l'Ordre des médecins Septembre 2007

## Formation, évaluation

### Quelle pédagogie sur la méthodologie de la recherche : enquête DIU 2009-14

*Bernard Paternostre, Benoit Burucoa, médecins, service d'accompagnement et de soins palliatifs, CHU Bordeaux, Nena Stadelmaier, psychologue, Département CARE, Institut Bergonié, Centre de Lutte Contre le Cancer, Bordeaux*

#### But et contexte

Comment poser un problème à partir de sa pratique ? Comment guider un enseigné pour son travail de mémoire validant ? Quelle méthodologie proposer à la fois aux différents champs des soins palliatifs (clinique et thérapeutique, relationnel, organisationnel, pédagogique, éthique...) et aux différentes professions concernées ? Et surtout comment enseigner cette méthodologie ? Voici des préoccupations récurrentes, vécues et exprimées par les responsables pédagogiques du DIU de soins palliatifs en France.

La méthodologie de R.Quivy et L.Van Campenhoudt, inspirée des sciences sociales, fut transmise par un pédagogue, G. Chabré, à une équipe pédagogique, qui devint ensuite formatrice.

Les objectifs de cette communication sont : \*décrire le parcours pédagogique proposé, ses étapes et modalités, \*surtout connaître l'expérience de cet enseignement vécue par les enseignés, \*et évaluer les impacts sur leurs activités

de clinicien, d'enseignant et de chercheur.

#### Méthode

A partir des mémoires rédigés et soutenus depuis 5 ans, cette étude évalue les travaux produits (mémoires rédigés et soutenus) et leurs retombées en terme de publications et communications. Une étude par questionnaire – complétée par des entretiens semi-dirigés - évalue le dispositif pédagogique auprès des enseignés des cinq dernières années du DIU.

#### Résultats et discussion

Les items recherchés concernent l'appropriation de la méthodologie par les enseignés (acquisitions – difficultés), le travail individuel fourni, le trajet réalisé par l'auteur, les retombées sur le plan pédagogique et clinique, ainsi que l'évaluation du dispositif pédagogique (travail réalisé lors des regroupements, guidance,...).

#### Perspectives

Cette étude se veut évaluative de cet enseignement exigeant sur la méthodologie de la recherche. Il est sûrement perfectible. Des réflexions et des études complémentaires doivent être menées pour l'adapter aux objectifs et aux contingences pédagogiques du DIU.

#### Références

- Paternostre B, Aiguier G], Jacquemin D, Chevallier J, Mazzucotelli J, *Enquête et réflexions sur les mémoires du Diplôme Inter-Universitaire d'Accompagnement et Soins Palliatifs en France en 2004. Medecine Palliative 2006 ; vol 5 – n°1 : 14-20*
- Quivy R, Van Campenhoudt L. *Manuel de recherche*

### Accueillir un interne en oncologie libérale : transmettre la culture palliative

*Anny Parot-Monpetit, médecin, Centre d'Oncologie Saint-Yves, Hôpital Privé Océane, Erik Monpetit, médecin, Centre d'Oncologie Saint-Yves, Vannes*

#### But et contexte

Depuis novembre 2012, le service d'oncologie de l'hôpital Privé Océane à Vannes(56) par convention avec la faculté de Médecine de Rennes et le Centre d'Oncologie Saint-Yves (Vannes) accueille un interne de spécialité en oncologie-option radiothérapie.

L'organisation originale du service a permis de développer une activité importante en soins palliatifs tant pour la fin de vie que pour les soins palliatifs précoces.

Les patients hospitalisés sont vus le matin par un médecin

dédié, titulaire du DESC « Médecine de la Douleur et Médecine Palliative ». Ils sont vus en contre-visite par leur oncologue référent.

L'interne prend en charge, les patients du radiothérapeute auquel il est rattaché-sous la responsabilité de ce dernier et du médecin d'hospitalisation.

Il doit gérer la douleur et les autres symptômes, recueillir des données administratives (Personne de Confiance, Directives Anticipées) et anticiper les situations de fin de vie (sédation, préparation du deuil, accompagnement des familles).

Il participe aux réunions hebdomadaires interdisciplinaires de soins palliatifs, aux RCP d'organes et aux réunions éthiques.

Il nous a semblé intéressant d'évaluer la plus-value de cette expérience dans leur cursus.

### Méthode

Un questionnaire a été envoyé à chacun des internes après leur stage :

- évaluation de leurs connaissances en soins palliatifs avant leur passage dans le service
- acquisitions lors du stage
- points d'amélioration, ressentis, implications

### Résultats

Analyse des questionnaires adressés à 5 internes.

### Discussion

Elle portera sur ce qui pourrait être amélioré aussi bien sur le plan pratique que sur le plan humain.

### Perspectives

Rédaction d'un livret destiné à chaque interne à son arrivée dans notre service.

### Références

*Parot-Monpetit A, Identified palliative care beds contributed to integrate early palliative care into the inpatient, private oncology setting in Brittany (France), Palliative Care in Oncology Symposium, ASCO, Boston, October 24-25, 2014( Abstract 71)*

## Des formations adaptées à chaque EHPAD

*Rachel Guénu, infirmière, Homauon Alipour, médecin, Virginie Fougerolle-Guilcher, psychologue, Equipe mobile de soins palliatifs, Centre Hospitalier, St Brieuc*

### But et contexte

En 2011, 12% des décès survenus en France ont eu lieu dans un Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes<sup>1</sup> sans que ceux-ci soient forcément formés à cet accompagnement ni que des moyens en personnel ne leur soient alloués. Le personnel peut donc se retrouver en difficulté et se sentir parfois démuné dans l'accompagnement des résidents et de leur famille. Depuis 2010, les Equipes Mobiles d'accompagnement et de Soins Palliatifs se doivent de dispenser des formations en EHPAD<sup>2</sup>. Pour répondre à cette mission, le Centre Hospitalier de Saint Brieuc a attribué 60% de temps infirmier et 20% de temps psychologue à l'EMSP.

Chaque EHPAD ayant ses propres caractéristiques tant au niveau du nombre de résidents accueillis que du ratio en personnels soignants, il nous a semblé important, de proposer des formations spécifiques pour chacun, au plus près de la réalité de terrain, et de bien les différencier des formations intra-hospitalières.

### Méthode

Notre démarche commence par une rencontre avec la direction de l'EHPAD, l'infirmier(ère) coordinateur(trice) et le médecin coordonnateur. L'entretien a pour but de recueillir les besoins et les attentes en formation de l'EHPAD mais aussi leurs spécificités (unité Alzheimer, hébergements temporaires, difficultés concernant l'accompagnement de fin de vie, ratio en personnel ...) afin de définir ensemble les objectifs correspondant au mieux à la réalité de terrain. Des formations thématiques, de 2 h à 4 h, ciblent un sujet spécifique défini par et pour l'EHPAD demandeur (douleur, alimentation, relation...). Elles se déroulent dans l'EHPAD avec l'ensemble du personnel, en groupes de 10 à 12 personnes.

Des formations de 3 jours sur la démarche palliative (abordant plusieurs thématiques), sont proposées à différents EHPAD conjointement, favorisant l'échange de pratiques. Notre objectif est de permettre la mise en place d'idées concrètes et applicables immédiatement dans leur travail au quotidien au sein de leur structure.

Nous proposons aussi un compagnonnage pour la mise en place de référents soins palliatifs dans chaque établissement. Un suivi pluriannuel pour ces référents permet de valoriser leur statut et de les aider à porter l'acculturation de la démarche palliative dans leur EHPAD.

### Résultats et perspectives

A ce jour, nous avons un retour positif des stagiaires et des directions. Ils évoquent un impact positif et immédiat sur leur travail et souhaitent poursuivre cette démarche en 2015. Certains établissements nous ont aussi adressé des demandes directes de formations sans sollicitation de notre part.

Au-delà de la formation d'un EHPAD, l'intérêt de cette démarche est d'harmoniser les accompagnements des personnes âgées à l'échelle de territoire et de développer les collaborations entre EHPAD / EMSP / Réseau de soins palliatifs / Hospitalisation A Domicile afin que les résidents puissent décéder dans leur lieu de vie.

### Références

1 *Rapport Sicard : Commission de réflexion sur la fin de vie en France (décembre 2012)*

2 *Instruction n° DGOS/R4/DGCS/2010/275 du 15 juillet 2010 relative aux modalités d'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes*

## Le GPS ou comment ne pas perdre le nord à l'ICL

Mireille Kemp, Angeline Nue, Rémi Etienne, infirmiers, Aline Gigout, cadre de santé, Aline Henry, médecin, Institut de Cancérologie de Lorraine, Vandœuvre-lès-Nancy

### But /Contexte

A l'Institut de Cancérologie de Lorraine, depuis bientôt deux ans, afin de mieux accompagner les infirmier(e)s nouvellement embauchés dans l'établissement, une étroite collaboration et une complémentarité se sont installées, au sein du SSSPO (Service Interdisciplinaire de Soins de Support pour le Patient en Oncologie) entre les équipes de soins palliatifs, douleur et oncogériatrie.

Certaines difficultés rencontrées par ces nouveaux embauchés nous ont amené à réfléchir, avec notre cadre de santé, à la création d'un outil pédagogique : le GPS (Guide Pédagogique soignant).

### Présentation/objectifs

Ce guide sera remis à l'infirmier(e) dans les trois premiers mois suivants son arrivée, lors d'une journée de formation entièrement consacrée aux soins de support.

Il a trois objectifs :

Le premier étant de permettre aux nouveaux embauchés de réaliser une autoévaluation de leurs pratiques professionnelles.

Le second de mettre à disposition un apport théorique sous forme d'un lexique comprenant des définitions, des

rappels de lois, des recommandations ...

Le troisième de réaliser un accompagnement personnalisé du soignant dans son travail quotidien et de valider ses compétences. Cet outil s'intégrera parfaitement dans une démarche de type DPC.

### Résultats/évaluation

Des entretiens spécifiques avec les infirmiers référents des trois domaines précités seront réalisés à trois mois, six mois, un an pour faire le point sur leur savoir, savoir « faire » et savoir « être ».

Ils permettront un recueil de leurs expériences et de leurs vécus et définiront, à terme, leurs objectifs de progression.

### Perspectives

Après quelques mois de mise en pratique de ce guide, une évaluation sera réalisée pour juger de son intérêt, avant éventuelle diffusion à d'autres équipes ou structures.

### Références

HAS, outils, guides et méthodes, Développement Professionnel Continu, «Méthodes et modalités de DPC », juin 2014.

1. *Nathalie Alonso, Le passeport compétences, un outil méconnu pour booster sa carrière, mai 2012.*

2. *Loi n°2009-1437 du 24 novembre relative à l'orientation et à la formation professionnelle. Journal Officiel, 25 novembre 2009 (Art. 18).*

## Mesurer la performance d'une équipe mobile de soins palliatifs, une gageure ?

Tanneguy Pialoux, médecin, Françoise Viillard, Charlotte Babut, Isabelle Bonnicel, infirmières, Virginie Guastella, médecin, Equipe Mobile de Soins Palliatifs, CHU, de Clermont Ferrand

### Contexte

Le nombre des EMSP est croissant depuis plusieurs années. De nombreux travaux décrivent leur activité. En revanche, il n'existe pas d'étude analysant la performance et l'impact des interventions de l'EMSP. Dans un contexte financier délicat, les équipes transversales (dont les EMSP) devront probablement prouver concrètement le bénéfice apporté par leur activité.

### Objectifs

- Etablir un indicateur de performance adapté à l'activité EMSP

- Evaluer sa pertinence pour une amélioration des pratiques

- Initier une démarche qualité à l'EMSP

## Méthode

- Etude rétrospective observationnelle du suivi par les services demandeurs des préconisations concrètes de l'EMSP
- Périmètre de l'étude : interventions de l'EMSP (hors intervention psychologue) en novembre 2013
- Recueil des données en janvier 2014 sur dossier médical par les IDE de l'EMSP
- Fiche de recueil des données:
  - Type d'intervention (1ère intervention / suivi)
  - Lieu d'intervention (CHU / hors CHU)
  - Intervenants (IDE / IDE + médecin / médecin)
  - Présence de préconisation
  - Type de préconisation effectuée
- « Prise en charge médicale »: aide à l'élaboration d'un projet de soin
- « Thérapeutique symptomatique » : conseils thérapeutiques face aux symptômes d'inconfort (douleur, ...)
- « Orientation CHU »: conseils d'orientation vers un service du CHU
- « Orientation hors CHU »: conseils d'orientation vers une structure hors CHU
- « Prise en charge sociale »: mise sous mesure de protection juridique, conseils sur le congé d'accompagnement, ...
- Suivi des préconisations
- Analyse à l'aide du logiciel Excel

## Résultats

Cf tableaux du poster

## Discussion

Points positifs :

80% des interventions entraînent une (ou des) préconisation(s)

Concernant les préconisations « prise en charge médicale :

- Toutes les préconisations sont suivies (totalement ou partiellement)
- Suivi des préconisations plus optimal lors des interventions en binôme

Concernant les préconisations « orientation »:

- Elles représentent une part importante du travail de l'EMSP quelque soit le type d'intervenants (binôme ou IDE ou médecin seul)

- Suivi par les services nettement meilleur en interventions binôme

Concernant les préconisations « thérapeutique symptomatique »:

- Moins présentes lors des interventions suivantes; est-ce lié à l'efficacité des conseils thérapeutiques réalisés lors des premières interventions?

- Le suivi des préconisations est optimal (plus de 90% de suivi total)

Limites de l'étude:

- De tels indicateurs quantitatifs de performance ne reflètent qu'une petite partie de l'activité d'une EMSP
- La performance des préconisation « orientation » est biaisée par des limites institutionnelles (manque de place, filière bouchée, ...)
- La valeur représentative est faible (petit échantillon)
- L'indicateur de préconisation « prise en charge sociale » n'est pas pertinent (probablement lié à l'absence d'assistante sociale à l'EMSP)
- La différenciation « orientation hors CHU » et « orientation CHU » est inutilisable

## Conclusion

Pour notre équipe, plusieurs conclusions peuvent être tirées

- Le travail en binôme semble plus performant
- Une analyse des pratiques en équipe permet d'améliorer l'efficacité du travail
- L'étude va être reconduite l'année prochaine en affinant les indicateurs

Cette étude reflète très partiellement l'activité d'une EMSP. Il existe sûrement une place pour la recherche qualitative pour apprécier l'impact d'une EMSP (évaluer notamment le travail d'accompagnement psychologique et soignant ou encore l'activité de formation)

## Références

*Le travail de collaboration des équipes mobiles de soins palliatifs : première phase de validation d'un modèle. Med Pal. 2009;1:1-8*

## Douleur

### Utilisation de la kétamine en unité de soins palliatifs, une étude prospective multicentrique

Marie Bourgoïn, médecin, USP Résonance CHU, USP J. Ducuing, Claire Chauffour-Ader, médecin, USP J. Ducuing, Nicolas Saffon, médecin, USP Résonance, CHU, Toulouse

#### Contexte

La littérature concernant la Kétamine en soins palliatifs fait part d'une grande diversité d'utilisations, mais le plus souvent à travers des récits de situation clinique.

L'objectif principal de notre travail est d'évaluer l'utilisation de la Kétamine dans les Unités de Soins Palliatifs (USP) en France en terme de fréquence d'utilisation, d'indication et de mode de prescription. L'objectif secondaire concerne l'évaluation de la prescription en terme d'efficacité et de tolérance.

#### Méthode

Nous avons réalisé une étude prospective multicentrique chez les patients hospitalisés en USP bénéficiant de l'instauration d'un traitement par Kétamine du 1er mai au 30 juin 2014.

La situation clinique du patient était évaluée au moment de l'instauration du traitement puis à 48-72 heures.

#### Résultats et discussion

8 USP ont participé à notre étude. 12 patients ont été inclus. L'âge moyen de la population est de 61,8 ans. 8 patients sont des femmes. 10 patients présentent une pathologie cancéreuse, métastatique dans 80% des cas.

Dans 2 USP, aucune instauration de traitement par Kétamine n'a été réalisée. Pour l'ensemble des patients, la Kétamine a été instaurée dans un objectif antalgique, aucune instauration à visée anxio-dépressive n'a été réalisée. La voie injectable a été utilisée pour l'ensemble de la population de l'étude, mais avec des modes de prescription différents.

Seuls 6 patients ont bénéficié d'une réévaluation à 48-72 heures. 3 patients ont présenté des effets indésirables. Aucun effet indésirable grave n'a été constaté.

La Kétamine semble à l'heure actuelle, en France, uniquement prescrite dans le cadre de la douleur. Pourtant, la littérature semble ouvrir un large champ de perspectives thérapeutiques. L'efficacité de la Kétamine ainsi que sa rapidité d'action dans la prise en charge de la symptomatologie anxio-dépressive en soins palliatifs apparaît particulièrement intéressante.

#### Perspectives

De plus amples études sont nécessaires afin d'explorer les possibilités d'utilisation de la Kétamine en soins palliatifs. Pour cela, il est nécessaire de permettre la levée des freins à la recherche clinique, essentielle au développement et à la diffusion de la médecine palliative.

#### Références

1. Prommer EE. Ketamine for pain: an update of uses in palliative care. *J Palliat Med.* avr 2012;15(4):474-83.
2. Irwin SA, Iglewicz A, Nelesen RA, Lo JY, Carr CH, Romero SD, et al. Daily oral ketamine for the treatment of depression and anxiety in patients receiving hospice care: a 28-day open-label proof-of-concept trial. *J Palliat Med.* août 2013;16(8):958-65.
3. Recommandations de bonne pratique : douleur rebelle en situation palliative avancée chez l'adulte. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique.* avr 2011;10(2):90-105.

### Analgesie intrathécale pour douleurs réfractaires d'un cancer pulmonaire ou mésothéliome

Hélène Ferré, assistante spécialiste en soins palliatifs, Emmanuelle Bougoïn-Kuhn, médecin Caroline Jezzine, médecin, Centre Fédératif Douleur Soins palliatifs et de support Ethique clinique, UIC22 et Laboratoire de Thérapeutique, Centre Hospitalier Universitaire, Université de Nantes, Kevin Buffenoir, médecin, Service de neurotraumatologie, Centre Hospitalier Universitaire, Nantes, Denis Dupoirion, médecin, Centre Paul Papin, Institut cancérologique de l'Ouest, Angers, Julien Nizard, médecin, Centre Fédératif Douleur Soins palliatifs et de support Ethique clinique, UIC22 et Laboratoire de Thérapeutique, Centre Hospitalier Universitaire et Université, Nantes

#### Introduction

Face aux douleurs cancéreuses réfractaires et aux effets secondaires des traitements antalgiques, l'analgesie intrathécale fait partie des options thérapeutiques disponibles réputées efficaces.

#### Objectif

L'objectif était d'analyser la place de l'analgesie intrathécale, son efficacité sur la douleur pleuropulmonaire réfractaire, ses bénéfices et ses limites, chez les patients atteints de

cancer bronchopulmonaire ou de mésothéliome pleural malin, à travers l'expérience entre 2006 et 2013 de Nantes et Angers.

### Patients et méthodes

Les patients ont été rétrospectivement sélectionnés pour rentrer dans l'étude de façon exhaustive sur une période de 8 ans, aux CHU de Nantes et Angers, et à l'Institut Cancérologique de l'Ouest (ICO) composé du centre Paul Papin d'Angers et du centre René Gauducheau à Nantes.

### Résultats

52 patients atteints de cancer broncho-pulmonaire ou mésothéliome pleural malin ont bénéficié d'une analgésie intrathécale entre janvier 2006 et décembre 2013 à Nantes et Angers.

17 patients ont été inclus.

Une diminution significative de la douleur de 56,38% sur l'échelle numérique à trente jours de l'analgésie intrathécale a été constatée, passant de 7,83 à 3,50 ( $p < 0.05$ )

La consommation journalière de morphine orale (ou équivalent) avant implantation était en moyenne de 684,88 mg/jour +/- 802,77 pour une médiane de 540 mg/jour.

Le choix entre la pose d'une pompe implantable ou un cathéter était adapté à l'espérance de vie pour 62,5% des patients ayant une pompe intrathécale, et 87,5% des patients ayant un site intrathécal.

La durée moyenne d'utilisation était de 92,94 +/- 99,73 jours pour une médiane de 56 jours.

La balance bénéfices/risques penchait en faveur de cette technique avec une diminution nette des effets secondaires morphiniques, et les incidents étaient résultifs et sans séquelles.

### Conclusion

Malgré un recours tardif à l'analgésie intrathécale, elle est une option thérapeutique de choix pour les patients. De notre point de vue, elle mérite d'être proposée chez les patients atteints de cancer bronchopulmonaire ou de mésothéliome pleural malin.

L'analgésie intrathécale semblerait permettre une amélioration de la qualité de vie de ces patients, ce qu'une étude prospective avec des questionnaires standardisés permettrait d'objectiver.

## L'analgésie loco-régionale en EHPAD : c'est possible et ça soulage

*Laetitia Eugène, infirmière, Cathé Théry, médecin, Laetitia Thorel, psychologue, Marco Gambirasio, Elisabeth Guéon, médecins, CHU Charles Nicol, Rouen*

### Introduction

Prévenir et soulager la douleur en EHPAD est un objectif de santé publique. (1) Les analgésies locorégionales en EHPAD sont encore marginales, permettant pourtant de conjuguer la continuité des soins ville-hôpital et l'équité d'accès à ce mode de traitement, bien toléré et efficace, en collaboration avec l'HAD. Nous exposons un cas où l'EMSP de Rouen a permis ce traitement et ainsi une fin de vie confortable en EHPAD...

### Méthode

Notre étude est réalisée d'après la description d'un cas clinique et le recueil des données bibliographiques.

### Résultats et discussion

Une patiente de 86 ans, vivant en EHPAD depuis 2 ans en raison de troubles cognitifs. Elle a pour antécédents une AOMI sévère, une BPCO post tabagique et une arthrose. Elle présente un syndrome douloureux sur ulcère artériel du membre inférieur droit. La consultation de chirurgie vasculaire conclue à une ischémie critique du membre inférieur droit avec une indication théorique à une amputation. Après concertation avec la patiente et ses proches, une procédure collégiale (EMSP, Médecin traitant, gériatre et chirurgien), ne retient pas ce geste chirurgical et décide une prise en charge palliative axée sur le confort et antalgie. La patiente présente alors un syndrome confusionnel dont le facteur déclenchant est iatrogène (majoration des opioïdes) et reste malgré tout douloureuse. Après un suivi rapproché en EHPAD par binôme IDE et psychologue de l'EMSP/EHPAD, une hospitalisation à l'Unité de Soins Palliatifs est envisagée. Le dossier sera discuté en RCP « Douleur rebelle ». Ainsi est posée l'indication à un cathéter péri-nerveux. Il est alors observé une nette amélioration de la qualité des soins avec diminution des douleurs, des posologies d'antalgiques et donc des effets secondaires notamment la confusion. Un retour en EHPAD est envisagé avec mise en place d'une HAD et un accompagnement à l'EHPAD par EMSP. Ce cas clinique met en exergue la possibilité d'utiliser une analgésie par cathéter péri nerveux qui reste un concept « simple » et « maîtrisée » et qui permet une réhabilitation rapide du patient. Cette technique nécessite une collaboration étroite ville-hôpital où l'EMSP/EHPAD occupe une place privilégiée.

### Perspectives

Développer ces techniques dans les lieux de vie afin d'assurer une meilleure antalgie des patients en situation palliative.

### Références

- 1) *Plan National de Soins Palliatifs 2008-2012*
- 2) *L'infirmière et la douleur, nov 2011 n°15*

## Prise en charge des accès douloureux paroxystiques dans le cancer : étude qualitative avec PECFENT®

*Alain Serrie, médecin, CHU Lariboisière, Paris, Philippe Janoray, médecin, Centre de radiothérapie du Parc, Dijon, Philippe Poulain, médecin, Polyclinique de l'Ormeau, Tarbes*

### But et contexte :

L'efficacité et la tolérance de PecFent® (solution pour pulvérisation nasale de citrate de fentanyl) ont été largement documentées lors des essais cliniques (Portenoy 2010, Davies 2011). L'objectif principal de cette étude était de décrire en situation réelle la satisfaction des patients cancéreux traités par PecFent® pour des accès douloureux paroxystiques (ADPc).

### Méthode

QUALIPEC est une étude observationnelle prospective et multicentrique (sept. 2012 - juin 2014). Le recueil des données sur 4 semaines a été basé sur un cahier journalier patients d'auto-évaluation de leurs ADPc, des entretiens téléphoniques patients conduits par une infirmière (satisfaction au traitement, efficacité, tolérance), deux consultations médicales (caractéristiques patients et maladie, utilisation de PecFent®, efficacité, tolérance), deux auto-questionnaires patients (qualité de vie) et un registre des patients avec ADPc. Les spécialistes ont également complété un questionnaire sur leurs pratiques de prise en charge des ADPc (sept. 2012– nov. 2013).

### Résultats et discussion

Sont présentées ici les données sur les pratiques des médecins. Le questionnaire a été complété par 87 spécialistes hospitaliers et libéraux qui avaient suivi sur 3 mois 20 patients avec ADPc en médiane (étendue-3-90). 98% des spécialistes évaluaient systématiquement les douleurs cancéreuses des patients et leurs traitements. Le critère principal pour débiter un traitement était l'intensité des ADPc (94% des médecins), le nombre quotidien d'épisodes (85%) ou leur durée (79%). L'évaluation des ADPc reposait sur l'interrogatoire des patients (83%) ou sur une EVA douleur (71%). Le suivi de la phase de titration

des traitements était effectué par la formation des patients (95% des spécialistes) puis par une évaluation lors de la consultation suivante (72%). Entre temps, les patients pouvaient être suivis par leur médecin traitant (43%) ou l'équipe médicale hospitalière [contacts téléphoniques par les médecins (22%) ou les infirmières (15%)] ou contacter l'équipe médicale à leur initiative (27%).

Ces premiers résultats mettent en lumière la variété des prises en charge médicales des ADPc, en particulier lors de la titration des traitements.

### Perspectives :

Des résultats détaillés sur la satisfaction des patients vis-à-vis de PecFent®, l'utilisation, l'efficacité et la tolérance du traitement en pratique courante seront prochainement disponibles.

### Références

- Portenoy RK, et al. Pain. 2010; 151(3): 617-24.*  
*Davies A, et al. J Pain Symptom Manage 2011 ; 4(2) : 358-366*

## Evaluation de l'efficacité et tolérance de la titration de Tramadol en goutte

*Gilles Loggia, médecin, Service de médecine gériatrique aigue, Cyril Guillaume, médecin, Unité Mobile Douleurs Soins Palliatifs, CHU, Caen*

### But et Contexte

La prise en charge de la douleur chez les sujets âgés est un problème de santé publique grandissant. Du fait d'interactions médicamenteuses et de modifications physiologiques fréquentes, cette prise en charge est rendue difficile notamment dans le choix du traitement à utiliser et la posologie à instaurer. La prescription de tramadol notamment, divise les prescripteurs. Son usage est très controversé chez les sujets âgés car les posologies fixes commercialisées peuvent être trop élevées et poser des problèmes de tolérance pouvant être déjà délétère. Afin de limiter ces effets indésirables, nous avons évalué l'efficacité et la tolérance d'une titration de tramadol en solution buvable à dose faible chez la personne de plus de 75 ans hospitalisée sur une période de 7 jours, insuffisamment soulagée par le paracétamol. Le but de cette communication sera d'en présenter les premiers résultats qualitatifs.

### Méthode

L'étude TRAMAGE est une étude monocentrique prospective, non comparative, non randomisée réalisée au

CHU de Caen dans les services de court séjour gériatrique, entre décembre 2013 et juillet 2014. 29 patients, ayant bénéficiés d'une titration de Tramadol en goutte à l'aide d'un protocole validé par le Comité de Lutte contre la Douleur en 2013, ont été inclus.

### Résultats et discussion

Au 7ème jour, on retrouve une efficacité significative du traitement ( $p=0,011$ ) pour une dose moyenne de 9,2 gouttes par prise, soit 70 mg par jour. La tolérance est acceptable avec 24 effets indésirables cliniques sur 7 jours pour 14 personnes, dont 1 seul ayant entraîné l'arrêt du médicament. 60% des effets indésirables possèdent un retentissement clinique léger sans conséquence sur la poursuite du traitement. La titration de tramadol n'a pas d'impact sur les effets indésirables biologiques : hyponatrémie, hypoglycémie et déséquilibre de l'INR.

### Perspectives

Ces résultats tendent à valider la pertinence du protocole de titration du tramadol en solution buvable en milieu hospitalier. Elle apparaît comme une alternative possible dans l'arsenal thérapeutique du traitement de la douleur et ce grâce à des posologies faibles de tramadol.

### Références

1. RUOFF GE. *Slowing the initial titration rate of tramadol improves tolerability. Pharmacother J Hum Pharmacol Drug Ther.* 1999;19(1):88–93.
2. AGENCE FRANCAISE DE SECURITE SANITAIRE DES PRODUITS DE SANTE *Recommandations : Prise en charge des douleurs de l'adulte modérées à intenses.*
3. LIKAR R, WITTELS M, MOLNAR m, KAGER I, ZIERVOGEL G, SITTL R. *Pharmacokinetic and pharmacodynamic properties of tramadol IR and SR in elderly patients: a prospective, age-group-controlled study. Clin Ther.* 2006;28(12):2022–39.

## Usage du tramadol en solution buvable en ambulatoire

Anne-Sophie Jossomme, Cyril Guillaumé, médecins, Unité Mobile Douleurs Soins Palliatifs, CHU, Caen

### But et contexte

La douleur de la personne âgée est un problème de santé publique. Aussi les difficultés d'évaluation, les modifications physiologiques et pharmacologiques rendent sa prise en charge complexe. Le problème du rapport bénéfice/risque se pose pour la prescription d'antalgique. Le tramadol est un antalgique de niveau 2 selon la classification de l'Organisation Mondiale de la Santé. Son usage est critiqué devant les problèmes de tolérance dose dépendante et

d'interactions médicamenteuses surtout en gériatrie. Or la posologie peut être diminuée avec la galénique pédiatrique en solution buvable qui permet une titration fine et ajustée. L'intérêt porté au sein du CHU de Caen pour la titration de tramadol en solution buvable dans différents services accueillant des personnes âgées génère une augmentation de sa prescription, mais comment se poursuit cette pratique en ambulatoire ?

### Méthode

TRAMA'DOM est une étude observationnelle prospective sur la faisabilité de la prise de tramadol en solution buvable à faible posologie chez les plus de 75 ans en ambulatoire. L'introduction du tramadol a eu lieu soit en ambulatoire soit au cours d'une hospitalisation. La titration de tramadol a été réalisée à l'aide d'un protocole validé par le Comité de Lutte contre la Douleur en 2013, la prescription est alors adaptée au poids et à la fonction rénale du patient.

### Résultats et discussion

82% ( $n=18/22$ ) des patients ont poursuivi le tramadol en ambulatoire et 90% ( $n=18/20$ ) ont qualifié la manipulation de facile. Toutefois la prescription de tramadol en solution buvable doit être raisonnée pour une sécurité d'emploi en prenant en compte le patient âgé dans sa globalité avec ses éventuels déficits cognitifs, fonctionnels ou sensoriels. Le tramadol a été efficace dans 80% ( $n=16/20$ ) des cas. Le lien entre l'amélioration de l'autonomie et l'efficacité du tramadol montre une tendance significative ( $p=0,08$ ). 31,6% ( $n=6/19$ ) des patients ont présenté un effet indésirable mineur. Aucun déséquilibre en AVK n'a été noté.

### Perspectives

Ces résultats tendent à valider la pertinence du protocole de titration du tramadol en solution buvable tant en milieu hospitalier qu'en ambulatoire. Enfin, l'utilisation en pratique courante du tramadol en solution buvable en ambulatoire est une alternative à l'amélioration du traitement de la douleur de la personne âgée à son domicile ou dans son lieu de vie.

### Références

1. RUOFF GE  
*Slowing the initial titration rate of tramadol improves tolerability. Pharmacother J Hum Pharmacol Drug Ther.* 1999;19(1):88–93.
2. AGENCE FRANCAISE DE SECURITE SANITAIRE DES PRODUITS DE SANTE *Recommandations : Prise en charge des douleurs de l'adulte modérées à intenses.*
3. LIKAR R, WITTELS M, MOLNAR m, KAGER I, ZIERVOGEL G, SITTL R

*Pharmacokinetic and pharmacodynamic properties of tramadol IR and SR in elderly patients: a prospective, age-group-controlled study.*  
*Clin Ther.* 2006;28(12):2022–39.

## **Evaluation de la douleur : une formation sur mesure**

*Fabienne Teike Lüthi, infirmière clinicienne spécialisée, chargée de formation, Sandrine Jordan infirmière, Massimo Tinghi, infirmier coordinateur, Equipe Mobile de Soins Palliatifs du Réseau Santé Nord Broye, Orbe*

### **But et contexte**

Malgré les avancées scientifiques dans le domaine de la douleur, celle-ci reste encore sous-traitée avec des taux de prévalence chez les patients palliatifs variant entre 30 et 90%. Notons aussi que 43% à 51% des patients reçoivent un traitement antalgique inadéquat ou inférieur à celui qui est prescrit et que seuls 14% des patients ayant reçu une antalgie bénéficient d'une réévaluation. Différents obstacles expliquent ce fait, ils sont classifiés en trois catégories : les obstacles liés au patient, aux soignants et au système [1]. La gestion de la douleur est donc un processus qui subit de multiples influences invitant les formateurs à repenser leur cours pour une approche ciblée sur le développement de compétences spécifiques. Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) de Suisse romande ont développé dans ce sens leurs offres de formation aux soignants de premier recours.

### **Méthode**

Un projet pilote offrant un dispositif de formation sur mesure pour développer les compétences de l'équipe interprofessionnelle dans l'évaluation de la douleur a ainsi été proposée par une EMSP à l'entier des soignants d'une maison de retraite, soit 23 personnes réparties en deux groupes. Les premiers après-midis de cours permettaient non seulement d'aborder les définitions de la douleur et les outils d'évaluation les plus couramment utilisés, mais également de les expérimenter directement auprès de résidents de l'institution, avec une analyse de cette pratique. Après un mois, un nouvel après-midi a permis d'identifier les obstacles persistant dans l'utilisation des outils et de trouver ensemble des stratégies pour lever ces obstacles. Une dernière rencontre à 3 mois a enfin permis d'élaborer les éléments à mettre en œuvre pour assurer la pérennisation du changement de pratique initié par cette formation.

### **Résultats et discussion**

Un bilan réalisé à la fin du processus avec les infirmières de l'institution révèle qu'une culture commune a pu se développer autour de l'évaluation de la douleur ; que les aides-soignantes se sentent beaucoup plus impliquées dans ce soin car elles maîtrisent mieux les outils à disposition ; que les évaluations de dépistage sont faites plus systématiquement ; que la traçabilité des évaluations est plus visible dans les dossiers de soins et que la communication avec les médecins est plus professionnelle, facilitant l'adaptation des traitements antalgiques. Un poster du « bon outil d'évaluation au bon moment » va être réalisé par un infirmier de l'institution, des formations pour le nouveau personnel vont être données par l'infirmière ressource en soins palliatifs avec l'aide des infirmières de l'EMSP.

### **Perspectives**

Cette première expérience invite l'EMSP à poursuivre ce type de formation au sein même des institutions afin d'être au plus près de la réalité des soignants et de favoriser le développement des compétences collectives, garant d'un véritable changement des pratiques.

### **Références**

1. Borneman T, Koczywas M, Sun V, et al (2011) *Effectiveness of a clinical intervention to eliminate barriers to pain and fatigue management in oncology.* *Journal of Palliative Medicine* 14(2):197-205

## **Pratique de l'évaluation de la douleur : étude du ressenti des soignants**

*Bruno Rochas, médecin, Sabine Guyard, infirmière, EMSP, Centre Hospitalier, Vienne*

Après des années de sensibilisation et de formation, l'évaluation systématique de la douleur des patients est maintenant la règle. La démarche qualité des institutions sanitaires et médico-sociale veille à sa bonne mise en pratique.

Pourtant sur un plan qualitatif, on observe sur le terrain toujours des disparités dans la régularité de cette démarche de soin, et un usage fréquemment inapproprié des outils et des référentiels. Les facteurs de ce constat sont sans doute multiples.

En tant que membres d'une équipe mobile de soins palliatifs, nous avons voulu explorer les difficultés potentielles soignantes à travers une enquête sociologique de débrouillage, auprès d'infirmiers et aides-soignants en évaluant leurs représentations et ressentis face à cette démarche d'évaluation de la douleur.

## Méthode

Lors d'une journée inter-CLUD entre 3 centres hospitaliers de notre secteur d'activité, nous avons soumis un questionnaire à réponses fermées auprès d'une centaine de soignants présents.

Quatorze questions se répartissaient sur 4 thématiques : évaluation de pratiques, représentation des soignants sur l'évaluation de la douleur, perception des soignants du vécu des patients, et sentiments vécus par les soignants face à une situation clinique fictive difficile.

Les résultats confirment nos observations de terrain, avec une certaine méfiance à l'égard de ces outils qui paraissent encore compliqués ou sources de difficultés dans la relation avec le malade. Pour les soignants, le patient n'est lui-même pas toujours à l'aise dans cette démarche. Enfin, les infirmières expriment ressentir régulièrement un sentiment d'impuissance, de colère et/ou de culpabilité face à un malade grave évalué comme douloureux.

Comme si le désarroi souvent décrit des soignants face à la souffrance du malade, était mis en exergue par cette démarche d'évaluation de la douleur, du coup vécue comme une contrainte plus qu'une aide dans la relation avec le patient. Il semble que ce malaise lui-même, impacte la façon d'investir et s'approprier les outils d'évaluation...

Cela nous conforte dans la nécessité d'adapter notre travail d'équipes mobiles auprès des soignants sur plusieurs axes : Adaptation des modalités de formation sur les outils et la communication avec le patient.

Renfort du travail multi-disciplinaire.

Réflexion sur l'information et le partenariat avec les patients.

Poursuite de ce travail de recherche dans une approche sociologique plus qualitative sur l'effet de la plainte du malade sur le soignant.

## Références

V. REGNIER, A. LEFRANC, et col. «La réglette EVA : un outil de médiation dans la relation soignant-malade ? Etude sociologique réalisée dans deux centres spécialisés dans le traitement du cancer de la région Rhône-Alpes.» *DOULEURS* 9(4): 202-210. (2008)

## Films

### **Vivre le temps qu'il nous reste à vivre**

*Film de Vincent Barillet et Jean-Luc Gunst réalisé pour et avec la SFAP*

Ce film nous emmène à la rencontre de patients en fin de vie hospitalisés en soins palliatifs. Leur témoignage et celui de leurs proches nous permettront de mieux comprendre la spécificité de la prise en charge palliative où tout est mis en œuvre pour vivre jusqu'au bout ce temps si précieux et si fort qu'il reste à vivre.

### **Le choix de Michèle**

*Francis Grosjean, cinéaste en liaison avec AF3M, Bernard Delcour, président AF3M (Association Française des Malades du Myélome Multiple, Lille*

Au cœur de débat sur la fin de vie, l'euthanasie active et le développement des soins palliatifs, le portrait lumineux et bouleversant de Michèle par son frère, réalisateur, qui l'accompagne durant 21 jours jusqu'au bout de la vie. Michèle, chercheur, artiste et féministe, malade depuis 10 ans d'un myélome incurable, s'est prise elle-même comme objet de recherche. Elle témoigne de son « métier de malade », de ses combats pour la prise en compte de la qualité de vie des patients dans les protocoles, et de son choix courageux d'arrêter les traitements face aux médecins et à l'hôpital, pour mourir dans la dignité à domicile, entourée par les siens, grâce aux soins palliatifs.

### **Cœur vers corps : un art de vivre au présent**

*Marie-Hélène Roinat, réalisatrice, Sylvie Bocquet, présidente, Michèle Roy, vice-présidente, association Cœur vers Corps*

Dans le village de Corrençon en Vercors, l'association Cœur vers Corps offre des séjours à des familles dont un enfant a un cancer, quel que soit le stade de sa maladie. Ces séjours permettent à ces familles de se ressourcer dans la nature et de reprendre force et courage pour continuer leur chemin. « Cœur vers Corps, un art de vivre au présent », rencontre les familles accueillies, écoute les bénévoles, les partenaires et la présidente de l'association.

Ce film questionne aussi la philosophie et la démarche de cette action citoyenne originale qui concerne tout un village.

## J'ai pu parler à cœur ouvert

*Patrick Maigret, ASP Fondatrice, Marie Quinquis, présidente de l'association Rivage, Alain Skrzypczak, JALMALV Paris IDF, Collège des Associations de Bénévolat d'Accompagnement (CABA) de la SFAP*

### But et contexte

L'objet de cette communication a pour objet de transmettre l'esprit de ce bénévolat singulier à travers une série de témoignages et de rappeler les besoins immenses de ce prendre soin citoyen inscrit, il y a 15 ans, dans la 1<sup>ère</sup> loi sur l'accès aux soins palliatifs (9 juin 1999). Ce recueil doit être largement diffusé auprès des français. Les objectifs des 2 outils de communication sont de :

1. délivrer un message porteur pour toutes les associations adhérentes à la SFAP et au-delà au service d'une ambition collective,
2. sensibiliser le grand public en tant que support de recrutement de nouveaux bénévoles pour répondre aux besoins grandissants d'accompagnement (domicile, EHPAD, maison de retraite...),
3. inviter les professionnels de santé à accueillir dans leur service, des bénévoles sélectionnés, formés et encadrés par leur association, ...
4. donner des moyens de formation pour les lycées, les IFS, ou des sessions intra associatives ...
5. communiquer vis-à-vis des entreprises dans leur réflexion de responsabilité sociétale et de solidarité citoyenne de leurs salariés.

C'est un complément qualitatif apporté au travail d'information et d'enquêtes réalisés au cours des 2 dernières années par différentes commissions au niveau national.

### Méthode

Le Collège des Associations de Bénévolat d'Accompagnement CABA propose une relecture de ce qu'écoutent les bénévoles d'accompagnement dans l'exercice de leur accompagnement, et de ce que partagent les personnes accompagnées et leurs proches à travers ce recueil de témoignages dénommé : « j'ai pu parler à cœur ouvert ».

Un film, mis en ligne, et un recueil de textes illustrés de photos ont donc été réalisés par 2 équipes du CABA pour être mis à la disposition du plus grand nombre.

Des demandes de témoignages ont été envoyées à plusieurs associations de bénévoles et 31 textes ont été sélectionnés au cours de lectures croisées, dans un esprit interdisciplinaire.

Les images illustrant les textes du recueil ont été tirées du film du même nom, qui est disponible sur le site internet de la SFAP et des associations depuis septembre 2014.

### Résultats et discussion

Ces 2 outils constituent de nouveaux moyens de communication qui pour la première fois permettra de diffuser un message cohérent et unique par environ 300 associations en France. Nous envisageons :

- L'appui des autorités (Ministère, ARS, collectivités territoriales, AP-HP ...)
- L'animation de réunions (publiques, professionnels, étudiants ...) avec les 2 supports
- La diffusion de ces outils via internet (sites, facebook, youtube ....)

Une évaluation selon des critères quantitatifs et qualitatifs sera réalisée en juin 2015 (nombre de réunion grand public, reportage media, rédactionnel local, régional et national, nombre de recrutement par rapport à 2013 et 2014).

### Perspectives

Ce binôme film/recueil, mis à la disposition des associations de bénévoles sera un moyen efficace pour contribuer à la diffusion de la culture palliative et montrer l'importance de la place du bénévolat d'accompagnement auprès des professionnels et des proches.

### Références

*Tanguy Chatel, revue ASP, revue Jalmalv, Rosette Poletti «La voie du coquelicot», Jacques Salomé*



