

31^{ème} congrès national de la
sfap

**18 - 20 juin
2025**

**LILLE
GRAND PALAIS**

CONGRÈS NATIONAL DE SOINS PALLIATIFS



**Société Française
d'Accompagnement
et de soins palliatifs**

<http://congres.sfap.org>



ACTES DU CONGRES

Editorial

Nous sommes interdépendants, nous avons besoin les uns des autres. Il n'y a pas d'un côté celles et ceux qui sont autonomes et de l'autre les personnes vulnérables. Nous sommes tous vulnérables. Nous avons tous besoin de soin et de solidarité.

Dans notre société de la performance et de l'illusion d'une autonomie individuelle, la dépendance est vécue comme une perte de dignité. Les personnes âgées, vulnérables sont isolées, écartées de la vie sociale.

La fragilité pourrait-elle devenir une force, dans l'appel à l'autre qu'elle suscite, par la rencontre qu'elle provoque, et comme nouvelle perspective d'une vie en société ?

L'accompagnement de la vulnérabilité est un fondement des soins palliatifs qui, dans une société de la maîtrise, de l'accélération, sont une médecine de l'incertitude, de la lenteur, de la relation, du prendre soin.

Prendre soin c'est la promesse qui peut être tenue lorsqu'il n'est plus possible de guérir, dans l'acceptation de la finitude. Cet engagement du prendre soin est la reconnaissance d'une fragilité partagée qui nous relie les uns aux autres. Comment penser une société qui reconnaît la vieillesse, la mort, et la vulnérabilité comme une richesse ? Les soins palliatifs peuvent-ils être promoteurs d'une nouvelle modernité qui serait celle d'une société qui prend soin ?

Et si nous nous interrogeons sur un nouveau modèle du vivre ensemble, comment repenser notre responsabilité dans notre lien avec la nature et les autres vivants ?

Prendre soin est un enjeu collectif, qui nous concerne comme citoyens, soignants, accompagnants, dans notre relation aux autres, dans notre manière de vivre, de travailler, et d'habiter le monde.

Nous nous réjouissons de vous accueillir à Lille au 31^{ème} congrès de la SFAP, pour partager nos expériences, nous rencontrer, ouvrir nos horizons, penser ensemble et nous engager dans une société qui prend soin !

Dr Typhaine Dropsit
Présidente Groupe Organisation

Dr Marie Danel
Présidente Groupe Scientifique

Groupe Organisation

Présidente : Dr Typhaine Dropsit

Virginie Brieden, Marie Danel,
Antoine de Paradès, Camille Delplace, Laurence
Goddeeris, Charles Goethals, Appoline Lansiaux,
Sophie Pérès, Véronique Sauvage, Amandine
Segond, Nicolas Séna, Micheline Serra, 2
Stéphanie Villet.

Groupe Scientifique

Présidente : Dr Marie Danel

Anne Auguste, Michel Castra, Damien Dassaud,
Juliette Deron, Typhaine Dropsit, Hélène Ducatillon,
Bernard-Marie Dupont, Jonathan Faès, Mathilde
Ledoux, Julie Oncle, Daniel Pierron, Chloé
Prod'homme, Catherine Roussel, Christianne Roy,
Thérèse Tinot, Stéphanie Villet, Fabien Visade.

Sommaire

Plénière 1	
• Prendre soin	page 5
Plénière 2	
• Vulnérabilités et lien à l'autre	page 6
Plénière 3	
• Engagements citoyens	page 7
Plénière 4	
• SFAP	
Plénière 5	
• Elargir notre vision du soin	page 10
Ateliers A	
• A1 – Proportionnalité des thérapeutiques	page 11
• A2 – Partage d'expériences d'accompagnements infirmiers	page 14
• A3 – Soins palliatifs à domicile	page 18
• A4 – Souffrances	page 21
• A5 – Clinique de l'accompagnement d'une demande de mort	page 24
Ateliers B	
• B1 – Immunothérapie	page 27
• B2 – Accompagnement soignant	page 29
• B3 – Soins palliatifs et pédiatrie	page 33
• B4 – Autres médiations du soin	page 36
• B5 – Euthanasie, liberté et écologie	page 38
Ateliers C	
• C1 – Recherche	page 40
• C2 – Accompagnement bénévole	page 44
• C3 – Soins palliatifs et gériatrie	page 48
• C4 – Cultures du prendre soin	page 52
• C5 – Demandes d'euthanasie et expériences soignantes	page 55
Ateliers D	
• D1 – Flash médical	page 58
• D2 – Approches non médicamenteuses	page 61
• D3 – Soins palliatifs à l'étranger	page 64
• D4 – Flash soignants	page 67
• D5 – Dispositifs de soins palliatifs	page 70

Ateliers E

- E1 – Cardiologie, néphrologie page 74
- E2 – Accompagnement soignant page 77
- E3 – Deuil page 80

Ateliers F

- F1 – Formation médicale en soins palliatifs page 83
- F2 – Soins palliatifs intégrés page 86
- F3 – Sens des pratiques de soin page 90
- F4 – Euthanasie et suicide assisté dans les pays étrangers page 93

Posters

- Approches non médicamenteuses page 95
- Droits et décision médicale page 106
- Pratique soignante page 110
- Sensibilisation et formation en soins palliatifs page 115
- Questions médicales page 125
- Soins palliatifs et parcours de soins page 135
- Outils et créativité page 144
- Partage d'expériences page 152

Prendre soin

Prendre soin : une rencontre et un accompagnement

Walter Hesbeen, infirmier, enseignant chercheur, Faculté de Santé Publique, Louvain

Préserver une existence en se montrant sensible à la situation de la personne et en se souciant de sa dignité est ce qui sert de fondement au prendre soin de l'être humain, et davantage encore lorsque celui-ci est malade, dépendant, vulnérable.

Rappelons ainsi que prendre soin c'est porter une attention particulière à une personne qui vit une situation qui lui est particulière. Une attention par laquelle elle se sent exister en tant que sujet, en tant que personne digne d'intérêt à l'occasion des soins qu'on lui fait, des actes diagnostiques ou thérapeutiques qu'elle requiert ou encore de l'aide qu'on lui apporte. Prendre soin de l'être souffrant ou dépendant, c'est se rappeler qu'en toute circonstance que *le malade n'est pas la maladie qu'il a*. Prendre soin conduit de la sorte les soignants, les bénévoles ou les aidants à exprimer la considération qu'ils ont pour l'humanité d'autrui et, ainsi, à chercher à honorer une personne pour l'humanité qui est la sienne, quelles que soient ses caractéristiques, quelle que soit son histoire, quel que soit son état, un état de grande dépendance parfois. Prendre soin permet d'atténuer le poids de la souffrance et celui de la solitude et contribue à rendre un peu moins difficile à vivre ce qu'il y a à vivre. Prendre soin est ce qui permet d'insuffler de l'humanité dans la pratique quotidienne des soins autant que dans nos rapports humains et d'en ressentir de la joie malgré les difficultés parfois rencontrées. Par la justesse de l'attention portée et des « petites choses » qui le caractérisent, prendre soin est ce qui permet de révéler la noblesse et la beauté de l'aide apportée et des soins prodigués à ceux qui en ont besoin, momentanément ou durablement. Et cela n'est pas rien car cela fait du bien !

La riposte poétique : les valeurs du soin sont les valeurs de demain

Faroudja Hocini, psychiatre-psychanalyste, philosophe, Hôpital Sainte Anne, Paris, Bruno Dallaporta, néphrologue, Fondation Santé des Etudiants de France, Paris

Notre société est en profonde désorientation, avec partout la même destructivité qui atteint le vivant, le monde commun, la pensée critique et notre monde symbolique. La riposte est poétique, créative, orientée par l'idée que les valeurs du soin sont les valeurs de demain : le soin de soi, des autres, humains et non humains, et de notre monde commun, présent et à venir.

Plénière 2 - Mercredi 18 juin 2025 – 10 heures

Vulnérabilités et lien à l'autre

Vulnérabilité, fragilité et soins (care) auprès des personnes âgées

Jean-Baptiste Beuscart, professeur des universités, Lille

Le regard de la société sur les personnes âgées. Laissons-nous interpellé par elles

Marie de Hennezel, psychologue clinicienne, écrivaine, Paris

Notre société est âgiste. Elle envisage le vieillissement sous l'angle déficitaire et les personnes âgées en souffrent, et perdent parfois le goût de vivre. Y a-t-il un sens à l'âge dès lors qu'il devient « cassant » et qu'il est synonyme de dépendance ?

Pourtant la génération montante des personnes vieillissantes, conscientes et responsables, est désireuse de montrer aux jeunes générations que vieillir peut être une aventure désirable, un âge d'ouverture au nouveau, d'intériorisation, de découverte de la richesse du lien à l'autre. La vulnérabilité est alors une force.

Changer de regard sur l'âge et le grand âge est un des enjeux de nos sociétés.

L'empiètement de la mort sur la vie : une approche psychanalytique

Clothilde Leguil, professeur au département de psychanalyse de Université Paris 8, psychanalyste à Paris, membre de l'Ecole de la Cause freudienne

Le rapport à la mort dans l'expérience d'une analyse se présente à la fois comme rapport à la perte et rapport à la pulsion de mort. Ces deux dimensions s'explorent depuis l'inconscient. Le rêve est ainsi la scène sur laquelle se jouent le deuil et le rapport à l'être disparu.

Je voudrais donc aborder l'empiètement de la mort sur la vie depuis l'épreuve du deuil. Freud et Lacan ont accordé une importance décisive à un rêve, connu sous le titre « le rêve du père mort », rêve fait par un fils en deuil de son père. Je reviendrai sur ce rêve qui rend compte d'une confrontation avec la perte en des termes inédits.

Engagements citoyens

Les soins palliatifs au 4^{ème} stade ? Activer le potentiel de la société civile

Joachim Cohen, professeur, président du End-Of-Life Care Research Group, Université Vrije, Bruxelles

Les défis sociétaux majeurs liés au bien-être et à la santé des personnes confrontées à la maladie grave, au décès et au deuil exigent une approche des soins palliatifs fondamentalement élargie. Dans cette présentation, j'explique comment les « *compassionate communities* » peuvent jouer un rôle à cet égard.

En France, les chiffres soulignent l'ampleur des défis : environ 650.000 de décès annuels, dont environ 450.000 avec un processus préalable de besoin à long terme de soins (palliatifs); plus de 3 millions engagés dans le rôle crucial d'aidants proches d'une personne atteinte d'une maladie chronique ou en phase terminale ; et chaque année, plus de 6 millions de Français qui perdent un membre de leur famille proche.

La réponse dominante à ces défis illustre un paradoxe : alors que les consultations médicales et les services de santé n'occupent qu'environ 5% du temps total consacré aux soins et au soutien, c'est sur cette fraction que se concentrent la majorité des efforts et des ressources. Les 95% restants, comprenant l'autogestion, le soutien familial et amical, les interactions au sein des réseaux sociaux, du voisinage et du lieu de travail, sont souvent sous-estimés dans leur impact sur le bien-être et la santé.

Face à l'ampleur des défis, une approche plus holistique et intégrée s'avère indispensable. Cette conférence explore le concept de « *compassionate communities* » (communautés bienveillantes) comme une réponse prometteuse. S'inspirant des principes de la promotion de la santé, cette approche reconnaît le rôle essentiel de l'environnement social au sens large pour prévenir ou réduire la souffrance découlant de l'expérience de la maladie grave, du décès et de la perte. Ils visent à influencer positivement les comportements individuels, les dynamiques de groupe, les structures sociales et les politiques publiques.

À travers des exemples concrets et en s'appuyant sur des recherches d'évaluation, cette présentation analysera l'application des modèles de « *compassionate communities* » dans divers contextes. Nous examinerons des initiatives mises en œuvre sur les lieux de travail, au sein des quartiers résidentiels et à l'échelle des villes. L'objectif est de démontrer comment ces approches peuvent concrètement améliorer le bien-être et la santé des personnes confrontées à ces moments difficiles, en mobilisant les ressources et la solidarité de l'ensemble de la communauté.

Mobiliser des citoyens pour construire une société du prendre soin et de fraternité

Anne Geneau, présidente, Association Les Petits Frères des Pauvres, Paris

L'association des Petits Frères des Pauvres est une association de bénévoles qui, depuis 1946, année de sa création, lutte contre l'isolement des personnes âgées les plus précaires et les plus vulnérables. L'action des Petits Frères des Pauvres, comme rappelé dans notre charte, s'inspire de valeurs fondamentales que sont : la valeur unique et irremplaçable de chaque personne humaine, la dignité de toute homme et de toute femme quels que soient leur origine, leur situation et leur état physique, psychique ou social ; la liberté fondamentale de chacun, la fraternité et la fidélité.

La mission des Petits Frères des Pauvres est avant tout une relation fraternelle. C'est offrir l'exceptionnel « Les fleurs avant le pain » qui permet tout autant de partager épreuves et joies que de chercher ensemble les solutions aux problèmes rencontrés. Cet accompagnement permet de recréer du lien social.

Avec le temps, les actions de l'association se sont adaptées aux besoins des personnes, aux évolutions de la société. Sans abandonner la relation fraternelle de qualité, des actions complémentaires ou spécifiques se sont développées ; notamment l'accompagnement des personnes en grande précarité dans un parcours de relogement et d'accès au droit et l'accompagnement des personnes gravement malades ou en fin de vie, en établissement ou à domicile.

Pour garantir la qualité des accompagnements, l'association prend soin aussi des bénévoles. Jamais dans leur mission les bénévoles ne sont seuls. Avec les équipes dont ils dépendent et les professionnels, ils bénéficient d'espaces pour se ressourcer, se former, partager leurs expériences, vivre eux aussi la fraternité et la convivialité, pour agir ensemble.

Aujourd'hui encore, face au vieillissement de la population, au nombre de personnes isolées (voire en situation de mort sociale) et de personnes en précarité de plus en plus important, l'association se mobilise et s'engage : accueillir et soutenir des bénévoles pour accompagner plus de personnes et toujours mieux, se déployer sur de nouveaux territoires avec d'autres moyens d'actions, innover pour mieux répondre aux besoins, repérer les invisibles, agir en partenariat avec d'autres acteurs, sensibiliser à la cause de l'isolement. C'est par la mobilisation et l'engagement citoyen que la société pourra répondre aux enjeux de demain et que les Petits Frères des Pauvres y participeront.

Le bénévolat au cœur des soins palliatifs : nouvelles attentes et perspectives

Tanguy Châtel, sociologue, Centre des Vulnérabilités, Paris

Si le bénévolat d'accompagnement est à l'origine du mouvement des soins palliatifs au début des années 1980, son champ d'actions s'est avec le temps progressivement restreint, ramené essentiellement à une posture d'écoute à mesure que les soins palliatifs se structuraient juridiquement, organisationnellement, cliniquement et éthiquement.

Toutefois, face à la conjugaison : de la montée des besoins notamment liés au grand âge, à l'isolement et à la chronicisation des maladies chroniques ; de l'insuffisance récurrente des ressources humaines, matérielles et financières allouées aux soins palliatifs ; du souhait de maintenir autant que possible les personnes dans leur lieu de vie, la réponse sociale (aidants, bénévolat, voisinage...) est mathématiquement appelée à prendre plus d'importance en volumétrie et en périmètre d'action.

Il est donc plus que temps de réinterroger le bénévolat en soins palliatifs non seulement sous l'angle de ses piliers idéologiques mais aussi des évolutions conjoncturelles pour mieux identifier leur rôle et leur valeur ajoutée dans le système de santé de demain, autour des enjeux non seulement de fin de vie étendus (vieillesse, maladie, urgences...), mais aussi de santé globale.

Cela repose la question de l'intégration et de la mobilisation effective (non optionnelle ni subalterne) de la ressource bénévole au sein du système des soins palliatifs, à la fois en termes de périmètre de mission, de responsabilisation, de tâches, de compétences attendues, de formation, d'encadrement, etc., mais également la question de la disponibilité de la ressource bénévole, de ses attentes, de ses nouveaux profils, etc.

Le bénévolat n'est pas rattaché qu'à l'histoire des soins palliatifs. Il est leur avenir mais également celui du système de santé. A condition de continuer à évoluer pour demeurer en phase avec les besoins et avec son temps.

Elargir notre vision du soin

Comment prendre le temps du lien et du soin à l'heure de l'accélération numérique ?

Gilles Vernet, écrivain

Prendre soin de la nature et des humains ? Le soin médical au regard de l'écologie

Jean-Philippe Pierron, philosophe, Université de Bourgogne, Dijon

Il y a des chats dans des unités de soins palliatifs. Les fleurs, les plantes, les fruits y circulent et s'y tiennent aussi. On prend soin des habitats, de la qualité de la lumière, des parfums et des formes sonores. Tout cela est-il décoratif, accessoire et secondaire dans un milieu de soin ? L'architecture de ces unités, parfois le choix urbanistique de leur implantation et le dessin paysager du monde à la fenêtre ou du jardin font aussi l'objet d'attention. Tout se passe « comme si » le soin du milieu de soin était aussi une condition d'un soin réussi. Ce « comme si » est-il une illusion ou est-il porteur d'une conviction profonde ? « Le soin nous rend vivant par ce qu'il nous rendrait au vivant ». Penser et vivre le soin médical en clé d'écologie n'inviterait pas alors, au-delà d'une nécessaire réflexion sur les bilans énergétiques des mobilités, des coûts carbone des soins à penser et vivre ensemble le soin du monde et le soin des humains ?

Ateliers A – Mercredi 18 juin 2025 – 11 heures

A1 – Proportionnalité des thérapeutiques

Adaptation raisonnée des thérapeutiques en néphrologie (ART)

Dorothee Moncel, infirmière en pratique avancée, Ariane Grosse, médecin, Hôpital Bichat, AP-HP, Paris, Luc Frimat, médecin, Centre Hospitalier Régional Universitaire, Nancy, Bernard Paternostre, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux

La dialyse est un traitement de suppléance d'une fonction vitale permettant d'augmenter l'espérance de vie de plusieurs années (7 à 22 ans). Le temps long qui caractérise la prise en charge de la maladie rénale chronique terminale, est marqué par l'évolution des comorbidités et de l'impact du traitement sur la qualité de vie. Afin d'aider les équipes à éviter l'obstination déraisonnable, la Société Francophone de Néphrologie Dialyse et Transplantation (SFNDT) a invité des patients, des gériatres, des psychologues, des soignants de soins palliatifs, des philosophes à une réflexion d'ampleur sur la limitation thérapeutique. Plusieurs mois de travail interdisciplinaire ont abouti à la publication d'un guide pratique.

Contexte

La guérison définitive d'une maladie rénale chronique reste rare. La mise en place de soins palliatifs est souvent réalisée uniquement aux derniers stades de la maladie. Les prérequis de ce travail ont été dans un premier temps la clarification du cadre législatif relatif aux droits des patients et à la fin de vie et la clarification de la démarche palliative précoce. Dans un second temps, le partage de cas cliniques de multiples centres y compris à l'étranger et le retour des patients ont permis de faire émerger des axes de travail. Chaque axe a été travaillé en groupe pluridisciplinaire.

Résultats

Cette élaboration collégiale a abouti à la publication d'un référentiel : ART en néphrologie, guide pratique LAT-MRC. Ce guide en 6 parties préconise notamment : d'identifier des soignants référents, de créer des procédures propres permettant la réflexion d'équipe, de réévaluer régulièrement les situations par une approche globale et le recours aux équipes ressources, de se donner les moyens d'aborder les questions relatives à la fin de vie par les discussions anticipées, d'entendre et d'appréhender une demande d'arrêt de dialyse et de s'approprier la procédure collégiale. Ce travail invite aussi les équipes à mettre en commun leurs compétences et leur complémentarité pour aborder les tensions éthiques, en interrogeant notamment les pratiques de contention. Pour les équipes de soins palliatifs, ces échanges ont mis en lumière l'impact de la temporalité et de la force des liens patient/équipe sur la démarche décisionnelle.

Conclusion

Ce travail collaboratif permet d'intégrer une démarche palliative précoce au cœur du cheminement des spécialistes de néphrologie et de questionner les pratiques. Le référentiel ART décentre l'attention de la décision de limitation en elle-même pour mettre en lumière les échanges, l'anticipation et la construction du projet de soins. Son évaluation dans plusieurs mois sera la bienvenue.

Référence

Adaptation raisonnée des thérapeutiques (ART en néphrologie). Guide pratique LAT-MRC. Néphrologie & Thérapeutique Volume 20. Numéro 3. Juin 2024

3 mots clé : Limitations - Dialyse - Soins palliatifs

Critères d'intensité des soins en fin de vie utilisés en hématologie maligne

Mathilde Seguin, interne en hématologie clinique, AP-HP, Paris, Côme Bommier, médecin, docteur en Epidémiologie, Hôpital Saint Louis, AP-HP, Paris

Contexte

La mesure de l'intensité des soins est pertinente pour évaluer la proportionnalité des soins en fin de vie. Des critères ont été validés par Earle et al en 2003 sur une population d'oncologie solide (1). Au-delà de l'oncologie, la mesure d'intensité des soins a fait l'objet d'une revue systématique en 2015 (2). Dans celle-ci, aucune étude ne s'était intéressée spécifiquement au cadre des hémopathies malignes, qui ont des trajectoires particulièrement variables. Plus tard, plusieurs études ont suggéré une plus grande intensité des soins en hématologie qu'en oncologie solide (3). En hématologie, la pertinence de ces critères reste incertaine. L'objectif principal était de décrire les critères d'intensité des soins en fin de vie utilisés en hématologie.

Méthode

Nous avons conduit une revue systématique via PubMed, selon les recommandations PRISMA, sur la période 1975-2024, des études quantitatives ayant mesuré l'intensité, l'utilisation des soins, la qualité de vie et/ou les caractéristiques du décès chez des patients adultes atteints d'hémopathies malignes, en fin de vie.

Résultats

Sur les 699 études initialement identifiées, nous avons inclus 64 études, publiées entre 2000 et 2024 (dont la moitié après 2019). Les études étaient toutes nationales, et majoritairement multicentriques (n=35, 55%), observationnelles (n=62, 97%) et rétrospectives (n=58, 91%). 57 études (89%) reposaient sur une extraction de bases de données nationales. 31 études (48%) mêlaient des populations d'hématologie et d'oncologie solide, alors que 33 études (52%) étaient dédiées aux patients d'hématologie.

La période d'intérêt la plus souvent choisie était le mois (n=34, 53%) ou les 2 semaines (n=29, 47%) précédant le décès. Le lieu du décès était collecté dans 54 études (84%).

Parmi les critères d'intensité, le recours à un traitement spécifique était utilisé dans 51 études (80%) comme critère de mauvaise qualité de fin de vie. Dans 23 études (37%), les soins spécifiques de réanimation (ex : ventilation mécanique) étaient considérés plus intenses que ceux réalisés en hospitalisation conventionnelle. Le recours à l'hospitalisation et sa durée étaient étudiés dans 52 études (81%), dont 42 s'intéressaient aux hospitalisations en soins intensifs. Le recours aux soins palliatifs était étudié dans 47 études (75%) comme gage de qualité, avec dans 28 études (44%) la mesure de la durée entre son intégration et le décès. Le recours à la transfusion était étudié dans 22% des études, et significativement plus relevé dans les articles ne traitant que d'hématologie (11/33 articles vs 3/31, p=0,047).

Conclusion

L'intensité des soins de fin de vie en hématologie est une question largement abordée par la littérature récente, mais de manière encore exploratoire. Le manque d'acceptabilité des mesures invite à valider leur utilisation spécifiquement dans cette discipline.

Références

- (1) Earle CC, Park ER, Lai B, Weeks JC, Ayanian JZ, Block S. Identifying Potential Indicators of the Quality of End-of-Life Cancer Care From Administrative Data. *J Clin Oncol*. 15 mars 2003;21(6):1133-8.
- (2) Luta X, Maessen M, Egger M, Stuck AE, Goodman D, Clough-Gorr KM. Measuring Intensity of End of Life Care: A Systematic Review. *PLoS ONE*. 14 avr 2015;10(4):e0123764.
- (3) Burstein R, Aviv A, Even-Zohar NG, Nachmias B, Haran A, Braun M, et al. Comparing end-of-life care of hematologic malignancy versus solid tumor patients in a tertiary care center. *Eur J Haematol*. 2023;111(4):528-35.

3 mots clé : Mesure de l'intensité des soins - Fin de vie - Hémopathies malignes

Déprescription en soins palliatifs oncologiques : étude de la perception des patients

Adrien Evin, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Nantes, Marianne Bourdon, psychologue, maîtresse de conférence, ICO, Université, Nantes, Pierre Nizet, pharmacien, Caroline Victorri-Vigneau, pharmacologue, Jean-François Huon, pharmacien, Centre Hospitalier Universitaire, Nantes

Contexte

La polymédication en soins palliatifs oncologiques est un véritable problème de santé publique (1). Récemment, des initiatives de déprescription en soins palliatifs ont été introduites, mais sans étudier les spécificités potentielles des patients atteints de cancer (population plus jeune que la population gériatrique, avec des soins et une trajectoire de vie différents). Par exemple, l'arrêt de certains traitements peut être perçu comme une forme d'abandon par les patients qui se sentent condamnés à mourir (2).

Il semble donc important de comprendre comment les patients atteints de cancer perçoivent la déprescription afin de prendre en compte leur expérience dans l'accompagnement de la déprescription.

Méthode

Une étude prospective, observationnelle et multicentrique est actuellement menée selon un schéma séquentiel mixte dans une population de patients vivant avec un cancer avancé et dont l'espérance de vie est estimée par le médecin à moins d'un an. L'étude se compose d'une première phase qualitative et d'une seconde phase quantitative.

Nous présentons ici les résultats de la phase qualitative. Des entretiens individuels semi-structurés ont été menés avec des patients atteints de cancer en phase palliative. Une analyse thématique réflexive utilisant le processus en six étapes de Braun et Clarke a été menée (3) (4).

Résultats

24 personnes ont été interrogées, dans 6 centres différents, en hospitalisation ou en ambulatoire.

14 étaient des hommes, l'âge moyen était de 69,6 ans, les principaux cancers étaient digestifs et pulmonaires.

Le nombre moyen de médicaments par patient était de 11,7 avec une moyenne de MIPs (Médicaments Potentiellement Inappropriés) par patient de 1,8.

Quatre thèmes ont été créés, à savoir « expérience des traitements », « implication du patient », « perception de l'arrêt des traitements » et « confiance dans le professionnel de santé ».

Conclusion

Ces résultats mettent en évidence l'impact de la perception du traitement sur la perception de la déprescription. Ils soulignent que l'arrêt d'un traitement aura des significations différentes, même pour un même individu, et qu'il peut être influencé par le traitement lui-même.

Enfin, l'implication du patient dans le choix du traitement a également un impact sur sa perception de la déprescription, et cette implication est influencée par la confiance du patient dans les professionnels de santé.

Références

(1) Cadogan CA, Murphy M, Boland M, et al. Prescribing practices, patterns, and potential harms in patients receiving palliative care: a systematic scoping review. *Explor Res Clin Soc Pharm* 2021;3:100050.

(2) Todd A, Holmes H, Pearson S, Hughes C, Andrew I, Baker L, et al. "I don't think I'd be frightened if the statins went": a phenomenological qualitative study exploring medicines use in palliative care patients, carers and healthcare professionals. *BMC Palliat Care* 2016;15:13.

(3) Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol* 2006;3:77–101.

(4) Braun V, Clarke V. Supporting best practice in reflexive thematic analysis reporting in *Palliative Medicine: A review of published research and introduction to the Reflexive Thematic Analysis Reporting Guidelines (RTARG)*. *Palliat Med.* 2024 Jun;38(6):608-616.

3 mots clé : Déprescription - Perception du patient - Soins palliatifs oncologiques

Rôle propre infirmier en EMSP : autonomie réelle ou utopie ?

Claire Cladt, infirmière, Adelaïde Lledo, infirmière, Carine Lévy-Cassuto, infirmière, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg

Contexte

Infirmières (IDE) en équipe mobile de soins palliatifs (EMSP), nous nous interrogeons quotidiennement sur nos pratiques professionnelles. Nous nous sommes intéressées à la demande initiale exprimée auprès des EMSP.

Dans notre équipe, cette demande est adressée au secrétariat puis relayée à l'une des IDE. Celle-ci recueille et analyse les besoins puis initie une évaluation auprès du patient ou conseille l'appelant. Cette spécificité nous a conduit à un questionnement autour de la notion d'autonomie professionnelle de l'IDE en EMSP.

La recherche bibliographique est peu contributive à ce sujet. Nous présupposons que l'autonomie professionnelle d'un IDE en EMSP est une réalité, mais n'est-ce pas la projection de nos propres représentations ?

Selon nous, c'est lors de l'analyse d'une demande que notre expertise est mise à profit en mobilisant toutes les compétences de notre champ d'autonomie professionnelle.

Méthode

Pour pouvoir confronter nos représentations, nous avons décidé de procéder à un état des lieux des pratiques de nos pairs au sein de leur EMSP à l'aide d'un guide d'entretien semi-directif, autour de cinq questions. Nous avons réalisé 14 entretiens auprès d'IDE d'EMSP de CHU ayant une activité similaire à la nôtre sur le territoire français.

Résultats

Nos entretiens ont mis en avant une définition différente de l'autonomie professionnelle. La majorité des IDE en EMSP identifie son autonomie professionnelle grâce à des activités qu'ils exercent seuls (hypnose, formation, soins IDE). De plus, lors de la prise de demande, nous avons relevé une grande disparité entre les pratiques. Pour beaucoup, l'évaluation systématique auprès du patient est privilégiée sans analyse en amont. Pour d'autres, nous observons une analyse de la demande plus approfondie, principalement en binôme, rarement par un IDE seul.

Comment expliquer cette différence de pratique et de point de vue ? Par l'organisation ? Par la structure de l'équipe ? Par l'expérience du professionnel ? Par la place qui lui est accordée ?

Conclusion

Autant de questions qui nous motivent à poursuivre la discussion sur le sujet de l'autonomie professionnelle. L'autonomie ne peut pas être favorisée que par notre expertise, elle est indissociable de notre intuition professionnelle. Existe-il un profil de l'IDE en EMSP ou faut-il uniformiser les pratiques ?

Références

Hérisson B. Activité transversale de l'infirmière en équipe mobile de soins palliatifs. Médecine Palliative :1 sept 2015

Benner P. From Novice To Expert. AJN The American Journal of Nursing. Mars 1982

-Warchol N. La consultation infirmière : un pas vers l'autonomie professionnelle. Recherche en soins infirmiers.2007

3 mots clé : Infirmier - Expertise - Autonomie

Face à la vulnérabilité : l'art de la présence au présent

Isabelle Musset, infirmière, Compas, Saint-Herblain

Contexte

Dans un contexte sociétal où la vulnérabilité prend diverses formes (difficultés financières, isolement, mal logement...), nous constatons qu'accompagner les plus fragiles nécessite une adaptation voire des changements de notre posture professionnelle.

Infirmière en équipe mobile de soins palliatifs à domicile, j'accompagne avec mes collègues, un nombre croissant de patients avec comme socle de départ « une visite à domicile » toujours en binôme avec parfois la présence d'un professionnel libéral.

Au-delà du questionnement des besoins physiques, psychiques ou matériels, quelle posture de soignant adopter lors de cette première rencontre ? Lorsque la maladie vient bousculer le patient et le rend vulnérable ou renforce une vulnérabilité déjà existante, comment l'aborder pour tisser le lien ?

Méthode

A travers mon expérience palliative de terrain depuis 25 ans en différents lieux d'exercices (Hôpital, HAD, EMSP), je propose d'identifier cette notion de « vulnérabilité » du patient, quel que soit son milieu social, et de questionner et explorer des approches soignantes possibles face à cette fragilité. Je baserai ce travail sur le concept de l'art de la présence développé par Tanguy Chatel dans son article éthique du « prendre soin » : sollicitude, care, accompagnement. L'Art d'être présent, l'Art d'être au présent, l'Art d'être un présent. J'illustrerai les propos de cet article par des situations cliniques associée à une recherche documentaire.

Résultats

Lorsque la maladie ou la finitude viennent questionner le sens même de la vie du malade, il devient vulnérable, et ce quelle que soit sa condition sociale. Pour nous professionnels de santé qui accompagnons pendant des jours, des semaines voir des mois cet être « fragilisé », comment entrer en relation ? comment l'écouter et l'entendre pour s'ajuster au mieux à ses besoins ? travail d'équilibriste que celui d'un soignant en équipe mobile de soin palliatif qui « ne fait pas » (pas de soins, pas de prescriptions) mais qui conseille et oriente. Nous verrons en quoi l'ART de la présence prend alors tout son sens

Conclusion

L'art de la présence qui s'acquiert au fil des années et des rencontres apporte au patient vulnérable la réponse la plus juste et la plus adaptée car elle fait fi de toute technicité et laisse place aux vrais échanges et au partage d'émotion. Elle incite également à des temps de concertation en équipe pour trouver parfois des solutions insoupçonnées. Elle autorise enfin les soignants à donner et recevoir.

Références

Tanguy Chatel, *Ethique du « prendre soin » : sollicitude, care, accompagnement in traité de bioéthique, Emmanuel Hirsch, Erès, PP 84-94, 2010*

Le Temps en partage : La rencontre. Revue / jusqu'à la mort accompagner la vie. N°141 juin 2020

Valérie Bourgeois-Guérin : *Rupture dans la ligne du temps : la souffrance chez les femmes âgées atteintes d'un cancer incurable et leur interprétation du temps. Frontières Vol 25 N°1*

3 mots clé : Vulnérabilité - Présence - Accompagnement

Ecoute et alliance thérapeutique : l'accompagnement au cœur des soins palliatifs

Sophie Chrétien, infirmière en pratique avancée, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris

Contexte

Le concept d'accompagnement a pris une place centrale avec le nouveau plan décennal de soins palliatifs, qui envisage de remplacer le terme « soins palliatifs » pour réduire sa connotation de fin de vie. Mais comprenons-nous vraiment ce concept ? Comment est-il appliqué au quotidien ? Peut-il vraiment remplacer la notion de soins palliatifs ? Nous abordons ici ce concept par le cas de Mme B, rencontrée en hôpital de jour et décédée en unité de soins palliatifs. Mme B, atteinte de sclérose en plaques, maladie dégénérative entraînant des difficultés d'expression verbale et une souffrance existentielle, a formulé une demande d'euthanasie. Maëla Paul définit l'accompagnement comme une « présence active », impliquant un cheminement partagé entre soignant et soigné, tandis que Carl Rogers, par la relation d'aide, met en avant l'écoute empathique et le non-jugement. Le cas de Mme B, face à des dilemmes comme la demande d'euthanasie, souligne l'importance de l'alliance thérapeutique, du soutien familial et de l'engagement éthique du soignant. Ce travail examine comment la relation d'aide et l'accompagnement peuvent répondre aux besoins du patient et de sa famille, dans le respect de leurs choix.

Méthode

Mme B, progressivement dépendante en raison de sa sclérose en plaques, exprime une demande d'euthanasie, soutenue par sa fille, bien que cette dernière manifeste une fatigue émotionnelle et des sentiments ambivalents. Après un premier moment de sidération, l'équipe soignante ajuste son approche en intégrant les principes de l'alliance thérapeutique et de l'écoute active de Rogers. Ce positionnement favorise une « présence accompagnante » et sans jugement. En prenant en compte la complexité de la situation, l'équipe crée un espace où Mme B et sa fille peuvent exprimer librement leurs besoins émotionnels et existentiels. Cet accompagnement permet à Mme B de réévaluer son projet d'euthanasie, et elle décide de se réinvestir dans des activités sociales en EHPAD, notamment par la lecture publique de son livre, renouant ainsi avec un certain sens de la vie.

Conclusion

Ce cas démontre que l'accompagnement infirmier repose sur une écoute active et une relation de confiance où l'infirmier agit en tant que médiateur, naviguant entre le respect de l'autonomie du patient et la prise en compte des besoins des proches. En s'inspirant des principes de l'accompagnement de Paul et de la relation d'aide de Rogers, les soignants peuvent offrir un soutien authentique tout en respectant la dignité de chacun. Ces approches montrent l'importance de développer des compétences éthiques pour aborder les dilemmes émotionnels et décisionnels en fin de vie. Il est nécessaire de renforcer les formations en éthique appliquée, en écoute empathique et en dynamique familiale pour mieux répondre aux besoins divers des patients et de leurs proches dans ces moments critiques.

Références

Paul M. L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique. RSI.2012 ;3 n°110 :13-20
Krol P, Holmes D. Philosophies et sciences infirmières : Contributions essentielles à la discipline. Canada : PUL ; 2024, 516p (Collection Infirmières, communautés, sociétés)
Rogers CR. La relation d'aide et la psychothérapie : Les concepts de base de la relation thérapeutique centrée sur la personne. 12^{ème} ed. Paris: Inter Editions ; 2001, 232p

3 mots clé : Accompagnement - Ecoute empathique - Alliance thérapeutique

Principes de bioéthique au cœur de la relation de soin, approche infirmière

Sonia Bouttier, infirmière, Centre Hospitalier, Rochefort

Contexte

Notre expérience des soins palliatifs en tant qu'infirmières d'EMSP a montré que l'annonce de la mort à venir bouleverse la vie d'une personne malade. A tel point que celle-ci en vient parfois à prendre des décisions pour elle-même, incompréhensibles pour les soignants.

Parce que les situations de soins palliatifs sont particulières, spécifiques, les soignants peuvent-ils s'autoriser une ingérence bienveillante dans le projet de soin des malades ?

Le libre-arbitre de la personne atteinte d'une maladie létale justifie-t-il à lui seul l'orientation des soins ?
Quelle place pour l'infirmière dans cette relation de soin ?

Méthode

Nous avons souhaité interroger les principes de bienfaisance et d'autonomie ainsi que les fondements philosophiques qui s'y rattachent. Notre mémoire de recherche philosophique pour l'obtention d'un Master 2 « Soins, Ethique et Santé » a été l'occasion de lecture et confrontation des penseurs des différentes théories déontologiques, autonomistes, et du Care.

Résultats

La déontologie soignante renvoie au devoir moral de soins aux plus fragiles, c'est le principe de bienfaisance. Le principe d'autonomie renvoie aux capacités d'autodétermination du malade, devenu usager du système de santé. Chacun de ces principes détient sa part de risque : paternalisme ou abandon du malade. L'enjeu, afin de maintenir la relation de soin, devient alors le conflit. Infirmière et malade y confrontent leurs points de vue, afin d'établir un projet de soin adapté, ajusté, repris, et réajusté en fonction des événements de vie du malade et des possibilités du système de santé.

Les théories du Care définissent cette relation de soin : une interdépendance où chacun des protagonistes se met à l'écoute de lui-même et de l'autre afin de parvenir à un objectif commun. L'infirmière, parce qu'elle pratique une activité centrée sur la personne, a une connaissance du concret, et une vision holistique de la personne malade. Si le soin ambitionne la qualité, la place de l'infirmière est en perpétuel mouvement, à la croisée du savoir médical et du savoir expérientiel du malade.

Conclusion

Privilégier exclusivement l'un ou l'autre des principes de bioéthique serait prendre le risque que le lien soignant-soigné soit rompu alors que la personne atteinte d'une maladie létale vit une période de grande fragilité. Aujourd'hui, le débat législatif tend à opposer valeurs et principes. Il nous apparaît important de témoigner, au travers de la pratique infirmière, de la pertinence du maintien de la relation de soin.

Références

Beauchamp T., Childress J., Les Principes de l'éthique biomédicale, 1er édition, Paris, Les Belles Lettres, 2008.

Mol A., Ce que soigner veut dire : repenser le libre choix du patient, (traduit par M. Debauche et C. Debauche), Paris, Presses des mines, 2009.

Gilligan C., Une voix différente : la morale a-t-elle un sexe ?, Paris, Flammarion, 2019.

3 mots clé : Autonomie - Bienfaisance - Interdépendance

Approche neuropalliative en médecine de ville : exemple de la maladie de Parkinson

Valérie Mesnage, médecin, activité mixte, Versailles, Cécilia Bonnet, neurologue, activité libérale, Versailles

Contexte

Bien que considérée comme palliative d'emblée, la prise en charge de la maladie de Parkinson présente plusieurs particularités qui impactent l'accompagnement de la fin de la vie des personnes qui en sont atteintes. Premièrement, des thérapeutiques dopaminergiques permettent de préserver la qualité de vie des patients pendant de nombreuses années, deuxièmement, lorsque celles-ci s'épuisent, des dispositifs innovants, parfois invasifs, nécessitant un niveau d'expertise élevé, peuvent être proposés pour prendre le relais. Alors que la prise en charge de la phase initiale de la maladie peut être assurée en ville, elle devient hospitalo-centrée à mesure que la maladie progresse, cristallisée par la création des « centres experts » hospitaliers. Cependant, alors que la ville s'éloigne à mesure que la fin de vie approche, l'hôpital est peu équipé et peu formé à l'anticiper, la discuter et l'accompagner.

Méthode

En tant que neurologues d'exercice mixte spécialisées dans la maladie de Parkinson et souvent témoins de cet ultime abandon à la phase terminale de la maladie, notamment des patients institutionnalisés, nous avons souhaité développer un circuit de prise en soins global différent. Nous souhaitons en rapporter ici les forces et les limites, et plus largement discuter les liens entre neurologie et soins palliatifs à la lumière de cette expérience.

Au-delà de l'importance de rendre ces dispositifs innovants accessibles en ville, les principales forces de la réappropriation du suivi de ces patients en ville sont la possibilité d'intégrer de manière précoce une démarche palliative dans le parcours de soins, à travers des discussions sur les modalités d'évolution de la maladie et de l'accompagnement de la fin de vie avec le patient et ses proches, et ce dès la phase initiale de la maladie. Cela nous permet également de développer des liens avec les acteurs de soins palliatifs du territoire, et d'imaginer par exemple une collaboration avec les équipes mobiles de soins palliatifs pour se rendre au domicile ou en institution aussi bien pour des consultations de suivi que pour l'accompagnement de la fin de vie.

Conclusion

Les principales limites rencontrées en ville sont le manque de structures d'aval afin de pouvoir asseoir de manière certaine la pluridisciplinarité nécessaire au bon accompagnement, ou de garantir une hospitalisation en cas d'aggravation complexe, ainsi que le manque de reconnaissance de temps dédié aux discussions anticipées.

Longtemps pensés l'un indépendamment de l'autre, et plus encore à l'hôpital, soins palliatifs et neurologie gagneraient à être repensés conjointement en ville afin de permettre à chaque patient qui le requière un accompagnement jusqu'à la fin de sa vie.

3 mots clé : Neuropalliatif - Ambulatoire - Fin de vie

Expérience en soins palliatifs en HAD, en Guyane française

Emmanuelle Gautier, médecin, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris, Elodie Vitali, psychologue, Marianne Be-Ange, cadre de santé, HAD Rainbow Guyane, Cayenne

Contexte

Sur ce territoire français d'Amérique du Sud recouvert à 90% de forêt primaire, un nombre impressionnant de communautés se sont croisées, installées et mélangées, donnant à la Guyane sa couleur si particulière, teintée de cultures et de traditions métissées.

C'est sur une filière exclusivement dédiée aux soins palliatifs, que je découvrais ce territoire fabuleux, frappée par son multiculturalisme, une richesse incontestable qui peut déstabiliser le médecin tout fraîchement arrivé de l'hexagone. De Cacao à Maripasoula nous couvrons en HAD la plus grande partie habitée du littoral Guyanais et prenons en charge des patients hmong, amérindiens, brushingués (descendants d'esclaves africains), créoles, métropolitains et une multitude d'immigrants et de réfugiés. Nous avons pris conscience de notre méconnaissance des rites, des croyances et de spiritualités bien différentes de nos repères habituels. C'est en équipe pluriprofessionnelle que nous avons observé, écouté pour tenter de comprendre.

De plus, l'asymétrie socio-économique culturelle était présente malgré nous, du colon blanc sur le noir-marron ou l'amérindien, du scientifique sur le non-sachant, autant de différence qui ont rendu le discours de la médecine hexagonale difficile à assimiler. Et puis il y avait tout ce qui ne se disait pas au médecin blanc, les esprits, le mauvais œil, les mauvais sorts qui eux seuls expliquaient les raisons de la maladie et de la mort. C'est ce décalage qu'il fallait embrasser avec bienveillance, avec toute notre méconnaissance de leur conception de la vie, de la mort, de la santé, ou de la maladie, dans d'autres cultures, avec beaucoup de précaution et de respect.

L'apport de médiateurs culturels s'est avéré fondamental dans certaines situations. Ils réalisent un travail essentiel, plus qu'un traducteur, il donne sens à la prise en charge c'est un lien interculturel qui en pratique a permis de dénouer des situations complexes. Nous avons appris à déconstruire nos projets de soins, en respectant à la fois la théorie biomédicale de la maladie et l'interprétation culturelle de nos patients. Portés par une relation de soin exigeante, nous avons accueilli tout ce que cette terre d'Amazonie murmurait et découvert l'immense richesse de l'altérité.

Conclusion

Quelle posture éthique adopter pour accompagner un patient d'une autre culture entre vision biomédicale occidentale et médecine traditionnelle ? En quoi une expérience en Guyane en milieu multiculturel peut être un apport réflexif dans une pratique palliative hexagonale ?

Références

François Rosselet Réenchanter les soins palliatifs ou comment les Hommes-Médecine Amérindiens parlent aux soignants que nous sommes ? Revue internationale de soins palliatifs 2015/1 vol 30 p15-23

Adyine Tatsaphoumy Rachel Merlet, Professionnels de santé et patients amérindiens : représentations et pratiques en Guyane française. Santé Publique 2022/ vol 5 p683-693

3 mots clé : Multiculturalisme - Médiation en santé - Guyane

Stratégies d'adaptations des médecins généralistes dans l'accompagnement de fin de vie à domicile

Alexis Marizy, assistant, Simon Piroddi, chef de clinique assistant, Pierre Jouanny, médecin, Centre Hospitalier Universitaire de Bourgogne, Dijon

Contexte

La fin de vie à domicile d'un patient représente un challenge pour les médecins généralistes qui doivent jongler entre plusieurs difficultés, à la fois organisationnelles et émotionnelles.

Face à l'évolution future de la loi en faveur de l'aide active à mourir, c'est tout un système de valeurs qui s'apprête à être chamboulé. Les médecins généralistes, par leur place centrale dans la prise en charge des patients, seront directement impactés.

Quelles stratégies d'adaptations mettent-ils en place pour pallier les difficultés rencontrées dans les prises en charge de fin de vie à domicile ? Et comment se projettent-ils dans l'avenir de leurs pratiques avec les évolutions à venir ?

Méthode

Étude qualitative avec analyse phénoménologique interprétative basée sur 8 entretiens de médecins généralistes. L'identification et la classification des stratégies d'adaptation s'est faite à l'aide de l'échelle Brief COPE.

Résultats

Face aux difficultés rencontrées, qu'elles soient organisationnelles (gestion du temps, coordination, difficultés techniques...) ou émotionnelles (implication forte, gestion des proches, sentiment d'impuissance voire d'échec...), les médecins généralistes interrogés décrivent différentes stratégies d'adaptation. D'abord, la recherche de soutien instrumental via la collaboration avec des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) est une ressource importante. Viennent ensuite d'autres stratégies centrées sur le problème comme la planification ou le coping actif. Les stratégies centrées sur l'émotion font moins l'unanimité. L'expérience du médecin semble également jouer un rôle clé dans la gestion de ces difficultés.

La question de l'aide active à mourir divise et une majorité exprime doutes et craintes concernant les conditions d'application d'une telle loi, y compris chez les médecins qui se disent prêts à accompagner leurs patients dans cette démarche.

Conclusion

Afin de mieux soutenir les médecins généralistes dans leurs difficultés en lien avec la fin de vie à domicile de leurs patients, encourager et renforcer la collaboration avec les EMSP est une piste non négligeable. Et ce particulièrement aujourd'hui, à l'aube d'un basculement dans la prise en charge de la fin de vie alors que les médecins généralistes, bien qu'acteurs centraux, n'ont été que très peu interrogés sur la question.

Références

Lanusse-Cazalé G, « Fin de vie à domicile : un challenge pour le médecin généraliste », *Médecine Palliative : Soins de Support – Accompagnement – Éthique*, 2011 (Vol. 10), p.183-185

Laure Serresse, « Paroles de médecins généralistes : comment font-ils avec les difficultés ressenties pendant l'accompagnement d'un patient en fin de vie ? » ,*Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement – Éthique*, Volume 10, Issue 6, 2011, Pages 286-291

Laurent Muller, Elisabeth Spitz. « Évaluation multidimensionnelle du coping : Validation du Brief COPE sur une population française. » *L'Encéphale*, 2003, 29 (6), pp.507-518

3 mots clé : Stratégie d'adaptation - Médecin généraliste - Accompagnement de fin de vie à domicile

Lasagnes de souffrance à la sauce existence

Olivier Maillé, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Montpellier

Contexte

La souffrance du patient atteint de maladie grave est reconnue par les soins palliatifs comme pluridimensionnelle. Elle se déploie dans la complexité d'un sujet dont l'immortalité fantasmée est remise en question. Le concept de « Total pain » de Cicely Saunders est le modèle le plus connu et le plus enseigné pour approcher la douleur des personnes touchées par la maladie mortelle. Nous proposerons une autre façon d'appréhender la détresse du sujet en soins palliatifs avec l'image d'une lasagne. L'objectif de ce travail est d'inviter les professionnels du soin, les bénévoles et les citoyens qui souhaitent accompagner ces personnes à entendre autrement la souffrance du sujet en ne la réduisant pas aux conséquences directes de la maladie. Dans un même mouvement, il s'agit de poser comme intention première de l'accompagnement de ne pas (trop) ajouter de souffrance à la souffrance.

Méthode

Notre propos est fondé sur la pratique clinique auprès des personnes atteintes de maladie grave et en fin de vie. Il est issu de notre expérience de médecin en EMSP, en USP et en cabinet de médecine générale. Ce travail résulte d'une réflexion au long cours étayée par une recherche bibliographique approfondie en particulier dans les champs de la médecine, du soin et des sciences humaines. Il a fait l'objet d'un article publié et est utilisé régulièrement comme outil pédagogique pour présenter la complexité de la souffrance des patients en situation de soins palliatifs.

Résultats

Dans cette approche, la souffrance du sujet atteint de maladie grave comprend trois niveaux. Le premier est celui de la souffrance directement en lien avec la maladie. Le second est constitué par la souffrance ajoutée par les mots. Les mots des autres (médecin, soignants, entourage) mais aussi les mots du sujet lui-même avec lesquels il se raconte ce qui lui arrive. La souffrance ajoutée par la médicalisation de la vie du sujet forme le troisième niveau. La sauce de cette lasagne est la souffrance existentielle qui représente ici une dimension transversale de la détresse du patient affecté d'une pathologie incurable. Elle relie les différentes couches. Elle se caractérise par les rapports que le sujet entretient avec la question du sens, la question de son identité et la question de sa mortalité.

Conclusion

Traiter et apaiser les troubles en lien direct avec la maladie est une priorité quand on s'occupe de patients gravement malades. Mais s'en tenir là ne permet non seulement pas d'entendre la complexité de la détresse du sujet mais peut ajouter une souffrance supplémentaire. Cette approche propose de repenser le concept de « total pain » et de donner une intention différente à l'accompagnement.

Référence

O. Maillé, Lasagnes de souffrance à la sauce existence. Une autre approche de la détresse du sujet en soins palliatifs, dans F. Violla et P. Vielfaure (sous la direction de), Douleurs et souffrances de l'antiquité au XXI^e siècle, Editions LEH, 2024

3 mots clé : Souffrance existentielle - Total Pain - Médicalisation de l'existence

Transparence psychique et mourir : le soignant et le patient lucide face à sa finitude

Véra Fakhry, psychologue clinicienne libérale, Réseaux Nexuméa, Paris

Contexte

Si la mort est un événement, mourir est un processus qui peut s'inscrire dans le temps. Or, les sujets malades ne sont pas égaux face à leur finitude. Si pour certains, la mort est inenvisageable, d'autres s'y affrontent lucidement. Plus encore, la proximité de la mort crée une perméabilité psychique singulière où des contenus habituellement enfouis surgissent. Le soignant qui travaille en soins palliatifs, empreint de ses propres représentations sur la mort, peut être déstabilisé par ce qu'il considère comme une vulnérabilité : « Quand le patient me parle de sa mort, comment réagir ? » « N'est-ce pas angoissant pour la patiente de me parler de sa vie passée, de ses traumatismes ? ». Comment la psyché de chacun s'affronte-t-elle à ce temps pré-mortel ?

Méthode

Cette communication se base sur l'analyse réflexive de deux expériences de terrain (l'une en USP, l'autre à domicile) associées à des lectures. Ce propos est nourri par des questions formulées, durant 10 ans, par des équipes soignantes lors de formations aux soins palliatifs. Ces situations vécues sont analysées dans l'après-coup. S'y déploient l'affleurement de cette perméabilité psychique particulière dans le mourir et ses effets sur le soignant.

Résultats

Le sujet lucide quant à sa mort met l'autre face à ses propres angoisses de mort. Amorcé dès le début du processus d'annonces de la maladie grave, ce savoir engendre chez certains des pensées, des réminiscences, qui comme à l'aube de donner la vie pour la femme enceinte, sont fortes. La notion de « transparence psychique » associée à la périnatalité semble saillante en fin de vie.

Notre vie a commencé à deux. Conscients de ce temps liminaire, certains plus présents à eux-mêmes que jamais, ont besoin d'un vrai interlocuteur. Car le sujet ne tente-t-il pas, une dernière fois, de se mettre au monde avant de disparaître ?

La présence d'un autre, sur un plan individuel avec le/la médecin, psychologue, infirmier(e) ou groupale avec l'équipe soignante, a une fonction de contenance essentielle.

L'accompagnant doit être au clair avec la question de la mort. A défaut, ses mécanismes de défense se majorent, barrant toute communication authentique.

Conclusion

Culpabilité, projections, sentiment d'impuissance, le soignant doit tenir compte de ses propres limites pour ne pas être en souffrance. Accompagner le patient lucide est une expérience unique. Incomprise, cette perméabilité psychique peut être conçue comme une vulnérabilité. Elle est pourtant une vraie occasion, pour le sujet concerné, d'en rester un jusqu'au bout, respecté dans sa dignité, fort de son vécu dans un désir de transmission.

Références

Bydlowski M., La transparence psychique de la grossesse, Etudes freudiennes, 1991

De M'Uzan M., Le travail du trépas in De l'art à la mort, Editions Tel Gallimard, 2006,(1976)

Pierron JP., Vulnérabilité. Pour une philosophie du soin, puf, 2017

3 mots clé : Transparence psychique - Mourir - Accompagner

L'accompagnement de la souffrance spirituelle : maintenir une voie ouverte

Agathe Isselin, médecin, Clara Tiercelin, psychologue, Maureen Lebihan, infirmière, Sophie Lenoir, aide-soignante, Centre Hospitalier Rance Emeraude, Saint-Malo

Contexte

La souffrance spirituelle, et plus globalement la spiritualité, sont des notions qui dans notre pays sont souvent rattachées au religieux et à la sphère privée, avec lesquelles le soignant n'est pas toujours à l'aise aussi bien pour l'appréhender que pour en parler avec le patient. La spiritualité est définie par l'EAPC comme « la dimension dynamique de la vie humaine qui se rapporte à la façon dont les personnes expérimentent, expriment et/ou cherchent un sens, des buts et la transcendance, et la façon dont elles se lient au moment, au soi, aux autres, à la nature, au significatif et /ou au sacré. » La souffrance spirituelle est une détérioration de ces capacités de les exprimer et de les intégrer. Or, nous identifions dans notre pratique courante qu'elle est fortement corrélée aux demandes d'euthanasie qui « résistent » à l'approche bio-psycho-sociale habituelle voire à des demandes de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès qui questionnent la connaissance et ressources que nous avons pour y répondre et de juger de son caractère réfractaire. Comment identifier et accompagner une souffrance spirituelle en tant que soignant ?

Méthode

Nous avons mené une recherche bibliographique et un travail réflexif sur nos pratiques en équipe pluridisciplinaire comprenant 2 psychologues, 2 aides-soignants, une infirmière et un médecin. Cette étude a été menée sur une période de 10 mois.

Résultats

Il existe de très nombreuses approches de la souffrance spirituelle plus ou moins systématisées selon les pays qui permettent une meilleure compréhension et identification de besoins sans pour autant réduire son accompagnement à un protocole. Elle nous apparaît davantage comme la base ou l'arrière-fond de la souffrance qui pourrait se résumer comme une perte de relation avec la source. Nous avons choisi 4 dimensions qui ressortent particulièrement de la littérature pour lesquelles nous avons sélectionné et construit des outils d'identification et d'accompagnement mis à disposition de chaque soignant sous forme d'un carnet de poche : le sens, les valeurs, la transcendance et l'identité. Cette approche loin de réduire la spiritualité à des catégories met en évidence son caractère « traversant » par les recoupements nombreux de ces dimensions. Un jeu de cartes a été conçu afin d'aider l'échange entre le soignant et le patient sur ces dernières. L'utilisation du jeu de cartes permet d'ouvrir un espace de rencontre et d'échange entre patient et soignant sur des besoins autres et plus fondamentaux à l'origine d'une meilleure compréhension de ce qui se joue et une approche plus ajustée. Son caractère ludique, large et bilatéral limite les risques de prosélytisme ou de violation de l'intimité du patient. Ce travail et ces outils ont permis une sensibilisation de l'équipe pluridisciplinaire à l'identification des besoins spirituels et à l'accompagnement de la souffrance spirituelle des patients sans pour autant la réduire à une approche protocolisée tout en acceptant d'être par moment dans une posture « d'impuissance assumée ».

Conclusion

La souffrance spirituelle est l'arrière-fond de la souffrance globale. Elle constitue une dimension essentielle et pourtant négligée de l'accompagnement des soins palliatifs. Notre étude bibliographique et réflexive d'équipe a permis d'isoler 4 composantes qui peuvent être détériorées en fin de vie : le sens, la relation à la transcendance, l'identité et les valeurs. En permettant une approche individuelle et en équipe grâce à un carnet ressource personnel et un jeu de cartes, le soignant cherche avant tout à maintenir une voie ouverte. « Ce chemin, c'est le patient qui le parcourt comme le rappelle Bénédicte Echard, il faut respecter sa liberté et lui laisser la responsabilité de sa vie, restaurant ainsi sa dimension de sujet. »

3 mots clé : Souffrance spirituelle - Accompagnement - Soins palliatifs

Repères cliniques pour accompagner une demande de mort

Donatien Mallet, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Tours

Une incertitude sémantique

Force est de constater la pluralité des expressions visant à rendre compte de la parole d'une personne qui exprime, en situation palliative, un vœu de mort : « souhait de mourir », « souhait de mort », « souhait de hâter la venue de la mort », « demande de mort », « demande d'une aide à mourir », « désir de mourir », « désir de mort », « droit à une assistance médicalisée pour mourir dans la dignité », « droit à une auto-délivrance assistée ». Cette pluralité sémantique traduit la complexité de nommer, classer, analyser, interpréter, expliquer ou comprendre ce que signifierait ce vœu. Est-ce une parole à entendre, un souhait à respecter, une demande à honorer, un désir à accompagner, un droit à appliquer ?

Depuis plusieurs décennies, cette parole, formulée souvent au sein d'un colloque singulier, est le fruit de nombreuses études, textes de lois et réflexions. Un des enjeux serait de borner, dans une perspective sociétale, la formalisation de cette parole identifiée comme expression d'une volonté, le déroulement de l'échange, l'analyse de critères et l'advenue de potentielles issues.

Mais, avant d'être une question procédurale, légale, éthique ou sociétale, l'expression d'un souhait de mourir est d'abord et avant tout une question clinique.

Une question clinique avant d'être légale.

Cette parole singulière se déploie dans un champ de souffrances, certes imputables à un état de santé ou à une pathologie, mais aussi entremêlées à l'éprouvé d'une personne. Cette dernière est façonnée par une histoire, habitée d'émotions et de vécus psychiques, en doute sur son identité, malmenée dans ses repères éthiques ou existentiels, en interactions avec son entourage, mais aussi configurée par les normes et idéaux d'une société. Cette clinique se déploie au cœur de souffrances multifactorielles. Elle est donc une épreuve, certes d'abord pour la personne qui exprime sa souffrance et son souhait, mais aussi pour celle qui l'écoute. Elle accueille cette détresse, parfois envahissante. Elle prend en compte le souhait de mourir et cette attestation vient se heurter à ses propres repères éthiques, notamment cette focalisation première du soin et de l'accompagnement sur le soutien du vivant humain.

Dans ce contexte, des compétences sont nécessaires ; elles gagnent à s'articuler avec la construction d'un collectif contenant, mais aussi discursif et réflexif.

La mobilisation de compétences cliniques, d'une pratique réflexive et d'une élaboration collective

Pour le professionnel de santé, le souhait de mourir relève en première intention d'une compétence soignante qui mobilise des dimensions clinique, relationnelle et collaborative. Elle nécessite l'instauration d'une pratique réflexive, pendant l'entretien et à distance de l'entretien, associée à une élaboration collective.

Cette démarche clinique veille également à construire, au fil des rencontres, une relation entre les différents protagonistes, respectueuse de l'identité et de la responsabilité de chacun dans la conduite de son existence. C'est sur cette base d'une double reconnaissance, garante de la liberté et de la conscience éthique de chacun, qu'une éventuelle issue, quel que soit le dénouement final, pourrait se construire.

Dans le cadre de cette communication, nous tenterons de proposer quelques repères cliniques qui permettraient aux soignants d'accueillir la personne formulant un souhait de mourir, d'analyser au mieux les éléments qui fondent ou interagissent avec cette parole, de dégager des propositions de soin ou d'accompagnement, de construire une rencontre avec la personne marquée par le respect et la double reconnaissance d'une altérité.

3 mots clé : Mobilisation de compétences cliniques - Pratique réflexive - Elaboration collective

Soin inconditionnel et souffrance mentale

Ariane Bazan, professeure des universités en psychologie clinique et psychopathologie, Nancy

Contexte

En Belgique, chaque année, au moins une soixantaine de personnes meurent par euthanasie en raison d'une souffrance mentale. Il s'agit, en très large majorité, de femmes, à partir de 18 ans. L'augmentation de ces demandes, en particulier chez les jeunes femmes, a récemment alarmé un groupe de psychiatres aux Pays-Bas, qui ont exigé un arrêt immédiat des euthanasies en dessous de 30 ans, afin de comprendre les mécanismes non anticipés qui sont en jeu.

Méthode

Le mécanisme que les artisans de la loi ont sous-estimé est celui, fréquent, d'un détachement de la vie au cœur même de la souffrance mentale. L'oncologue Dr Distelmans, figure majeure et défenseur de la loi, estime ainsi impensable qu'on puisse être convaincu qu'il serait préférable de mourir si ce n'était pas véritablement son souhait. Or, se sentir « pris au sérieux », « écouté », voire « aimé », constitue pour l'humain une urgence vitale, fût-ce au prix de la mort. Les patientes en témoignent : « Cette psychiatre prend vraiment ma souffrance au sérieux en m'accordant le droit à l'euthanasie. » Cette dynamique, qui révèle la facilité déconcertante avec laquelle certaines personnes fragilisées par la souffrance mentale, un parcours de vie difficile, et souvent une situation sociale défavorable, en viennent à formuler une demande d'euthanasie, évolue rapidement vers une exigence de droit. Cette exigence devient fréquemment non négociable, et s'accompagne de moyens de pression : « Sinon je change de psychiatre », « sinon je me suicide ».

Résultats

Je propose que nos patients nous signalent, par excès de zèle à vouloir mourir, la faillite de nos logiques actuelles de prise en charge. Le soin psychique est conditionné et partialisé, alors même que la logique la plus effective pour soigner les cassures mentales repose sur le soin inconditionnel et la permanence de la présence. Le premier soin consiste, avant même tout travail spécifique sur la plainte, à rester présent et à accueillir – sans fuir devant la lourdeur ou l'inaudible de la plainte. C'est cette robustesse, repérée immédiatement par le patient, qui lui permet de respirer – donc de vivre – et d'en dire un peu plus.

Conclusion

Face au conditionnement généralisé du soin mental – dont les patients nous renvoient l'absurdité, en allant mal de manière épidémique, voire en mourant de façon de plus en plus épidémique – je propose que nous en sommes réduits désormais recourir à l'application la plus radicale du principe d'inconditionnalité. C'est ce que j'ai appelé le principe de Shéhérazade : une présence quasi quotidienne, accompagnée d'un désir patient de recueillir la parole du sujet qui souhaite mourir. Ce désir-là, qui exprime le besoin de l'autre, adressé au sujet désirant mourir – c'est-à-dire la figure de l'éros ou de l'amour – est le seul opposable à l'exigence du droit à l'euthanasie.

3 mots clé : Souffrance mentale – Soin inconditionnel – Principe de Shéhérazade

Revue de littérature internationale sur la demande de mort

Pascale Vinant, médecin, Centre Hospitalier Cochin, AP-HP, Paris

Ateliers B – Mercredi 18 juin 2025 – 16 heures

B1 – Immunothérapie

Tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur les anticorps thérapeutiques sans oser le demander

Hervé Watier, professeur d'Immunologie, Faculté de Médecine, INSERM U1100, coordinateur du LabEx MAbImprove, Tours

Contexte

Si l'époque de l'antique sérothérapie apparaît révolue, s'est-on bien rendu compte qu'une nouvelle ère s'était ouverte à la fin des années 1990 avec l'arrivée des anticorps monoclonaux recombinants, c'est-à-dire des anticorps moléculairement définis, issus du génie génétique ? A l'image de nos propres anticorps, ils peuvent cibler une multitude d'antigènes : près de 150 anticorps sont d'ores et déjà approuvés en thérapeutique, et environ 800 sont en développement clinique dans de multiples indications. Autant dire un raz-de-marée qui pèse déjà sur les dépenses de santé et même sur notre balance commerciale et qui vient surtout révolutionner quasiment tous les domaines de la médecine, la cancérologie bien sûr, les maladies inflammatoires, mais aussi les maladies métaboliques et les maladies neurodégénératives. Leur très longue demi-vie permet un espacement des injections et facilite la vie des patients, ce qui est appréciable pour ces traitements de longs cours. Ils conduisent d'ailleurs par leur activité à une chronicisation de maladies auparavant plus rapidement évolutives.

Méthode

Quelques exemples choisis dans le champ des soins palliatifs viendront illustrer le propos, tels que les anticorps permettant de ralentir la progression de la dégénérescence maculaire liée à l'âge, les anticorps à activité antalgique qu'on a cherché à développer, les anticorps qui pourraient ralentir la progression de la maladie d'Alzheimer, et bien sûr les anticorps d'immunostimulation, ceux de « immunothérapie anticancéreuse » qui ont radicalement bouleversé la prise en charge des patients et le pronostic de nombreux cancers.

Conclusion

Cette révolution ne porte pourtant aucun nom... Les termes parfois utilisés (thérapie ciblée, immunothérapie, biothérapie) sont trop larges, mal définis ou impropres. Le terme de biomédicament (avec leurs copies les biosimilaires) s'applique assez bien, quoiqu'il soit trop large. Il est surtout mal compris car ces anticorps ne sont pas issus de l'agriculture biologique (ils sont même produits par des OGM !) et ils ne relèvent pas de la médecine douce (très efficaces, ils ne sont pas dénués d'effets indésirables...). Même sans dénomination globale, on peut tout de même dire qu'à l'exception de quelques anticorps ciblant des agents microbiens, la plupart ciblent des constituants de l'organisme (facteurs solubles, antigènes des membranes cellulaires). Tous exercent une pharmacomodulation de la cible (neutralisation, antagonisation, etc.) possiblement enrichie de fonctions additionnelles (action cytotoxique propre via leur portion Fc, recrutement forcé d'effecteurs cellulaires pour certains bispécifiques, vectorisation de composants cytotoxiques pour les immunoconjugués).

3 mots clé : Anticorps thérapeutiques – Pharmacomodulation – Anticorps d'immunostimulation

10 points à connaître lors de la prise en charge d'un patient atteint de cancer sous immunothérapie

Eve Desmedt, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Lille

Immunothérapie et antalgie

Capucine Baldini, médecin, Institut Gustave Roussy, Villejuif, Céline Delecluse, médecin, Groupement des Hôpitaux de l'Institut Catholique, Lille

L'immunothérapie est un terme générique qui englobe plusieurs stratégies thérapeutiques qui ont comme objectifs d'utiliser le système immunitaire contre le cancer. Pour la première fois dans l'histoire de la lutte contre le cancer, on cible le système immunitaire et non la cellule cancéreuse.

L'un des effets bénéfiques de l'immunothérapie est son effet antalgique. En favorisant la régression de la maladie, elle entraîne une diminution des douleurs liées à la progression tumorale. Cependant, l'immunothérapie peut également être responsable de douleurs inflammatoires. En stimulant les défenses immunitaires, elle peut induire des réactions inflammatoires secondaires pouvant engendrer des douleurs, qui nécessitent une prise en charge spécifique.

On abordera les médicaments antalgiques (paracétamol, corticothérapie, ...) et leur lien avec l'efficacité de l'immunothérapie. Pendant un traitement par immunothérapie faut-il suspendre les corticoïdes ? arrêter le paracétamol ?

Ce cadre général met en lumière la dualité de l'immunothérapie dans la gestion de la douleur : entre soulagement et apparition de nouvelles formes de douleur, une prise en soin personnalisée est essentielle pour optimiser le bénéfice thérapeutique.

Maladie mentale stigmatisée en soins palliatifs : une perte de chance pour le patient

Michel Reich, médecin, Anne-Laure Sedda, psychologue clinicienne, Centre Oscar Lambret, Lille

Contexte

Les unités de soins palliatifs peuvent accueillir des patients avec une maladie mentale sévère lorsqu'ils développent une pathologie somatique grave, évolutive ou terminale. Chez ces malades, il existe souvent une plus grande prévalence des comorbidités organiques essentiellement vasculaires et tumorales avec un taux de mortalité accru et une espérance de vie réduite de quinze à vingt ans par rapport à la population générale (Lemogne et al, 2013).

Plusieurs facteurs liés à la maladie psychiatrique et à l'organisation du système de soins peuvent expliquer ce constat : moindre accès au dépistage, retard au diagnostic et au traitement (Gandré et al, 2020). Toutefois, d'autres études (Bougerol et al, 2020) soulignent le rôle non négligeable de la stigmatisation par les professionnels de santé eux-mêmes, surtout s'ils exercent en milieu médico-chirurgical, entravant l'accès global aux soins pour ces patients, y compris aux services de soins palliatifs.

Les préjugés concernant la maladie mentale sont encore, de nos jours, persistants et entretenus par des faits divers dramatiques survenant en milieu hospitalier et fortement médiatisés. Ceux-ci accentuent les stéréotypes négatifs et les croyances erronées concernant le patient « psychiatrique ». De ce fait, ils peuvent interférer dans les soins somatiques, avec des conséquences parfois graves pour la santé des patients et constituer un frein à l'accès égalitaire aux soins palliatifs.

Méthode

Retour d'expérience sur l'accompagnement d'une patiente, atteinte d'un carcinome épidermoïde de la vulve avec évolution locale majeure, traitée chirurgicalement puis par radio chimiothérapie, avec mauvaise adhésion thérapeutique conduisant à une prise en charge exclusivement palliative en raison d'une altération de l'état général. L'hospitalisation en unité de soins palliatifs, du fait de la pathologie psychiatrique sous-jacente (trouble bipolaire), d'une personnalité abandonnique et des conduites d'addiction au cannabis et tabagisme, a questionné et créé des clivages au sein de l'équipe soignante. Les conditions psychosociales précaires (isolement, insalubrité du logement) au vu des soins médicaux nécessaires, rendaient impossible un retour à domicile, situé dans une autre région. De ce fait, les multiples transferts interrégionaux entre les diverses unités de soins palliatifs et unités médicales comportant des lits identifiés soins palliatifs, ont contribué à fragmenter la prise en charge. Cela a renforcé un sentiment d'abandon de la part de la patiente et un sentiment d'impuissance et de frustration des équipes soignantes par rapport à la qualité des soins dispensés.

Proposition d'une réflexion autour des enjeux relationnels et éthiques afin d'améliorer la prise en charge et l'accompagnement de ces patients vulnérables.

Eclaircissement a posteriori par un état des lieux des connaissances sur la thématique de la discrimination de la maladie mentale et de l'équité de l'accès aux soins somatiques et plus particulièrement palliatifs.

Résultats

Cette situation clinique rapportée nous apparaît exemplaire à plus d'un titre.

Du fait de multiples complications médico-chirurgicales et psychosociales imbriquées, elle a mobilisé plusieurs équipes soignantes chirurgicales, oncologiques, psycho-oncologique (psychiatre et psychologue), nutrition, services sociaux et in fine soins palliatifs.

Du fait de la particularité géographique de cette patiente transplantée de sa région d'origine vers le Nord, il a fallu coordonner des prises en charge inter-régionales qui parfois ont montré leurs limites en termes d'efficacité et de cohérence dans la coordination des soins.

Du fait des antécédents psychiatriques, il a fallu essayer de coordonner la prise en charge avec les équipes psychiatriques de son secteur d'origine et adapter les thérapeutiques à ses conditions médicales impactant la pharmacocinétique des psychotropes administrés (parfois sédation trop importante). Les troubles du comportement se sont caractérisés par des appels incessants de la patiente auprès des équipes, le maintien d'une consommation tabagique mobilisant du personnel pour qu'elle puisse aller fumer « dehors » et une ambivalence quant au lieu géographique où elle souhaitait être prise en charge.

Les attitudes contre-transférentielles négatives de la part de l'équipe de l'unité de soins palliatifs ont pu être analysées en réunion d'équipe avec la psychologue du service. Un questionnement éthique en vue d'une démarche de soins bienveillante a pu émerger et renvoyer l'équipe à cette sollicitude témoignée habituellement avec les patients et qui pour un temps avait disparu. La question d'une perte de chance pour cette patiente dans l'accompagnement de sa fin de vie a émergé au sein des réflexions en équipe.

La prise de conscience des incertitudes et peurs générées par la maladie mentale (mécanismes de projection et d'identification), a permis aux équipes soignantes, confrontées aux limites de leurs savoirs, de penser différemment les enjeux de soins et peut être aussi inconsciemment les enjeux de « pouvoir » entre les différents services. Redonner une logique à la prise en charge, a permis aux équipes de retrouver le sens du soin tant sur un plan individuel que collectif.

Conclusion

Afin d'améliorer l'accès aux soins palliatifs et éviter une perte de chance pour les patients présentant une pathologie psychiatrique, la lutte contre la stigmatisation par les somaticiens (médecin généraliste, médecin des unités de soins palliatifs, oncologues) et les professionnels du soin psychique (psychiatre, psychologue, psycho-oncologue) apparaît donc indispensable. Elle implique une collaboration plus étroite entre ces différents professionnels afin de préserver la qualité des prises en charge de ces patients. L'enjeu est bien de dépasser la fragmentation des soins pour arriver à une approche intégrative des soins. Au-delà des problématiques de l'accompagnement classique d'un patient en situation palliative, un changement de paradigme de la prise en charge des patients souffrant de maladie mentale sévère doit s'opérer au sein des équipes soignantes. Cela doit pouvoir passer par le développement de bonnes pratiques de soins spécifiques à ces patients en s'appuyant sur la prise en compte des aspects cliniques, éthiques et relationnels (Moureau et al, 2023).

Références

Lemogne C, Nabi H, Melchior M, Goldberg M, Limosin F, Consoli SM, Zins M.J. Mortality associated with depression as compared with other severe mental disorders: a 20-year follow-up study of the GAZEL cohort. *Journal of Psychiatric Research*. 2013; 47(7):851-857.

Gandré C, Coldefy M. Disparités dans le recours aux soins somatiques généraux entre les personnes prises en charge pour troubles mentaux sévères et la population générale en France. *Journal international de recherche environnementale et de santé publique. (IJERPH)* 2020;17(10)3367.DOI: 10.3390/ijerph17103367

Bougerol C, Charles R, Bally JC, Salignat H. Discrimination et stigmatisation des patients psychotiques dans les soins somatiques. *Médecine* 2020; 16(7) :305-308.

Moureau L, Verhofstadt M, Liégeois A. Mapping the ethical aspects in end-of-life care for persons with a severe and persistent mental illness: A scoping review of the literature. *Frontiers in Psychiatry* 2023, 14:1094038. doi: 10.3389/fpsy.2023.1094038.

3 mots clé : Psychiatrie - Stigmatisation - Soins palliatifs

Réseaux sociaux et récits de cancer chez les jeunes adultes

Belen Jimenez, chercheuse, Alejandra Castaneda, étudiante, Université, Toulouse

Contexte

L'essor des réseaux sociaux a transformé la façon dont les soins palliatifs sont perçus, notamment pour les jeunes adultes atteints de cancer. Bien que les recherches montrent que ces plateformes facilitent le partage d'expériences personnelles, il reste peu étudié comment elles influencent les perceptions et interactions spécifiques de cette population. Cette étude cherche à combler ce manque en analysant le rôle des réseaux sociaux dans la construction des récits de vie des jeunes patients atteints de cancer.

Méthode

Une analyse qualitative a été réalisée sur des comptes Instagram appartenant à de jeunes adultes atteints de cancer. L'étude se concentre sur les fonctions thématiques des réseaux sociaux en matière d'expression personnelle, de soutien communautaire et d'engagement social, en mobilisant la psychologie culturelle pour approfondir la compréhension des rôles médiateurs de ces récits.

Résultats

Les résultats révèlent que les réseaux sociaux sont devenus un élément central dans la vie des jeunes patients atteints de cancer, offrant des espaces où ils peuvent partager des informations cruciales sur leurs vécus physiques, psychologiques, sociaux et spirituels. Ces plateformes mettent en lumière des stratégies de coping et des trajectoires de maladie qui montrent comment les patients construisent des temporalités affectives pour affronter l'incertitude et les bouleversements liés à la maladie. Ces récits favorisent une connexion émotionnelle et un soutien collectif, tout en incitant au débat sur l'amélioration des politiques de soins et des ressources.

Conclusion

Cette recherche revêt une grande pertinence pour la pratique des soins palliatifs, car elle souligne l'intérêt pour les professionnels de santé d'être attentifs à ces récits numériques afin de mieux cerner les besoins psychosociaux des jeunes patients. Prendre en compte la complexité de leurs vécus, y compris les effets parfois perturbants des réseaux sociaux, permet de renforcer les stratégies de soutien. Cette étude explore l'articulation entre l'usage des réseaux sociaux et les expériences des jeunes adultes atteints de cancer, offrant des perspectives pour orienter la recherche et les politiques en soins palliatifs.

3 mots clé : Jeunes Adultes - Réseaux Sociaux - Récits-Cancer

Accompagner la parentification d'enfants ayant un parent atteint d'une maladie grave

Nathalie Filippin, psychologue, Centre Hospitalier Universitaire, Rouen

Contexte

La maman d'Ambre, 7 ans, est atteinte d'une SLA depuis 2 ans. Pour faire face à l'évolution de la maladie et au vécu intrusif des appareillages, Ambre demande à être et est associée aux soins de sa maman. Qu'en est-il de sa place d'enfant ? Chaque membre d'une famille travaille à maintenir l'équilibre familial appelé homéostasie. Lorsque la maladie s'invite chez un parent, cet équilibre est ébranlé. Parmi les différentes réorganisations familiales, nous formulons l'hypothèse que la parentification peut survenir lorsqu'un parent tombe malade. « La parentification est un processus relationnel interne à la vie familiale qui amène un enfant ou un adolescent à prendre des responsabilités plus importantes que ne le voudraient son âge et sa maturation. » (1) Les enfants ont ce besoin de participer à l'histoire de la maladie de leur parent et la perte d'autonomie les positionne d'emblée dans une relation d'aide. Les équipes de soins palliatifs qui se déplacent au domicile entrent dans l'intimité d'un lieu portant une histoire marquée par les relations qui s'y développent. Elles deviennent alors témoins de mouvements qui ne seraient probablement pas perçus à l'hôpital. Comment accompagner les familles afin de restaurer les frontières et préserver la place des enfants ?

Méthode

Un travail avec la famille autour de la prise de conscience de la relation d'aide d'Ambre a pu se mettre en place en s'appuyant sur un outil issu de la thérapie familiale : le génogramme.

Résultats

L'utilisation du génogramme a permis de fluidifier les échanges concernant la place de la maladie, les conséquences sur les relations intrafamiliales et mettre en avant le rôle d'aidante d'Ambre, rôle fortement admiré par sa maman. « Le pathologique dans la parentification commence là où l'équilibre du donner et du recevoir est rompu. » (2) Pour un retentissement positif de la parentification, les auteurs rapportent que l'enfant doit comprendre pourquoi il est amené à prendre en charge son parent. Par ailleurs, il faut une reconnaissance de sa contribution de la part du parent qui bénéficie de ses soins, mais également d'autres adultes.

Conclusion

Afin de repérer et accompagner d'éventuels enfants parentifiés nous pourrions utiliser la métaphore du parapluie (3) afin de matérialiser la place où les enfants devraient pouvoir rester protégés en cas de maladie grave d'un parent. En effet, ce parapluie, posé dans le génogramme vient symboliser le rôle protecteur des parents/adultes vis-à-vis de l'enfant. Les échanges qui se créent autour de ce parapluie pourraient permettre une prise de conscience de la perméabilité des frontières. Il s'agit alors de co-construire avec la famille et les professionnels, un environnement sécurisé tenant compte de la réalité : l'enfant témoin de la perte d'autonomie de son parent peut devenir un aidant naturel. Que faire de la transparence et des trous de ce parapluie ?

Références

- (1) Le Goff, J.-F. 2005. « Thérapeutique de la parentification : une vue d'ensemble », *Thérapie familiale*, 26, 285-298.
- (2) Heck L., Janne P., 2011. Vous avez dit « parentification » ? *Thérapie familiale*, 32, 2, 253-274.
- (3) Van Herreweghe, K. (2019). La métaphore du parapluie Comment passer du lien conjugal à la relation coparentale lors d'une séparation conflictuelle ? *Tiers*, N° 24(1), 83-92.

3 mots clé : Parentification - Frontières - Génogramme

Week-end pour des familles endeuillées à la suite de la perte d'un enfant

Sabrina Lohezic, infirmière, Guénola Vialle, chargée de projet, Paliped Anima, Paris

Contexte

Paliped est l'Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP) d'Île de France. Dans le cadre de sa mission de prise en charge de l'entourage des enfants en soins palliatifs, Paliped organise un week-end pour les familles endeuillées. Le deuil fait partie de l'accompagnement global des soins palliatifs pédiatriques, cet après si complexe nécessite un soutien et des dispositifs pertinents qui sont très peu présents.

C'est avec ce constat du peu de soutien du deuil proposé en France et encore plus lorsque le deuil concerne la perte d'un enfant que nous avons créé de tels séjours.

Méthode

Paliped a déjà organisé 4 week-ends en accueillant 4 familles à chacun d'eux, soit un total de 54 personnes, 32 parents et 22 enfants âgés de 2 à 15 ans.

Les familles accueillies étaient endeuillées depuis à minima 6 mois et jusqu'à 3 ans ½.

Les week-ends se sont déroulés dans un gîte, chaleureux et accueillant. Les familles venaient ainsi faire face à une problématique douloureuse dans un contexte qui se voulait le plus bienveillant et ressourçant pour eux.

La dimension familiale de ce projet s'inspire directement du modèle des séjours de répit familiaux organisés également par Paliped depuis une dizaine d'années. Le principe est le suivant : le soutien et l'étayage dont les familles ont besoin lorsqu'un des enfants relève d'une démarche palliative peut se vivre et se partager en famille. Ainsi, les dispositifs de soin et de « prendre soin » de Paliped visent à la fois le soutien de chacun, mais aussi de la cellule familiale dans son ensemble.

Résultat

Quatre professionnels (une infirmière, deux psychologues, une mère endeuillée) ont assuré l'animation des différents ateliers proposés. La plupart des ateliers se sont organisés autour de médiations artistiques. Ces ateliers se sont alternés de la façon suivante : des ateliers pour les parents ; des ateliers pour les enfants ; des ateliers communs. Une cinquième professionnelle participait au week-end pour assurer toute la gestion de l'intendance des repas et des temps informels.

Cette alternance entre des temps entre pairs et des temps en famille, a permis d'alterner les possibilités d'une part de s'exprimer librement sans avoir à s'ajuster à la souffrance de ses enfants ou de ses parents ; d'autre part de faire l'exercice d'exprimer, de partager cette souffrance ensemble.

La dimension groupale était également précieuse car « chacun dans son espace » était en fait dans un espace partagé avec des pairs : fratries ou parents endeuillés.

L'idée générale de ce week-end était qu'en multipliant les formes de soutien (entre pairs, en famille, temps formels et informels sur une durée de 2 jours) nous multiplions également les opportunités pour chacun de trouver la ou les ressources qui les aiderait pour la suite de leurs chemins respectifs.

Conclusion

En quoi la question du deuil d'un enfant nécessite un accompagnement particulier ?

Quel impact et quel soutien apportons-nous avec ce dispositif ?

3 mots clé : Deuil - Enfant - Soutien

L'expérience parentale en soin palliatif pédiatrique lors de l'HAD

Voskan Kirakosyan, maître de conférences, Université Paris Nanterre, Marie-Frédérique Bacqué, professeur en psychologie clinique et psychopathologie, Université, Strasbourg

Contexte

La prise en charge palliative d'un enfant atteint de cancer représente une épreuve difficile et complexe pour les parents, une réalité d'autant plus marquée lors de l'hospitalisation à domicile (HAD) où la maison lieu de vie se transforme aussi en espace de soins. Généralement, les parents considèrent l'HAD comme une source de réconfort mais en soin palliatif à l'approche de la mort, elle peut convoquer des vécus particuliers, des représentations et des affects péjoratifs qui influencent considérablement leur expérience parentale. Or les recherches sur ce sujet sont souvent rétrospectives (Nuss et al., 2005) et se concentrent sur la prise de décision médicale des parents (Hinds et al., 2004). Notre recherche explore les effets de l'HAD sur l'expérience subjective parentale face à la fin de vie de leur enfant.

Méthode

Nous avons mis en place une étude qualitative, proposant un entretien semi-directif de recherche enregistré et intégralement retranscrit. Les entretiens ont été réalisés auprès des mères (n=3) dont l'enfant est en soins palliatifs et hospitalisé à domicile. Notre étude a été approuvée par le Comité d'éthique pour la recherche de l'université de Strasbourg (Unistra/CER/2024-27). Les entretiens sont soumis à une analyse thématique réflexive en utilisant les principes selon les 6 étapes (Braun & Clarke, 2019).

Résultats

Nos résultats préliminaires permettent d'identifier huit thèmes composés de sous-thèmes. En effet, les mères expriment le caractère inévitable de la mort, décrite comme un processus progressif de séparation sous-tendu par des mouvements ambivalents et des affects puissants. Elles sont engagées dans un pré-deuil, qui affecte non seulement leur relation à l'enfant et aux proches, mais aussi leur propre équilibre émotionnel. Les mères acceptent à la fois la séparation ultime et leurs responsabilités parentales, trouvant souvent un soutien auprès des équipes de l'HAD qui jouent un rôle clé. Cette dualité est cruciale pour faire face à la complexité de la situation mais elle implique une lutte interne pour avancer dans l'incertitude.

Conclusion

Nos résultats préliminaires permettent de mieux comprendre le processus de négociation interne des mères face à la mort de leur enfant et ils soulignent la nécessité de renforcer l'accompagnement psychologique des parents qui assument une charge émotionnelle et relationnelle intense. Ces résultats permettent aussi de comprendre le processus de deuil parental qui débute en amont de la mort.

Références

Braun, V., & Clarke, V. (2019). *Reflecting on reflexive thematic analysis. Qualitative Research in Sport, Exercise and Health, 11(4), 589-597. <https://doi.org/10.1080/2159676X.2019.1628806>*

Hinds, P. S., Pritchard, M., & Harper, J. (2004). *End-of-life research as a priority for pediatric oncology. Journal of Pediatric Oncology Nursing, 21(3), 175-179.*

Nuss, S. L., Hinds, P. S., & LaFond, D. A. (2005, May). *Collaborative clinical research on end-of-life care in pediatric oncology. In Seminars in Oncology Nursing (Vol. 21, No. 2, pp. 125-134). WB Saunders.*

3 mots clé : Soins palliatifs pédiatriques - Expérience parentale - Hospitalisation à domicile (HAD)

Parents aidants : l'étude nationale menée par les Bobos à la ferme en 2023

Louis Dransart, directeur, Elodie d'Andréa, directrice, Association Le laboratoire de répit, La Madelaine sous Montreuil

Contexte

En France, des centaines de milliers de parents compensent au quotidien la dépendance de leur enfant en situation de handicap ou de maladie. À la fois parents et aidants, ils cumulent une double identité souvent peu visible. Cette double responsabilité est particulièrement prégnante lorsque l'enfant est dans un parcours de soins palliatifs. Le tiers lieu les Bobos à la ferme, porté par l'association le Laboratoire de répit, a mené la première étude nationale sur les parents aidants avec le soutien d'AG2R La Mondiale. Menée en 2023 auprès de 1747 parents aidants dans toute la France, elle a pour objectif de mieux connaître leurs difficultés et d'inciter les pouvoirs publics à mieux répondre à leurs besoins.

Résultats

Les parents ayant répondu ont un enfant handicapé ou malade ayant, en moyenne, 12 ans

34% des répondants accompagnent un enfant polyhandicapé potentiellement en soins palliatifs

98% des répondants ont le sentiment de vivre une parentalité différente et 96% se reconnaissent dans la notion de « parents aidants »

60% des répondants n'ont pas été accompagnés par un service social à la suite de l'annonce du handicap ou de la maladie de leur enfant

47% des parents ont gardé leur enfant à domicile plus d'une année par manque de solution ; 15,3% entre 2 et 3 ans ; 32% plus de 3 ans

Les parents aidants s'occupent souvent de leur enfant au détriment :

de leur travail : 50% des parents ont perdu leur travail en devenant parent aidant. L'arrivée d'un enfant en situation de handicap ou malade a généré un appauvrissement pour 77% des répondants ;

de leur vie sociale : 85% se déclarent isolés ; 30% ont le sentiment de ne plus appartenir à la société ;

de leur santé : 92% se déclarent épuisés et près d'un parent sur deux (47%) affirme être dans un état d'épuisement ou de burn-out permanent ;

de leur famille : 70% font état de répercussions négatives sur leur couple et 78% sur leurs relations avec leurs autres enfants ;

55% des parents affirment ne pas être suffisamment soutenus dans leur rôle d'aidant ;

98% appellent à la création d'un service spécifiquement dédiés à leurs difficultés ;

Conclusion

Cette étude pose un état des lieux inquiétant pour les familles concernées, notamment pour 30% des répondants qui semblent dans une situation de détresse absolue. Il est nécessaire de mieux accompagner ces familles en développant des services répondant à leurs problématiques spécifiques, particulièrement lorsque la dépendance de l'enfant est importante et/ou qu'il entre dans un parcours de soins palliatifs. C'est l'objectif que se donne le tiers lieu les Bobos à la ferme en développant des séjours de répit « soins palliatifs pédiatriques » et du soutien dédié grâce à sa « Maison des parents aidants ».

3 mots clé : Parent - Aidant - Handicap

Entre ciel et science

Hassen Bouchakour, cavalier dresseur, *Les sabots du cœur*, Calais

La musicothérapie comme pratique innovante auprès des soignants

Cynthia Lusson, *musicothérapeute clinicienne, IUCT Oncopole, Toulouse*

Contexte

La musicothérapie est une démarche de soin qui utilise la musique et le sonore pour maintenir, améliorer ou participer à rétablir la santé psychique et physique d'une personne. La relation est au cœur du processus thérapeutique.

Les soignants, constamment exposés à la douleur, au désespoir et à l'angoisse des patients, subissent un impact émotionnel conséquent, pouvant conduire à un épuisement psychique. La musicothérapie peut leur offrir un soutien précieux, que ce soit dans le cadre de l'accompagnement du binôme soignant/soigné lors des soins invasifs ou au travers de séances dédiées spécifiquement aux équipes soignantes des services de soins palliatifs.

Méthode

Lors des soins invasifs, la présence du musicothérapeute et de sa production musicale improvisée, adaptée aux états de tension du patient et du soignant, permettent d'induire une atmosphère singulière. Cette « bulle sonore » enveloppe les deux protagonistes, afin que leur expérience du soin soit plus apaisée. La participation du musicothérapeute au « *care* collectif » - un processus interactif et collaboratif entre soignants - apporte également un soutien direct aux équipes, qui bénéficient ainsi des effets apaisants de la musicothérapie.

Des séances groupales spécifiques pour les équipes favorisent les liens interpersonnels et donnent lieu à un espace ludique et de détente propice à leur bien-être. L'efficacité de ces interventions a été évaluée via des échelles d'anxiété (score de 0 à 10 avant et après la séance) et grâce à la collecte de retours qualitatifs des soignants.

Résultats

Les séances ont montré une diminution significative des scores d'anxiété chez les soignants. Ces interventions sont perçues comme une expérience apaisante et innovante, favorisant, dans le cas des séances collectives, une meilleure cohésion d'équipe et ouvrant ainsi un espace d'expression unique.

Conclusion

Les effets de la musicothérapie sur l'anxiété sont scientifiquement établis.

En milieu hospitalier, le rôle du musicothérapeute s'inscrit dans une dynamique collective du prendre soin, intégrant également le bien-être des soignants. Son intégration au sein des équipes soignantes est donc un véritable enjeu à son intervention.

Ce soutien contribue non seulement à l'amélioration des soins aux patients, mais aussi à celle des conditions de travail des soignants, enjeu actuel majeur de notre système de santé.

Références

Beaucourt C, Louart P. *Le besoin de santé organisationnelle dans les établissements de soins : l'impact du care collectif. Manag Avenir. 2011;49(9):114-32.*

Lu G, Jia R, Liang D, Yu J, Wu Z, Chen C. *Effects of music therapy on anxiety: A meta-analysis of randomized controlled trials. Psychiatry Res. 2021;304(114137):114137.*

3 mots clé : Musicothérapie - Soignants - Care collectif

La voix au poste frontière de la vie

Gilles Anquez, musicothérapeute, Centre Oscar Lambret, Lille

Contexte

Les services de soins palliatifs sont des lieux de vie, des postes-frontières de la vie. Des lieux aux portes de la mort, dans un lieu où les corps pulsionnels sont pris dans les tempêtes du Réel.

Souvent alors la voix des sujets alités s'altère, laissant entendre dans le sonore des traces de ce Réel qui surgit et rugit. Les voix sont souvent graves et rauques, fragiles et silencieuses, entrecoupées de silence, elles sont des souffles et prenant le chemin de l'extinction.

Qu'en est-il de l'appel à l'autre, à l'Autre ? De sa réponse ?

S'agirait-il alors, dans un cadre musicothérapeutique, d'être présent et de relancer dans ces derniers moments la pulsion et le désir, au service de la pulsion de vie ?

La présence de la musique dans le service y apparaît comme un souffle, écoutant et conversant avec la vie jusqu'au dernier. Il est question de créer, de chanter, de se relaxer, de participer à l'apaisement de la douleur par les vertus et capacités de la musique à soutenir les dimensions anti-dépressives, anxiolytiques et antalgiques. Il s'agit également d'écouter, au travers de la musique et de la capacité de celle-ci à faire émerger les questions qui traversent les patients et leur famille, tant autour de la vie que de la mort.

Méthode

La création de chanson est un outil au service de l'expression du sujet : le patient, la famille parle et la chanson, en se créant, met en musique cette parole et se met au service de la reconnaissance du patient et de son inscription au monde.

La psychanalyse est un support théorique important à ce travail d'étude et, dans le cadre du congrès, laissera une place certaine à des écoutes et pratiques musicales groupales venant mettre en vie et augmenter l'expérience pour les participants.

Conclusion

Cette présentation sera donc l'occasion de croiser des réflexions théoriques, éthiques, cliniques et pratiques sur la question de la voix rencontrant la mort et plus largement sur la place de la musicothérapie au sein d'un service de soins palliatifs telle qu'elle se développe au centre Oscar Lambret.

Elle posera également la question du rayonnement possible de la musicothérapie à l'ensemble du service, c'est à dire au-delà du travail avec les patients et leur famille, dans une dynamique globale de musicothérapie institutionnelle, offrant une proposition musicale à chacun des acteurs du service, eux-mêmes au service de « la vie jusqu'au bout ».

3 mots clé : Musicothérapie - Voix - Psychanalyse

Derrière les demandes d'euthanasie, une liberté, vraiment ?

Pascale Favre, médecin libéral, Saint Julien en Genevois

Contexte

La dépénalisation de l'euthanasie est fréquemment revendiquée au nom de l'autodétermination de chaque personne. Pourtant la « liberté » invoquée se révèle largement biaisée par des pressions multiples.

Résultats

Une pression normative :

Sur un plan général, il est indéniable que l'offre crée la demande. Et s'il n'y a pas d'obligation formelle, la force des injonctions insidieuses est bien présente.

La banalisation du discours contribue à faire oublier la gravité de l'acte de mort provoquée autant que les transformations radicales de chacun dans le cheminement d'une maladie grave. Dans d'autres situations, comme la maladie d'Alzheimer, l'expérience montre que les personnes porteuses de la maladie ne sont plus dans la même histoire de vie et ne manifestent quasiment plus aucune demande de mort.

Or, la loi est générale, normative voire incitative : elle doit tenir compte de son impact sur l'ensemble de la société.

Une pression médiatique :

Les décisions de mort programmée se montrent particulièrement sensibles aux modèles médiatisés. Les pressions les plus visibles sont liées à la mise en avant de l'euthanasie de personnalités connues, « héroïsation » de cette modalité du mourir entraînant un accroissement des demandes identiques. De la même façon, le nombre de suicides est directement impacté par les révélations médiatiques relatives aux célébrités, que celles-ci d'ailleurs soient réelles ou imaginaires.

Une pression morale :

D'une manière moins visible, dès la légalisation, l'idée même de l'euthanasie imprègne tout un chacun, comme un conditionnement souterrain permanent. Le sentiment d'indignité est évoqué par plus de la moitié des demandeurs d'euthanasie au Canada, miroir du regard sociétal sur la vulnérabilité. Quel choix dans un tableau clinique de douleurs mal soulagées, de symptômes inconfortables : souffrir ou anticiper la mort ! A la frontière entre pression morale et pression économique, le « refus d'être un fardeau pour les proches » est un argument régulièrement invoqué. Enfin, au-delà de la pression familiale et sociétale, l'attitude du médecin lui-même est déterminante sur la décision d'un patient.

Une pression économique :

Y a-t-il vraiment libre choix, dans les situations de précarité financière, d'isolement, sorte d'euthanasie sociale ? Les médias canadiens regorgent de récits de personnes qui demandent et obtiennent l'AMM en raison de carences médico-sociales.

Conclusion

Bâtir une légalisation de l'euthanasie sur le principe de la « liberté » se révèle donc une construction erronée, oublieuse des pressions contextuelles. Et la question de la « liberté » reste entière : « si l'autonomie est présentée comme un fondement de l'euthanasie, pourquoi impliquer les professionnels de santé en premier lieu » ? La plus grande prudence est indispensable avant de modifier les lois sur la fin de vie, avec la priorité des enjeux collectifs comme boussole suprême.

Références

Favre, Fondapol, mars 2024

3 mots clé : Liberté - Euthanasie - Pressions

Passion euthanasique et crise écologique

Faroudja Hocini, médecin, Hôpital Sainte Anne, Paris, Bruno Dallaporta, médecin, Fondation Santé des Etudiants de France, Paris

Contexte

Notre société est en profonde désorientation, avec partout la même destructivité qui atteint le vivant, le monde commun, la pensée critique et notre monde symbolique. La riposte est poétique, créative, orientée par l'idée que les valeurs du soin sont les valeurs de demain : le soin de soi, des autres, humains et non humains, et de notre monde commun, présent et à venir.

Ateliers C – Jeudi 19 juin 2025 – 11 heures

C1 – Recherche

Le projet BREATH : une approche transdisciplinaire pour lutter contre l'invisibilité de la dyspnée

Laure Seresse, médecin, AP-HP, Paris

Contexte

Le projet BREATH (Bridging Research Efforts Against The Hush of Dyspnea) est une initiative transdisciplinaire novatrice visant à combattre l'invisibilité de la dyspnée sous ses dimensions cliniques, scientifiques et sociétales. La dyspnée, définie comme « la perception consciente et pénible de la respiration », altère considérablement la qualité de vie des patients, d'autant plus qu'elle persiste malgré le traitement des causes sous-jacentes. Elle devient alors ce qu'il convient de qualifier de dyspnée persistante et peut conduire, dans ses formes les plus extrêmes à un véritable handicap respiratoire. Malgré son impact majeur, elle reste notoirement sous-évaluée, sous-estimée et sous-traitée. Cette invisibilité est souffrance de nombreuses injustices en termes d'accès aux soins, et en termes de reconnaissance. Le projet BREATH repose sur cinq axes de recherche (work packages - WP) interconnectés, mobilisant un consortium d'experts interdisciplinaires.

Méthode

WP1 : l'invisibilité de la dyspnée, de la détresse sous-estimée aux conséquences cliniques.

Ce WP examine les obstacles à la reconnaissance et au traitement de la dyspnée persistante dans le cadre de pathologies respiratoires chroniques et évolutives. Il explore notamment le manque de communication entre patients et soignants, la sous-utilisation des traitements symptomatiques et l'absence d'intégration des soins palliatifs dans les maladies respiratoires chroniques. Une étude pilote (Let's Talk About Dys) sera menée sur une cohorte de patients atteints de BPCO sévère pour évaluer l'impact d'une intervention composite intégrant un dépistage structuré des symptômes (dont la dyspnée et son impact multidimensionnel) et des actions éducatives destinées à améliorer la communication patient-médecin et à réduire la stigmatisation.

WP2 : Renforcer la visibilité de la dyspnée dans la recherche.

Ce WP cible la rareté des essais thérapeutiques sur la dyspnée persistante, en explorant des interventions pharmacologiques (méthadone, clonidine, cannabinoïdes, furosémide inhalé) et non pharmacologiques (stimulation magnétique transcrânienne, hypnose médicale). Des essais multicentriques randomisés sont prévus, dont HIGHOX-FILD et OPIDYS-ALS, financés par le Programme Hospitalier de Recherche Clinique.

WP3 : Expérience des proches et des soignants face à la dyspnée.

Ce WP analyse l'impact de la dyspnée sur les proches et les soignants à travers deux études : *Narrapnée*, explorant l'effet d'une expérience de dyspnée induite sur la perception des soignants, et *Familypnée*, évaluant les répercussions de la dyspnée persistante sur les proches aidants. Il intègre la notion de détresse empathique face à la dyspnée et les déterminants qui y sont associés.

WP4 : Dimensions sociales de l'invisibilité de la dyspnée.

Ce WP interroge et explore la notion de stigmatisation des patients, les barrières culturelles et les inégalités d'accès aux soins. Il s'inscrit dans une démarche de plaidoyer pour des changements systémiques en santé publique, notamment via des campagnes de sensibilisation et des actions de communication en partenariat avec la *Fondation du Souffle* et d'autres organismes professionnels.

WP5 : Connexions entre neurosciences, art et respiration.

Ce WP explore les potentialités thérapeutiques de la résonance empathique respiratoire et des interventions artistiques sur la perception de la dyspnée. L'étude *RespiMime* analysera le mimétisme respiratoire et ses implications émotionnelles, tandis que des projets artistiques seront développés pour favoriser la reconnaissance sociale et médicale de la dyspnée.

Conclusion

Le projet BREATH vise une transformation profonde de la prise en charge de la dyspnée persistante en intégrant une approche biomédicale et biopsychosociale, alignée sur les principes de justice épistémique. Il ambitionne d'améliorer l'accès aux soins, de renforcer la reconnaissance sociétale des patients et d'explorer de nouvelles pistes thérapeutiques, contribuant ainsi à une meilleure équité en santé respiratoire.

3 mots clé : Dyspnée – Projet BREATH – Santé respiratoire

Les psychothérapies assistées par psychédéliques en soins palliatifs

Benjamin Guérin, philosophe, Université Marie et Louis Pasteur, LdA UR 2274, Besançon

Contexte

Les recherches sur les psychothérapies assistées par psychédéliques (PAT) en situation palliative connaissent un essor significatif depuis quelques années, notamment aux États-Unis où l'agence du médicament (FDA) les a classées comme « thérapies innovantes » contre la dépression réfractaire (TRD) en 2018 et contre le trouble dépressif majeur (MDD) en 2019.

Elles sont aussi particulièrement prometteuses pour comprendre et accompagner la détresse existentielle réfractaire en situation palliative, sur laquelle elles semblent avoir un effet notable. Malgré leur potentiel, souligné par la recherche médicale, elles rencontrent des résistances, liées à des préjugés historiques et à des obstacles réglementaires.

Méthode

Cet état des lieux de la recherche s'appuiera sur l'analyse de tests de phase 2 menés avec l'Université de Harvard et explorera les perspectives de recherche, ainsi que les enjeux conceptuels de ces thérapies.

Conclusion

Contrairement à une approche strictement pharmacologique, ces thérapies sont avant tout relationnelles, globales et multidimensionnelles. Le principe du soin ne repose donc pas sur une simple administration médicamenteuse de la molécule psychédélique (la psilocybine contenue naturellement dans des champignons), mais il est centré sur la relation thérapeutique, qui permet une introspection et une transformation existentielle chez les patients. En repensant le soin comme une expérience relationnelle et subjective, les PAT permettent alors d'intégrer pleinement la dimension existentielle. Considérées comme sûres (safe) par la FDA, elles respectent le principe des set & settings et reposent sur un protocole en trois temps, conduit par une même paire de soignants, spécialement formés aux PAT : Des séances de préparation, une session de prise de psilocybine, des sessions d'intégration post-expérience et un suivi des patients.

Elles s'appuient donc sur un cadre sécurisant et une relation de confiance avec les soignants, pour permettre aux patients d'explorer leurs peurs et elles les conduisent à des changements profonds dans leur attitude vis-à-vis d'eux-mêmes, de la maladie, de leur mort, mais aussi vis-à-vis des soignants et du soin.

3 mots clé : Psychédéliques – Thérapies innovantes - PAT

Les 10 axes de recherche prioritaires en soins palliatifs en France

Cécile Barbaret, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Grenoble

Contexte

L'investissement financier dans la recherche en soins palliatifs (SP) est limité. Il est donc pertinent d'identifier les axes de recherche à traiter en priorité. Cette étude mixte en 3 étapes a donc pour objectif d'identifier et prioriser les axes de recherche en SP selon les patients, aidants, soignants et bénévoles

Méthode

Cette étude s'inspire de la méthode James Lind Alliance (1). La première étape a consisté à diffuser un questionnaire ouvert afin de récolter les axes de recherche considérés comme non traités. Un comité multidisciplinaire a ensuite analysé les données collectées, en supprimant les doublons, en classant par thèmes, en modifiant sous forme PICO (patient problem, intervention, comparison and outcome). PubMed, PsychInfo, Web of Science, Cochrane Database, Cairn et les sites gouvernementaux ont été utilisés afin d'identifier les questions déjà traitées dans la littérature. La deuxième partie a permis de prioriser les questions restées sans réponse dans la littérature via un questionnaire fermé, diffusé sur 4 mois. La troisième étape consistait à la recherche d'un consensus sur les 10 axes de recherche prioritaires en soins palliatifs, via un groupe nominal.

Résultats

Première étape : 560 verbatims ont été modifiés en 482 questions. Seulement 32 pouvaient être considérés comme traités. Deuxième étape : 409 questionnaires ont été analysés. Les 2 premières questions jugées prioritaires étaient respectivement dans les thèmes euthanasie / suicide assisté et accompagnement du patient. Troisième étape : Comment améliorer l'information du patient et favoriser des choix éclairés dans un contexte de fin de vie ? et A domicile, comment accompagner l'entourage pour maintenir une qualité de vie tant pour les proches que pour le patient en fin de vie ? étaient les 2 questions considérées les plus prioritaires.

Conclusion

De notre revue de littérature, très peu de questions ont une réponse scientifique à haut niveau de preuve. Il serait pertinent d'identifier les difficultés, barrières et facilitateurs aux essais cliniques en SP afin que la littérature s'enrichisse (2). Cette étude a permis de mettre en évidence les 10 axes prioritaires et avoir le positionnement du patient et de l'aidant sur certains thèmes comme le suicide assisté et l'euthanasie. A partir de ces 10 axes, les chercheurs pourront maintenant prioriser leurs recherches afin de répondre au plus grand nombre.

Références

(1) *The James Lind Alliance | James Lind Alliance [Internet]. [cited 2020 Jun 4]. Available from: <http://www.jla.nihr.ac.uk/>*

(2) *Moher D, Glasziou P, Chalmers I, Nasser M, Bossuyt PMM, Korevaar DA, et al. Increasing value and reducing waste in biomedical research: who's listening? Lancet Lond Engl. 2016 Apr 9;387(10027):1573–86.*

3 mots clé : Palliative care - Research priorities - Patient participation

C2 – Accompagnement bénévole

Bénévolat en réanimation : pouvons-nous imaginer une rencontre au-delà des mots ?

Denis Gimenez, bénévole d'accompagnement, Les Petits Frères des Pauvres, Paris

Contexte

En tant que bénévole, je rends visite à des personnes hospitalisées dans un service de Réanimation Médicale et Toxicologique à Paris.

Pour un grand nombre des personnes que je rencontre, la fin de vie n'est pas d'actualité. Certains même en reviennent, car après une tentative de suicide, les voilà à nouveau sur le chemin de la vie. Ces personnes sont en capacité de communiquer. La rencontre se fait ou pas selon leur souhait, souvent autour de ce qu'elles vivent ou de ce qu'elles sont.

Il y a également les malades plongés dans le coma. Le coma n'est évidemment pas la mort mais reconnaissons-le, c'est une situation paradoxale de la vie. Qu'il soit « naturel » ou provoqué, il plonge la personne dans un univers où de nombreux inconnus subsistent.

La question se pose de l'utilité d'une visite, où échange et conscience sont a priori absents. Quel sens prend donc cette visite pour moi en tant que bénévole ? Et quelle posture adopter durant cette visite ?

Méthode

Si le rôle de l'équipe médicale est d'apporter soins et hygiène, si le but de la famille, des amis est de soutenir, de maintenir le lien existant notamment à travers l'expression de sentiments et d'émotions, on s'interrogera sur le sens de la visite du bénévole d'accompagnement.

L'être humain est socialement interdépendant. Je partagerai mon témoignage sur ce qui signifierait « être en relation » quand l'autre ne semble pas pouvoir donner, que ce soit l'expression d'un sourire, d'une pensée, d'un geste, d'une émotion.

J'élargirai mon regard sur l'apport du bénévole dans le soutien de la famille. Famille souvent sidérée par cette réalité violente : un être cher « méconnaissable, insaisissable », un sentiment d'impuissance et d'incertitude (sur le devenir du patient) dans un milieu (l'hôpital) non maîtrisé.

Je replacerai l'importance de l'écoute et de la parole comme outils au service de la reconstruction du lien malmené entre le patient et ses proches.

Le vécu de divers accompagnements me permettra également d'illustrer le sens des visites dites silencieuses, je vous parlerai notamment de Bakari (nom modifié).

Le regard de la psychologue permettra d'éclairer la notion de perception chez le patient dans le coma en s'appuyant sur des expériences mises en place par l'équipe soignante.

Conclusion

Bien que n'étant pas dans une communication habituelle, les visites silencieuses offrent la possibilité d'interactions sociales. C'est également à travers la diversité des apports de chacun, équipe médicale, psychologue, proches, service civique, bénévoles que nous pouvons entourer le patient pour lui offrir attention et soutien. Si nous ne rendons visite qu'aux personnes en capacité d'interagir, nous passerions, probablement, à côté d'une autre forme de communion humaine.

Pourrions-nous explorer quelque chose de différent en faisant appel à une dimension créative pour que l'ensemble des intervenants puissent être moins « cloisonnés » et plus en « systémique », c'est-à-dire, plus dans une vision partagée du soutien apporté au patient ? Comment passer d'un accompagnement individuel à un accompagnement collectif et donc global auprès des patients inconscients ?

Références

Assedo, Y. ; AYOUCHE-ODAAyouch-Odaa, A. ; Pérard, D. 1988. « Inquiétante étrangeté et révélation. Une manifestation de l'archaïque », dans R. Dorey et coll., L'inquiétante étrangeté, Nanterre, Centre de recherche et d'études freudiennes, p. 85-95.

Spoljar, P. 2001. « Problématiques de la reconstruction du lien en service de réanimation. L'élaboration de la parole et du récit en situation clinique et thérapeutique », thèse de Doctorat, sous la direction du Pr Le Poulichet, université Paris 7.

3 mots clé : Interdépendance - Coma - Accompagnement

Convivialité en unité de soins palliatifs : lubie ou complémentarité aux soins ?

Isabelle Briand, bénévole de service, Christian Revel, Annie Platel, Yona Sachs, bénévoles, Centre Hospitalier Universitaire, Nice

Contexte

Les bénévoles de service en unité de soins palliatifs accompagnent les patients, leurs proches et sont présents pour les soignants, c'est un lieu où l'on prend le temps de vivre.

En USP à Nice, les goûters et les apéritifs sont un art de vivre, portés par les bénévoles avec le soutien des soignants.

Les effluves de cuisine, habitudes, gourmandises que l'on partageait chez soi, entre amis ou en famille, est-ce une lubie, une idée fantaisiste et déraisonnable ? Ou peut-on parler de moments de bien être complémentaires aux soins ?

Méthode

Nous menons une enquête, depuis septembre 2024, sur 4 mois, auprès des patients et leurs proches. Sont appréciés, l'impact sur le bien-être, les liens familiaux, les liens avec les bénévoles et le ressenti des moments de convivialité durant l'hospitalisation. Sont exclus les patients confus ou désorientés. Les soignants sont consultés sur leur ressenti et l'impact sur leur travail.

Résultats

Les résultats intermédiaires présentés ici seront complétés à la fin de l'enquête.

Patients (11)

Tous sont surpris et ont le sentiment que le vécu de leur hospitalisation a été amélioré.

Impact sur le bien-être : très positif pour 8/11

Ambiance très bonne pour 10/11, qui estiment avoir créé un lien particulier avec les bénévoles

Proches (11), conjoint, enfant, famille ou ami

Tous sont surpris et ont eu le sentiment que le vécu de l'hospitalisation a été amélioré.

Impact sur le bien-être très positif pour 8/11

Ces moments de convivialité ont peu d'impact sur les liens familiaux, mais tous ont créé un lien particulier avec les bénévoles

Fréquence jugée suffisante pour 9/11

Soignants (26)

23 /26 estiment que l'impact des moments de convivialité sur le bien être des patients est positif, et tous que l'impact est positif ou très positif sur l'ambiance générale.

Moments choisis : adaptés au rythme du service pour 18/26

La limite à y participer est la charge de travail pour 25/26

Soignants trouvant légitime que ce soit à l'initiative des bénévoles : 25/26

Conclusion

Ces résultats intermédiaires sont positifs ou très positifs, et montrent un vrai bénéfice à tous. Ils mériteront d'être complétés par l'analyse du verbatim afin d'en faire ressortir des pistes d'amélioration.

Références

Le Grand-Séville, C. (2015). Préserver les plaisirs sensoriels en fin de vie. Les nourritures et le vin: Études sur la mort, n° 147(1), 139-153. <https://doi.org/10.3917/eslm.147.0139>

Petite psychologie de l'apéro, une affaire de santé ! (2023). <https://eolepsy.fr/2023/06/18/petite-psychologie-de-lapero-un-affaire-de-sante/>

Rossier, A., & Berthod, M.-A. (2022). Le plaisir dans l'alimentation de fin de vie : Dilemmes de l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Schweizerische Zeitschrift für Soziale Arbeit / Revue suisse de travail social, 30 (2022). <https://doi.org/10.33058/szsa.2022.1159>

3 mots clé : Bénévolat de service - Convivialité – Bien-être

Impact des bénévoles lors de la relève infirmière du soir en USP

Aude Le Corroller, psychologue, Marie-François Croix, médecin, Hubert Tesson, médecin, Clinique Ste Elisabeth, Marseille

Contexte

Dans les unités de soins palliatifs, la relève infirmière du soir représente un moment critique où la disponibilité des soignants diminue temporairement. Pendant cette période, les patients, souvent anxieux à l'approche de la nuit, continuent d'avoir des besoins immédiats, qui sont liés à des demandes pratiques ou à un besoin de réconfort. Pour y répondre, notre clinique a lancé un programme de bénévolat pour les jeunes adultes (25-35 ans), appelés « veilleurs ». Inspirés par des recherches sur l'importance de la présence bénévole (Aubry et al., 2018), ces veilleurs ont pour missions de répondre aux sonnettes des patients (18h30-19h30) et d'assurer une présence apaisante. L'objectif est de soulager l'angoisse vespérale des patients et de réduire les interruptions durant les transmissions soignantes. Ce travail vise à confronter notre modèle de bénévolat aux données littéraires sur son impact sur le bien-être des patients et la qualité de vie au travail des soignants, tout en maintenant un niveau de sécurité équivalent.

Résultats

La revue de littérature a identifié l'intérêt du service des veilleurs sous quatre angles. Premièrement, les bénévoles en soins palliatifs ont un effet positif sur l'accompagnement émotionnel des patients, notamment lors de vulnérabilités émotionnelles liées à la nuit (McLoughlin, 2019). Deuxièmement, ils améliorent la qualité de vie au travail des soignants en réduisant la pression et en optimisant les soins (Visentin et al., 2021). Troisièmement, les interactions intergénérationnelles apportent des bénéfices (Visser et al., 2019). Enfin, la formation sur l'écoute et la communication bienveillante et l'encadrement des bénévoles sont des leviers essentiels pour la qualité des soins (Sanders & Power, 2021).

Conclusion

En conclusion, la revue de littérature souligne la pertinence du service des veilleurs de la clinique Ste Elisabeth à Marseille. Les retours informels des équipes soignantes et des patients indiquent que cette initiative est très appréciée et améliore les soins en période d'anxiété maximale. Il s'agira dans un second temps de confirmer ces arguments de littérature et de verbatim spontanés par une évaluation qualitative et quantitative qui pourrait nous aider à améliorer le modèle de bénévolat original que nous avons mis en place. Ce modèle pourrait inspirer d'autres établissements de soins palliatifs.

Références

- Aubry, R., Montlahuc, C., & Schmid, B. (2018). *Le rôle des bénévoles dans les soins palliatifs : Une approche humaniste du soin*. *Revue de l'Institut National des Soins Palliatifs*, 36(2), 45-58.
- McLoughlin, K. (2019). *The evolving role of volunteers in palliative care: An international perspective*. *Journal of Palliative Care*, 35(3), 151-159.
- Sanders, M., & Power, E. (2021). *Training volunteers for palliative care settings: Impact on their emotional resilience and patient care*. *Journal of Palliative Medicine*, 24(5), 658-664.
- Visentin, L., Trinca, F., & Ferrario, M. (2021). *Volunteer support as a protective factor against burnout among palliative care professionals*. *International Journal of Palliative Nursing*, 27(6), 304-312.
- Visser, A., Benschop, A., & Groenland, W. (2019). *Young volunteers in palliative care: Their motivations and contributions*. *European Journal of Palliative Care*, 26(3), 140-144.

3 mots clé : Bénévolat - Angoisse vespérale - Innovation en organisation

Les communautés compatissantes

Mark Taubert, vice-président de l'EAPC, Cardiff

Contexte

En 2018, le ministre de la Santé et des Services sociaux du gouvernement gallois a exposé ses aspirations pour que le Pays de Galles devienne le premier « pays compatissant » au monde. Depuis lors, des travaux se sont poursuivis pour diffuser cette approche compatissante dans tout le Pays de Galles. Cela a conduit à la production d'une Charte de Cymru compatissante.

La Charte fournit le cadre dans lequel notre approche de nation compatissante est développée et mise en œuvre au Pays de Galles et décrit un programme d'actions sociales et pratiques dans une gamme de domaines et de portefeuilles ministériels.

Cependant, faire du Pays de Galles un pays compatissant va bien au-delà de la simple mise en œuvre d'une Charte. Il s'agit d'intégrer une approche compatissante dans tous nos lieux de travail, nos écoles, nos lieux de culte, nos prisons et d'aider nos communautés à devenir plus résilientes pour pouvoir faire face aux défis que la vie nous apporte.

Références

<https://compassionate.cymru/information-and-support/planning-for-the-future/>

3 mots clé : Pays de Galle – Pays compatissant - Charte

Facteurs prédictifs de décès précoce lors de l'appel au SAMU pour un résident d'EHPAD

Cécile Ursat, médecin, Lucas Pierrard, médecin, Ana Ozguler, médecin, Michel Baer, médecin, Thomas Loeb, médecin, AP-HP, Samu 92, Garches

Contexte

Les SAMU sont régulièrement sollicités pour des résidents d'EHPAD en détresse vitale. Ces patients sont fréquemment conduits aux urgences. Certains décèdent rapidement après leur arrivée ; ils auraient probablement bénéficié d'un maintien à domicile avec des soins de support.

Cette étude avait pour objectifs d'identifier des facteurs prédictifs de décès dans les 48 heures qui suivent un appel au SAMU qui, s'ils sont présents, pourraient éviter des transports indus de résidents d'EHPAD vers des services d'urgence.

Méthode

Étude prospective et monocentrique. Cette étude fait partie du projet SAREFORM cofinancé par l'AP-HP et la Fondation de France. Tous les appels pour des résidents d'EHPAD situés dans les Hauts-de-Seine pour lesquels un dossier de régulation médicale (DRM) était créé au SAMU 92 et transmis à un médecin régulateur urgentiste, entre le 9 mai 2022 et le 8 mai 2023, étaient inclus. L'âge, le genre, le groupe iso-ressource (GIR), le motif d'appel, les constantes vitales, la présence de directives anticipées (DA), la destination et le devenir ont été collectés et analysés à l'aide des DRM sur le logiciel de régulation des appels CARMEN, des Case Report Form des appels des EHPAD à 48 heures et des comptes-rendus d'hospitalisation.

Les comparaisons ont été réalisées grâce aux tests du Chi-2 et aux analyses de la variance. Les analyses multivariées étaient réalisées grâce à une analyse de régression logistique pas-à-pas descendante.

Résultats

Les 1822 résidents d'EHPAD inclus avaient en moyenne 87,6 ans et plus de la moitié avait plus de 80 ans. 68% étaient des femmes. Près des deux tiers avaient un niveau d'autonomie très altéré avec un GIR inférieur ou égal à 2. La détresse respiratoire était le motif d'appel le plus fréquent (44%) et était le motif le plus fréquent d'hospitalisation. Seuls 13% des dossiers mentionnaient des DA connues à l'appel.

Près des trois quarts des appels aboutissaient à un transfert du résident à l'hôpital et ce dans plus de 95% des cas aux urgences. Parmi les patients transférés 16,2% étaient décédés à 48 heures.

Les patients laissés sur place étaient significativement plus âgés et plus dépendants et, parmi eux, 20% étaient décédés dans les 48 heures suivant l'appel au SAMU.

Cinq facteurs prédictifs à l'appel de décès à 48 heures étaient identifiés : la saturation en air ambiant $\leq 90\%$, le GIR ≤ 2 , la pression artérielle moyenne < 70 mmHg, l'âge ≥ 90 ans et une détresse respiratoire comme motif d'appel.

Conclusion

Les 5 facteurs prédictifs identifiés de décès précoce pourraient, s'ils sont présents à l'appel, permettre au médecin régulateur du SAMU d'envisager plus souvent un maintien du patient dans l'EHPAD avec une prise en charge palliative adaptée en accord avec le personnel de l'établissement. Ceci éviterait des transports qui pourraient relever d'une obstination déraisonnable.

3 mots clé : EHPAD - SAMU - Urgences

Regards croisés sur les évaluations anticipées des résidents d'EHPAD par l'HAD

Amélie Saragoni, responsable HAD, Céline Delecluse, médecin, Stéphanie Vancompernelle, médecin, Karima Bouarfa, médecin, HAD Synergie, Groupement des Hôpitaux de l'Institut Catholique de Lille, Wasquehal

Contexte

Depuis 2020, les évaluations anticipées réalisées par les établissements d'Hospitalisation A Domicile (HAD) en Etablissement d'Hébergement de Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) se développent sur le territoire national. Au sein de l'HAD Synergie intervenant sur le territoire de la métropole lilloise, la mise en place de ce dispositif s'est fortement développée depuis 2023 grâce notamment à la mise en place de crédits dédiés.

L'évaluation anticipée est réalisée pour des résidents en EHPAD dont l'état de santé est susceptible de se dégrader à courte échéance, en particulier les personnes en phase palliative et qui ont émis le souhait de ne pas être transférés à l'hôpital ou pour lesquels les équipes de soins ont posé la conduite à tenir après discussion collégiale (équipe mobile de soins palliatifs). Ce dispositif présente de nombreux intérêts pour le résident comme pour sa famille ainsi que pour l'ensemble des acteurs de son accompagnement et de sa prise en charge : il évite des prises en charge trop tardives ou des transferts en service d'urgence, il permet au médecin traitant de bénéficier de l'expertise du médecin d'HAD dans l'adaptation des thérapeutiques ou encore l'utilisation des dispositifs médicaux adaptés à la prise en charge palliative. Il permet également aux soignants en EHPAD d'aborder avec davantage de sérénité l'accompagnement de fin de vie.

Méthode

Une analyse quantitative des évaluations anticipées enregistrées au sein de l'HAD Synergie pour les EHPAD de la métropole lilloise de 2022 à 2024 a été réalisée : nombre d'évaluations anticipées, taux de progression, délai de déclenchement.

Une analyse qualitative a été menée : un questionnaire de satisfaction concernant le dispositif a été soumis aux EHPAD ayant bénéficié de ce type d'intervention pour leurs résidents. Les professionnels de l'HAD ont également été interrogés sur leur perception du dispositif.

Résultats

126 évaluations anticipées ont été enregistrées pour l'année 2022 et 170 pour l'année 2023, soit une progression de 34%. Le délai de déclenchement moyen a été estimé à 70 jours. Les données 2024 encore inconnues à ce jour viendront compléter l'analyse quantitative.

L'analyse des questionnaires de satisfaction permet de démontrer les points d'intérêt pour les résidents d'EHPAD bénéficiant du dispositif et l'amélioration de la qualité de soins apportés aux personnes en situation palliative en établissement.

Conclusion

Malgré le bénéfice évident, le dispositif des évaluations anticipées est encore trop méconnu et peu sollicité au sein des EHPAD et plus largement au sein des Etablissements Sociaux et Médico-sociaux. Si le bénéfice est important, plusieurs freins restent à lever pour faciliter leur développement.

3 mots clé : EHPAD - Prescriptions anticipées - Gériatrie

Décisions médicales d'engagement thérapeutique chez les >75 ans en situation critique

Laura Moïsi, médecin, AP-HP, Hôpital St Antoine, Paris, Fabrice Gzil, philosophe, CESP, Inserm U1018, Villejuif, Jean-Christophe Mino, médecin chercheur, sociologue, CESP, Inserm, U1018, Villejuif

Contexte

Les décisions de niveaux d'engagement thérapeutique (réanimer, réaliser des examens invasifs, introduire une antibiothérapie...) chez les plus de 75 ans en situation critique constituent un défi quotidien pour les médecins. La littérature montre une grande variabilité décisionnelle entre médecins et une place insuffisante laissée aux patients, avec un risque de décisions inappropriées, source de soins insuffisants ou disproportionnés. L'objectif de ce travail était d'explorer comment les médecins prennent ces décisions.

Méthode

Enquête qualitative multicentrique, par entretiens semi-dirigés auprès de médecins et soignants issus de la gériatrie, des urgences et de la réanimation. Les pratiques décisionnelles en situation critique étaient discutées à partir d'une situation clinique de leur expérience. Les enquêtés étaient recrutés sur la base du volontariat, les entretiens retranscrits a posteriori, puis analysés via la méthode de la théorisation ancrée.

Résultats

43 entretiens ont été réalisés auprès de 32 médecins (15 gériatres, 8 urgentistes, et 9 réanimateurs) et 15 soignants issus de ces spécialités de 4 centres français. Les décisions restent principalement médicales, la participation du patient comme de ses proches étant limitée. Ils sont considérés comme incompetents pour décider, hormis en situation d'incertitude médicale. Les décisions des médecins reposent sur des éléments médicaux (gravité, réversibilité, comorbidités) permettant d'estimer le pronostic vital et fonctionnel du patient au décours de l'épisode critique, mais aussi sur des jugements de valeur. Propres à chaque médecin, ils sont souvent non explicites ; portent sur l'âge, les troubles cognitifs, et la qualité de vie (souvent jugée via l'indépendance fonctionnelle), exposant les patients à un risque d'âgisme et de validisme.

Conclusion

Les décisions de niveaux d'engagement thérapeutique sont peu ou pas partagées avec les patients et leurs proches, paradoxalement plus sollicités en contexte d'incertitude. Les médecins s'appuient sur des arguments médicaux et sur des jugements de valeurs propres à chacun pour prendre ces décisions. Il importe de repérer ces représentations sous-jacentes, souvent non explicites, afin d'améliorer l'équité de prise en charge des patients âgés en situation critique et la réflexivité des médecins à propos de leur pratique.

3 mots clé : Décisions médicales - Niveaux d'engagement thérapeutique - Gériatrie

Fin de vie et aide active à mourir : vision de patients âgés atteints de maladie d'Alzheimer

Emeline Causeret, docteur junior en gériatrie, Simon Piroddi, chef de clinique assistant, Jérémy Barben, médecin, Pierre Jouanny, médecin, Centre Hospitalier de Bourgogne, Dijon

Contexte

Nous assistons à une évolution sociétale qui va dans le sens d'une législation en faveur de l'aide active à mourir avec une proposition de loi en cours de discussion en France. Cette demande existe dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, qui va atteindre de plus en plus de personnes dans les années à venir notamment les personnes âgées.

Comment les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer et leur aidant appréhendent la question de l'aide active à mourir ?

Méthode

Etude qualitative inspirée de l'analyse interprétative phénoménologique basée sur les entretiens de 7 patients atteints de maladie d'Alzheimer et de 8 de leurs aidants.

Résultats

Il a été abordé la vision de la maladie et l'impact de celle-ci sur le quotidien, ainsi que la manière dont ils imaginent leur fin de vie. Bien que difficile à aborder, elle est imaginée comme intervenant de manière soudaine, à domicile, entouré de ses proches. L'aide active à mourir est un sujet dont s'est emparé cette population et qui apparaît comme une solution simple et efficace à des situations qui sont jugées insupportables avec au premier plan la peur de la souffrance. Cette évidence est renforcée par une méconnaissance des soins palliatifs et des différents dispositifs autour de la fin de vie prévu par la loi. La question de l'aide active à mourir est sous-tendue par des projections et une souffrance parfois ressentie davantage par les aidants que l'aidé qui, de par ses difficultés à se souvenir et à se projeter, semble vivre dans un présent qui le protège de ces préoccupations. A cela se rajoute la place des directives anticipées, de la famille et des soignants qui est perçue de manière très différente en fonction des sensibilités et des histoires de vie de chacun.

Conclusion

Cette étude vient redonner la parole à une population dont la parole est souvent écartée et victime d'une vision de leur maladie particulière négative et teintée de méconnaissances. L'aide active à mourir peut apparaître comme une solution à des problématiques affectant davantage l'entourage que la personne atteinte ; sentiment favorisé par une mauvaise méconnaissance des soins palliatifs et de leurs outils. Elle vient apporter une réflexion sur le sujet, notamment sur le moment où est considéré que la personne atteinte de maladie d'Alzheimer n'est plus en capacité de choisir pour sa propre vie, faisant passer le concept d'autonomie au-delà de celui de bienfaisance.

Références

Carretier J, Gonçalves T, Altea A, Marsico G, Dauchy S. Les Français et la fin de vie : état des lieux des connaissances et représentations des citoyens. Médecine Palliat. 1 nov 2023;22(6):329-48.

Soulières M. Une mort lente: Rapport au mourir en contexte de troubles neurocognitifs majeurs en institution de soins. Anthropol Sociétés. 16 nov 2021;45(1-2):217-36.

MacRae H. 'Making the best you can of it': living with early-stage Alzheimer's disease. Sociol Health Illn. 2008;30(3):396-412.

3 mots clé : Maladie d'Alzheimer - Fin de vie - Aide active à mourir

L'allonomie comme héritage et pivot structurant la culture palliative

Louis-André Richard, professeur de philosophie, Collège de Ste Foy, Québec

Contexte

En réponse à la revendication d'autonomie qui emporte et aveugle la société globale, la culture palliative oppose la posture de « l'allonomie ». Au fil de son histoire, l'accompagnement palliatif a révélé une complémentarité nécessaire entre : autonomie et interdépendance. Sur le terrain, au cœur de la pratique soignante, a émergé un mode de relation mettant en perspective ce lien essentiel. À l'idée d'une autonomie revendiquée comme autosuffisante, on a vu apparaître des concepts tablant sur *l'autonomie relationnelle, ou l'autonomie altruiste, ou encore l'autonomie bienveillante*. L'articulation du concept « d'allonomie » met en valeur l'apport de la culture palliative au sein de la communauté politique. Elle propose d'établir les ancrages assurant la pérennité de cette culture par-delà les changements législatifs en cours. Qu'est-ce que l'allonomie ? Comment caractériser cette valeur émergente ? Comment reconnaître les marqueurs de son état dans la relation privilégiée entre les accompagnants et les accompagnés ? Quels impacts positifs le monde palliatif peut-il avoir sur la société en général ? Voilà quelques questions que nous proposons d'examiner.

Méthode

Notre démarche s'inscrit dans le sillage d'une recherche doctorale en philosophie éthique et politique. On a procédé à une analyse réflexive à partir d'observations mettant en perspective les liens humains singuliers caractérisant l'accompagnement en situation palliative. Dans ce type particulier de relations, assumant la vulnérabilité partagée, nous avons constaté le caractère indissociable du respect de l'autonomie et de l'interdépendance assumée. Ce constat, maintes fois réitéré, a permis de théoriser le concept d'allonomie.

Cette idée d'allonomie est issue d'une volonté de ramener dans un syntagme, des idées apparemment contradictoires, mais résolument complémentaires. La micro-société palliative génère une manière de vivre proposant un modèle contrecarrant la tentation à l'individualisme. C'est une façon de recentrer nos liens humains sur l'essentiel en plaçant autrui (*allo*) au premier plan de la relation (*nomos*). Notre enquête philosophique vise à mettre des mots sur l'expérience, elle tente de raffiner et de préciser le vocabulaire rendant intelligible le monde du soin. En bout de ligne, notre initiative est une tentative de nommer pour orienter notre action au maintien et au développement de la force vive du soin palliatif.

Conclusion

Nos sociétés civiles sont en mutation. Notre démarche contribue donc à marquer l'héritage de la culture palliative. Elle propose d'identifier ce qui soude cette communauté étonnante. Faisant suite aux souhaits exprimés par plusieurs à Poitiers en 2024, nous saisissons l'occasion de prolonger la réflexion initiée à cette occasion. Nous souhaitons ainsi décrypter la dynamique d'une relation assurant les meilleures conditions d'une société qui sait prendre soin.

3 mots clé : Autonomie - Sollicitude - Vulnérabilité

Principaux messages retenus par les participants aux Derniers Secours en France

Louise Fumery, interne en médecine, Faculté Henri Warembourg, Lille, Colombe Storet, médecin, Hôpital Saint Vincent de Paul, Lille

Contexte

La mort est de plus en plus médicalisée et l'accès à l'accompagnement palliatif est inégal en France : les moyens matériels et humains sont insuffisants (1). De plus la mort s'inscrit dans un paradoxe : tabou, elle est pourtant médiatisée via le débat sur l'aide active à mourir. Les Derniers Secours, dispositif d'éducation des citoyens autour de la fin de vie, tentent de répondre en partie à ces évolutions. Ce dispositif a été évalué à l'étranger (2), jamais en France.

Méthode

Cette étude est nationale, prospective, analytique et qualitative. Les données ont été recueillies via des questionnaires en ligne. Le recueil s'étend de 02/2023 à 03/2024. Nous avons travaillé par méthode phénoménologique sur la question suivante : « quel est le message le plus important que vous avez retiré du dispositif Derniers Secours ? ».

Résultats

Sur 910 répondants, 792 soit 87% étaient des femmes. Les professions étaient variées. La majorité se situait entre 50 et 75 ans. 9 thèmes ont été identifiés : éléments concrets (soins, symptômes, hydratation/alimentation, lois, parcours de soin, ambivalence des malades), culture palliative (souffrance globale, temporalité, approche individualisée), autonomie (anticiper, le malade comme acteur, ne pas opprimer), aidants et limites (tous capables, savoir spontané et acquis, injonctions, épuisement), communication (vocabulaire, outils, deuil, demande de mort), la mort, phénomène de société (lever le tabou, engagement citoyen, débats législatifs actuels), améliorer le vécu (sérénité dans l'accompagnement, déconstruction d'une vision sinistre des soins palliatifs), on ne sait pas tout (imprévisibilité, incertitude), commentaires sur le dispositif (richesse des échanges, expertise des intervenants, limites).

Conclusion

Cette étude met en évidence un champ d'influence large, ancré dans un contexte sociétal et médico-social spécifiques. Nos résultats concordent en partie avec la littérature étrangère. De nouveaux éléments ont été identifiés. Semblent spécifiques au contexte français : distinction entre euthanasie et sédation, lois, leviers administratifs. Les limites en sont : absence de recueil avant 2023, questionnaires informatisés, biais de sélection intrinsèque à cette méthode.

La question posée est inédite, et il s'agit du premier retour sur le dispositif français.

Références

(1) *Rapport Cour des Comptes 2023 - Les Soins Palliatifs, une offre de soins à renforcer [Internet]. Disponible sur: <https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/2023-10/20230705-soins-palliatifs.pdf>*

(2) *Bollig G, Brandt Kristensen F, Wolff DL. Citizens appreciate talking about death and learning end-of-life care – a mixed-methods study on views and experiences of 5469 Last Aid Course participants. Prog Palliat Care. 4 mai 2021;29(3):140-8.*

3 mots clé : Derniers Secours - Messages - Clés

Les cultures hospitalières à l'épreuve du mourir, des rapports au réel inégaux

Aurélie Pialat-Heim, psychologue, Centre Hospitalier Henri Mondor, Aurillac

Contexte

L'intérêt actuel porté au *bien mourir* a tendance à mettre au second plan la simple réalité du *mourir*. Le *mourir* met à l'épreuve l'hôpital et son idéal. En plus de la nature intolérable de la mort, penser le *mourir* dans le contexte hospitalier semble moralement et déontologiquement inconcevable. Mais comment les cultures curative, palliative et administrante appréhendent et considèrent le *mourir* ? Le réel du *mourir*, qu'il soit consécutif à une mise en échec de la médecine (curatif) ou bien qu'il soit un élément spécifique dans l'organisation institutionnelle (administrant) ou encore qu'il soit partie intégrante du projet de soin (palliatif), n'en reste pas moins un réel intolérable.

Méthode

En mai 2024, 6 entretiens semi dirigés inspirés de la technique de l'Investigateur Multistade de l'Identité Sociale ont permis de placer le *mourir* au centre de la narration de l'hospitalier, faisant émerger la dynamique affective et représentationnelle de chaque culture face au *mourir*. L'effraction du réel du *mourir* auprès de chaque culture hospitalière et l'organisation des interactions face à ce réel ont été appréhendées grâce à des observations de terrain entre 2020 et 2024.

Résultats

Dans la culture curative, le rapport au réel du *mourir* est fluctuant et s'effectue à travers un *activisme* qui masque la nature intolérable du *mourir*. Dans cette culture, l'assimilation du *mourir* comme partie intégrante du réel prend du temps car cela implique de chercher *le réel* au-delà du registre du biomédical (Cure). Concernant la culture palliative, le rapport au réel est stable et structuré. Cette culture est marquée par une intégration du réel du *mourir* et de l'affectivité qui est liée. Le rapport au *mourir* pour les administrants est alimenté par l'imaginaire, les croyances et les procédures standardisées. Pour cette culture, le *mourir* est une idée théorico-abstraite.

Conclusion

Le *mourir* est un objet complexe à appréhender et à traiter dans un espace institué comme l'hôpital. Malgré son statut d'hétérotopie et des niveaux d'illusion du réel qui varient, l'espace hospitalier permet la mise en commun de réalités et d'idéologies multiples. Cette interculturalité peut faciliter la reconnaissance et l'intégration du réel du *mourir*. La multiplicité des points de vue et leur confrontation jouent le rôle de révélateur du réel. La mise en commun issue de l'interculturel permet de réinterpréter les réalités, d'apercevoir les traits du réel et de lever le voile de l'illusion qui masque le réel du *mourir*.

Références

Rosset, C., *Le réel et son double*, Gallimard, 1984.

Deleuze, G., Guattari, F., *Capitalisme et Schizophrénie, t.2 : Mille Plateaux*, Paris, Minuit, 1980

Crispi, V., « L'interculturalité », *Le Télémaque* n°47 (2015), p.17-30

3 mots clé : Interculturalité - Mourir - Rapport au réel

Demande d'aide active à mourir et désintrinsication pulsionnelle

Jérôme Alric, psychologue, Centre Hospitalier Universitaire, Montpellier

Contexte

Il n'est pas rare que les patients qui posent des demandes d'aide active à mourir soient pensés comme des gens hors-normes, forts, un peu au-dessus des considérations palliatives. De ce fait, ils sont généralement peu accompagnés par les équipes de soins palliatifs.

Méthode

A partir d'une situation clinique, une analyse psychanalytique arrimée à la notion de pulsion de mort tend à montrer que le raisonnement initial peut s'inverser et que, face à la mort, *le plus faible n'est peut-être pas celui qu'on croit !* Ma thèse avance qu'en fin de vie, une désintrinsication pulsionnelle semble se produire dans la vie psychique. L'équilibre Pulsion de vie/Pulsion de mort vole en éclats au profit du passage au premier plan de la pulsion de mort : la demande d'aide active à mourir est alors la seule *voix/voie* qui permet au sujet de tenir *encore* dans la vie.

Résultats

Un patient qui demande à mourir est d'abord un sujet qui perd pied avec sa dynamique désirante. Il n'est plus en mesure de gérer la complexité de l'expérience qu'il vit. Il se situe donc *plutôt du côté de la faiblesse que de la force*.

Cette réflexion invite les soignants du palliatif, non pas à renverser le raisonnement habituel des prises en charge (la vie doit « *continuer de désirer la vie* » en première intention), mais à *mettre du jeu*, notamment au moment du déclin psychique qui annonce la fin. Est-il possible de penser *l'effondrement terminal d'un sujet*, le repérer, en tenir compte ? Le concept de Pulsion de mort permet ce subtil travail de pensée et invite à « ne plus voir uniquement que la vie » mais aussi, le cas échéant, à accompagner *le travail de la pulsion de mort*. Cette réflexion permettra de préciser les conditions pour que cette ouverture de la pensée reste dans le cadre d'une éthique humanisante.

Conclusion

Parce qu'ils sont paradoxalement plus faibles que ceux qui parviennent à faire face à la mort et à rester reliés aux *autres*, les patients qui demandent une aide à mourir ne devraient-ils pas être accompagnés *en priorité* ?

Références

- ALRIC, J. 2012. "Réflexion psychanalytique sur la demande d'aide à mourir adressée au médecin en soins palliatifs", dans revue *Psycho-oncologie*, vol. 6, numéro 2, p.125-129.
- ALRIC, J. 2022. "Face à la mort, le plus faible n'est peut-être pas celui qu'on croit ! Pulsion de mort et demandes d'aide actives à mourir », dans *Revue Jalmalv n° 151, Soins palliatifs : continuer à s'interroger*, p.67-78.
- MALLET, D., CHAUMIER, F. et All. 2014. « Entendre une demande de mort : qu'est-ce qui nous choque ? », dans *Manuel de soins palliatifs*, pp. 1077-1089.
- OSTERMANN, G & LESOEURS, G. 2022. « L'effondrement psychique et sociétal : ne pas tomber en dessous de soi-même », revue *Hegel* 2022/4, p. 327-333.

3 mots clé : Demande d'aide active à mourir - Pulsion de vie - Pulsion de mort

Le souhait de hâter la mort vu par la psychiatrie de liaison et les EMSP

Florian Wencker, interne en psychiatrie, Chloé Prod'homme, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Lille

Contexte

Le souhait de hâter la mort est un phénomène complexe. En contexte de maladie grave et menaçant la vie, il est décrit comme multifactoriel, à la fois d'origine physique, psychologique, existentielle ou sociale. Il peut revêtir un caractère réversible, soulageable, ou simplement fluctuant, lorsque ces causes sont prises en compte. C'est pour cela que l'éventualité de nouvelles légiférations sur l'euthanasie et le suicide assisté fait craindre aux soignants de médecine palliative que celui-ci ne soit perçu comme un signal déclencheur d'une « aide médicale à mourir ». En parallèle, sa distinction difficile avec les idées suicidaires interpelle les psychiatres, rappelant régulièrement à un risque de sous-considération des troubles psychiatriques. Par ailleurs, les équipes mobiles de soins palliatifs et les équipes de psychiatrie de liaison sont les plus sollicitées vis-à-vis des patients demandant à mourir, alors que leurs cultures et cadres de soins sont différents. Ainsi, quelles sont les différences dans leur prise en charge vis-à-vis du souhait de hâter la mort ? Une collaboration entre elles est-elle possible et souhaitable ?

Méthode

Cette étude pilote, issue de la recherche qualitative, s'inscrit dans un travail de collaboration entre les 2 équipes du CHU de Lille. Elle s'inspire de l'approche ethnographique et combine l'analyse de données issues d'observations d'interventions, à celles issues d'entretiens semi-dirigés avec les professionnels, afin de mettre en évidence des différences relevant de la culture professionnelle.

Résultats

Des relations de soins différentes sont mises en place du fait de conceptions différentes de l'autonomie du patient souhaitant hâter sa mort, celle-ci pouvant être vue comme diminuée ou préservée. Les moyens d'action et la posture relationnelle ne sont également pas les mêmes par une évaluation variable du pronostic du patient. Enfin, un rôle propre définit chaque équipe mobile, tout en la limitant dans son intervention pour des patients qui demandent à mourir. Les psychiatres, par leur rôle d'expert de la santé mentale, leur évaluation limitée du pronostic et leur perception d'un biais du patient dans sa prise de décision, sont poussés à prendre une décision, parfois contraignante, du fait d'une forme d'urgence. Les médecins de soins palliatifs, par la reconnaissance de leur impuissance, leur anticipation de l'évolution et la conscience d'une possible obstination à traiter, placent le patient au centre du processus de soins, en reconnaissant son autonomie et sa capacité à donner du sens.

Conclusion

Ces résultats permettent de mieux appréhender le rapport des 2 équipes au souhait de hâter la mort, et pourraient aider dans leur collaboration par une compréhension mutuelle de leurs avantages et limites respectives.

Références

- Balaguer et al. (2016). An International Consensus Definition of the Wish to Hasten Death and Its Related Factors. PLoS ONE.*
- Rodríguez-Prat et al. (2024). The Wish to Hasten Death in Patients With Life-Limiting Conditions. A Systematic Overview. J Pain Symptom Manage.*
- Braun V. et Clarke V. (2024). Supporting best practice in reflexive thematic analysis reporting in Palliative Medicine: A review of published research and introduction to the Reflexive Thematic Analysis Reporting Guidelines (RTARG). Palliat Med.*

3 mots clé : Souhait de hâter la mort - Psychiatrie de liaison - Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP)

Etude des récits de vie des patients atteints d'un cancer demandant une euthanasie

Clarisse Vindry, docteur junior en oncologie, Hospices Civils, Lyon, Gaël Cazes, psychologue, Centre Léon Bérard, Lyon, Gisèle Chvetzoff, médecin, Centre Léon Bérard, Lyon

Contexte

L'euthanasie est illégale en France mais certains patients font cette demande. Les études réalisées sur ce sujet, se sont concentrées sur la fin de vie des patients, mais peu aux expériences de vie antérieures. Nous nous demandons ce que disent les patients atteints d'un cancer avancé et demandeurs d'une euthanasie de leur parcours de vie.

Méthode

Nous avons réalisé une étude prospective, bi centrique, qualitative à base d'entretiens ouverts. Les patients éligibles devaient être majeurs, atteints d'un cancer incurable et formulant une demande d'euthanasie. Notre objectif principal était de décrire les expériences de vie racontées par les patients au moment de la demande d'euthanasie. Nos objectifs secondaires étaient de décrire les profils d'attachement et les symptômes psychologiques des patients inclus.

Résultats

Au total, 18 patients remplissaient les critères d'inclusion, 14 ont été inclus mais seulement 7 ont pu être interrogés. La population était composée de 7 femmes, d'âge moyen de 69 ans, majoritairement PS \geq 3.

Quatre thématiques principales étaient retrouvées :

La personnalité du patient : les patients rapportaient une recherche d'indépendance et une nécessité de contrôle ainsi qu'un vécu de singularité.

La souffrance : les patients verbalisaient de nombreuses situations de souffrances actuelles et passées, ainsi qu'une perte d'espoir précoce dès le début de la maladie.

Les expériences traumatisantes : les patients relataient avoir accompagné des proches en situation de handicap ou de maladie grave. Quatre patients ont évoqué le suicide d'un proche.

Le rapport à l'autre : la notion de transmission était souvent évoquée (positivement ou négativement).

Les liens rapportés étaient teintés de conflits, voire de sentiment d'abandon.

Les patients présentaient des symptômes anxieux et dépressifs d'intensité modérée. Sur le plan de l'attachement, le score évitant était à 19,8/25, alors que le score ambivalent était à 11/20. Le score anxieux était à 4,8/15 et le score sécure à 3,8/15.

Conclusion

Les patients formulant une demande d'euthanasie dans un contexte de cancer avancé, rapportent des expériences de vie communes. Ces expériences soulignent la complexité des situations vécues, nous faisant nous interroger sur l'intrication entre volontés suicidaires et demandes d'euthanasie. D'autres études devront être menées afin de poursuivre cette exploration.

Références

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

Tan A, Zimmermann C, Rodin G. Interpersonal processes in palliative care: an attachment perspective on the patient-clinician relationship. Palliat Med. mars 2005;19(2):143-50.

3 mots clé : Euthanasie - Cancer - Demande de mort anticipée

Recommandations de traitement de la thrombose veineuse en SP cancérologiques

Philippe Debourdeau, médecin, Centre Hospitalier Joseph Imbert, Arles, Marie-Antoinette Sevestre, médecin, Centre Hospitalier Universitaire de Picardie, Amiens, Laurent Bertoletti, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Saint Etienne, Olivier Sanchez, médecin, Hôpital Européen Georges Pompidou, Paris, Isabelle Mahé, médecin, Hôpital Louis Mourier, Colombe

Contexte

La grande majorité des patients suivis en soins palliatifs sont atteints de cancer. Au cours de l'évolution du cancer, le risque de maladie thromboembolique veineuse (MTEV) est élevé au diagnostic du cancer et à la récurrence mais surtout en phase palliative avancée, lorsque la mobilité est limitée ou inexistante. D'autre part, les patients atteints de cancer présentent un risque hémorragique plus élevé en phase palliative avancée. Dans ce contexte, la décision de traiter ou non la MTEV reste difficile et dépend largement du jugement individuel du clinicien.

Méthode

Pour répondre à ces questions un groupe d'experts de différentes spécialités (pneumologie, médecine vasculaire, médecine interne, oncologie, soins de support oncologiques, soins palliatifs) a élaboré après une revue systématique de la littérature une proposition de consensus pour la prise en charge de la MTEV associée au cancer chez les patients en soins palliatifs.

Conclusion

Chez les patients sans risque hémorragique ayant une espérance de vie supérieure à 3 mois et avec une MTEV de moins de 3 mois, il est possible de suivre les recommandations applicables à la population générale atteinte de cancer. Chez les patients cancéreux en soins palliatifs avancés, le risque hémorragique est plus élevé que le bénéfice associé à la prévention de la récurrence de thrombose veineuse, ceci en l'absence de tout bénéfice sur la durée et la qualité de vie. Pour cette raison, il est recommandé que la décision de prescription des anticoagulants se fasse au cas par cas en prenant en compte l'espérance de vie et les préférences du patient, ainsi que des facteurs cliniques comme le risque hémorragique, le type de MTEV (embolie pulmonaire, thrombose veineuse profonde distale ou proximale) et le temps écoulé depuis le diagnostic de la MTEV.

Références

Debourdeau P, Sevestre MA, Bertoletti L, Mayeur D, Girard P, Scotté F, Sanchez O, Mahé I; INNOVTE CAT Working Group. Treatment of cancer-associated venous thromboembolism in patients under palliative care. Arch Cardiovasc Dis. 2024 Jan;117(1):94-100. doi: 10.1016/j.acvd.2023.11.008.

White C, Noble SIR, Watson M, Swan F, Allgar VL, Napier E, et al. Prevalence, symptom burden, and natural history of deep vein thrombosis in people with advanced cancer in specialist palliative care units (HIDDEN): a prospective longitudinal observational study. Lancet Haematol. 2019;6(2): e79-e88.

Mahe I, Chidiac J, Pinson M, Pinson M, Swarnkar P, Nelson A, et al. Patients experience of living with cancer associated thrombosis in France (Le PELICAN). Thromb Res. 2020;194:66-71.

3 mots clé : Soins palliatifs - Cancer - Maladie thromboembolique veineuse

RETRODEX : Dexmedetomidine en unité de soins palliatifs (étude rétrospective)

Clément Vanbaelinghem, médecin, Maxime Degrendel, médecin, Guillaume Bouquet, médecin, Delphine Cauchie, médecin, Centre Hospitalier, Tourcoing

Contexte

La dexmédétomidine (DEX) est un agoniste alpha-2 adrénergique utilisé en anesthésiologie et en réanimation, ayant des propriétés hypnotiques, antalgiques, antipsychotiques, antiémétiques et antisécrétoires. Elle est parfois utilisée en médecine palliative mais les données de la littérature scientifique dans ce domaine spécifique sont rares.

Méthode

Etude rétrospective monocentrique descriptive réalisée au sein de l'unité de soins palliatifs (USP) du centre hospitalier de Tourcoing du 01/01/23 au 30/06/24. Tout patient admis en USP durant cette période et ayant reçu de la DEX par perfusion continue était inclus. L'ensemble des données ont été collectées dans le dossier médical informatisé. Les indications de prescription étaient subdivisées en 3 groupes (anxiolyse non sédative, sédation proportionnée, délirium hyperactif) et l'efficacité de la DEX subdivisée en 3 catégories (insuffisante, correcte ou complète). Des analyses bivariées et une analyse multivariée par régression logistique étaient réalisées afin de rechercher des facteurs associés à l'efficacité. Ce projet a été déclaré conforme par la CNIL, et, étant classé comme recherche hors Loi Jardé, n'était pas soumis à l'avis d'un comité d'éthique.

Résultats

92 patients ont été inclus, d'âge médian 73 ans, avec un sex-ratio à 1,3. La mortalité hospitalière était de 85% et la durée de séjour de 15 jours (9-25). Le score PPS médian était de 30% et la durée médiane de traitement de 8 jours. La voie intraveineuse (IV) était utilisée 58% des cas, la voie sous-cutanée (SC) dans 42%. La posologie médiane était de 0,3 µg/kg/h (0,3-0,6). A l'instauration de la DEX, la posologie médiane d'opioïdes (équivalent morphinique oral) était de 83 mg/j et celle de midazolam par perfusion continue était de 0,36 mg/h. Les autres traitements associés étaient les neuroleptiques dans 36% des cas, la scopolamine dans 43% des cas et les tricycliques dans 17% des cas. L'efficacité de la DEX était complète dans 47%, correcte dans 38% et insuffisante dans 12% des cas. Le taux d'arrêt pour intolérance était de 3,5%. En analyse bivariée, la dose d'opioïdes et la co-prescription de neuroleptiques étaient associées à une moindre efficacité. En analyse multivariée, il n'était pas retrouvé de facteur associé à une meilleure efficacité, avec toutefois une tendance non significative à une efficacité accrue pour l'indication sédation proportionnée.

Conclusion

Cette étude montre que la DEX peut être utilisée facilement en USP, indifféremment par voie IV ou SC, dans plusieurs indications avec un profil d'efficacité et de tolérance qui semble prometteur. L'indication préférentielle d'utilisation et son positionnement par rapport aux molécules de référence nécessite toutefois la réalisation d'études prospectives comparatives.

3 mots clé : Pratiques sédatives - Délirium de fin de vie - Médicaments hypnotiques

Prise en charge palliative précoce des patients atteints de cancer du pancréas

Marine Desevre, docteur junior en oncologie, Centre Hospitalier, Annecy, Pamela Funk-Debleds, médecin, Gisèle Chvetzoff, médecin, Romain Varnier, médecin, Centre Léon Bérard, Lyon

Contexte

Depuis 2020, l'institut National du cancer (INCA) recommande l'intégration précoce des équipes de soins de support dans la prise en charge globale des patients atteints d'adénocarcinome du pancréas non résécable ou métastatique. La prise en charge palliative précoce a montré des bénéfices en termes de satisfaction des patients, dans la prise en charge des symptômes de dépression, dans la prise en charge nutritionnelle, une réduction de l'agressivité des soins, et dans certaines pathologies un allongement de la survie globale.

Méthode

Cette étude investigate la faisabilité du « Parcours Pancréas », un parcours de soins créé en 2021 au Centre Léon Bérard (CLB), Centre de Lutte Contre le Cancer Lyonnais. Ce parcours propose, dès l'annonce diagnostique, la rencontre systématique d'une équipe de soins palliatifs ainsi que des équipes de soins de support (diététique, assistante sociale, activité physique adaptée) sur une journée d'hôpital de jour.

Résultats

Cette étude rétrospective compare 43 patients atteints d'adénocarcinome du pancréas, inclus du 01/04/21 au 01/04/22 dans le parcours pancréas, à 47 patients atteints de la même pathologie et traités dans le même centre un an auparavant, du 01/04/20 au 01/04/21.

93% des patients inclus dans le parcours rencontrent les équipes de soins palliatifs (vs 45%, $p=0.001$), dans un délai médian de 28 jours après leur diagnostic. Le groupe étudié bénéficie d'une prise en charge antalgique plus précoce, 67% des patients ont une prescription d'opioïdes dans les 15 premiers jours de leur prise en charge (vs 35%, $p=0.012$). La prise en charge antalgique proposée est plus diversifiée avec 51% de méthodes antalgiques spécifiques (vs 30%, $p=0.043$). On observe une désescalade pré-thérapeutique avec 19% des patients ne bénéficiant d'aucun traitement anti-cancéreux (vs 25% $p=0.009$).

Dans leurs 2 derniers mois de vie, les patients ont plus accès aux équipes de soins palliatifs 77% (vs 46%, $p=0.006$). Le décès a lieu plus fréquemment dans des Unité ou lits identifiés de soins palliatifs (USP/LISP) 33% (vs 12%, $p=0.043$). Le statut réanimatoire est mis à jour de manière plus régulière, 54% de mise à jour dans les 15 derniers jours de vie, (vs 25%, $p=0.009$).

Le parcours pancréas n'a pas amélioré la prise en charge nutritionnelle.

Conclusion

Un hôpital de jour dédié, pré-thérapeutique, permet l'intégration plus précoce des soins palliatifs, et un meilleur management de la douleur. Cela influence également le lieu de décès et le niveau de soins.

3 mots clé : Cancer du pancréas - Prise en charge palliative précoce - Soins de support

Vivre en conscience sophronique

Sandrine Perrin, infirmière sophrologue, Centre Hospitalier, Boulogne-sur-Mer

Contexte

Quelles sont les ressources de la sophrologie authentique ? La Sophrologie, bien que souvent associée à la relaxation est en réalité une méthode bien plus complète et profonde. Le Pr.Caycedo, créateur de la sophrologie, la définit comme « la science de la conscience humaine et des valeurs de l'Être ». L'entraînement sophrologique met la conscience en mouvement, avec les émotions, les capacités, les valeurs personnelles. Elle devient plus claire et amène à une meilleure connaissance de soi. La sophrologie caycédienne s'applique à tous, y compris dans le domaine palliatif.

Méthode

Cette réflexion s'appuie sur l'analyse d'une expérience de terrain au sein de l'unité Epione du Centre Hospitalier de Boulogne-sur-Mer. Avec accord médical et dans le respect du code de déontologie de la sophrologie caycédienne, des séances individuelles sont proposées aux patients. Par son principe d'adaptabilité, la discipline est ajustée aux capacités et besoins du malade, quel que soit son état général. Des exercices de respiration et de contemplation sont suggérés. Dans l'esprit palliatif, des séances collectives sont aussi proposées aux proches.

Résultats

Ces observations se basent sur les « phénodescriptions » des patients. En fin de séance, ils énoncent les sensations, perceptions, émotions, sentiments vécus. La répétition des « vivances » positives amène à penser que les malades progressent dans la maîtrise des symptômes physiques. Ils estiment mieux gérer la douleur, mieux dormir. Ils expriment leurs besoins de façon ciblée et adaptée. Le sentiment de confiance se renforce et l'autonomie se confirme. On remarque aussi une évolution dans la régulation des émotions et de l'anxiété. Le dévoilement de la conscience aide le malade à être en vérité avec lui-même, à prendre conscience des repères de sa vie et de ce qui fait sens pour lui, pour le temps qui lui reste à vivre. On accompagne également les proches vers une écoute attentive, des paroles rassurantes. Une séance peut permettre un dernier rapprochement, le souvenir d'un bon moment passé ensemble.

Conclusion

En intégrant la Sophrologie caycédienne dans les soins palliatifs, les patients trouvent le moyen d'affronter les défis de la maladie avec sérénité, mieux vivre le quotidien et progresser vers la résilience. Elle aide les proches à accepter et à se préparer au départ d'un être cher. La sophrologie caycédienne peut aussi être un support pour les soignants, une ressource de mieux-être et mieux vivre pour tous. Elle peut contribuer à l'élaboration d'une « société consciente qui prend soin. »

Références

Académie internationale de sophrologie caycédienne <https://sofroca.com> "Science, phénoménologie et sophrologie Livre de Natalia Caycedo / Editions Sofrocay Hypnose et Sophrologie en soins palliatifs Revue internationale de soins palliatifs 2015/3

3 mots clé : Vie - Conscience - Sophrologie

MOBI-CONFORT : une mallette de soins complémentaires pour les patients à domicile

Amélie Saragoni, responsable HAD, Vincent Vitry, cadre de santé, HAD, GHICL, Lomme

Contexte

Les approches non médicamenteuses ont démontré leur intérêt dans le cadre de la prise en charge des détresses émotionnelles, de l'anxiété ou des douleurs du patient et le cas échéant de ses proches. Si ces approches sont de plus en plus répandues en structure, en particulier hospitalières, elles sont moins facilement accessibles à domicile.

L'objectif a été de mettre en place une mallette dédiée aux soins complémentaires qui puisse être facilement transportable et qui soit laissée au domicile du patient tout au long de sa prise en charge.

Méthode

En 2024, l'HAD Synergie, grâce au soutien financier de la CSPHF, lance la mallette MOBI-CONFORT. Celle-ci contient un condensé d'outils mobiles dédiés au confort du patient en soins palliatifs : casque de réalité virtuelle, outils d'aromathérapie, huile végétale pour effleurage thérapeutique, enceinte, balle texturée, masseur de tête...

La mallette est destinée aux patients pris en charge dans le cadre de l'Hospitalisation A Domicile (HAD) Synergie. Elle est utilisable par les professionnels de l'HAD ainsi que par tous les professionnels intervenant au domicile du patient. Le déploiement de la mallette a été suivi par des indicateurs qualitatifs et quantitatifs.

Résultats

Le bilan quantitatif met en évidence le nombre de patients ayant bénéficié de l'utilisation de la mallette, le taux de satisfaction des patients et de leurs proches, la réduction des consommations médicamenteuses de type anxiolytique ou antalgique et l'analyse des échelles numériques de douleur et d'anxiété pré et post-intervention.

Le bilan qualitatif met en évidence l'impact évoqué par les patients et les familles sur leur ressenti ainsi que le retour des équipes de soins à domicile.

Conclusion

Les premiers retours concernant l'utilisation de la mallette MOBI-CONFORT sont très positifs, que ce soit du point de vue du patient comme du professionnel. Ils laissent penser à un potentiel important de développement du concept pour de nombreuses structures d'intervention à domicile.

3 mots clé : Approche non-médicamenteuse - Soins de confort - Domicile

Prendre soin par Snoezelen, un moyen non médicamenteux innovant en pédiatrie

Adeline Lemay, éducatrice jeunes enfants, Centre Hospitalier Universitaire, Amiens

Contexte

Educatrice de jeunes enfants et représentante de l'antenne associative « Maëlycorne Le Point Rose » créée en 2018, suite au décès de ma fille Maëlyne emportée par une tumeur cérébrale à l'âge de 8 ans, je me suis formée à l'approche snoezelen avec Sidonie Fillion en 2019. Persuadée des bienfaits du snoezelen sur la gestion du mieux-être, j'ai monté un projet destiné aux enfants et adolescents hospitalisés dans le service d'onco- hématologie du CHU, en collaboration avec les équipes médicale, paramédicale et éducative. Je me suis engagée à ce que les séances soient financées par l'association Maëlycorne. Très vite, j'ai souhaité que les enfants suivis par l'Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques puissent en bénéficier.

Méthode

Equipée d'un large éventail de matériel, j'interviens tous les lundis matin depuis décembre 2022, dans différents services de pédiatrie. La démarche consiste à aménager un espace sécurisé, sécurisant et contenant afin de permettre une approche d'écoute sensorielle et émotionnelle de manière non directive et de faire vivre une expérience d'exploration, de détente et de plaisir. Il est important pour moi de créer une bulle relationnelle rassurante au travers d'un lien privilégié avec l'enfant ou l'adolescent pour tenter de diminuer l'anxiété, la peur, l'angoisse, le stress, l'inconfort, la douleur, générés par la situation, l'environnement.

Résultats

Après un temps d'échange avec les équipes, je me présente à l'enfant et sa famille afin d'expliquer le but de ma venue et obtenir leur accord pour une séance. Il arrive qu'un parent reste pendant la séance et puisse me guider si l'enfant est non communicant, témoigner mais aussi profiter de ce moment de bien-être. Je me réfère à différents signaux pour évaluer l'état émotionnel de l'enfant (mimiques, gémissements, fréquence cardiaque, respiratoire). Des photos prises avec accord des parents actent de l'effet positif de la séance, quelle que soit la sensibilité de chacun. Chaque séance se veut différente car chaque rencontre est unique et singulière.

Conclusion

J'ai pu constater que l'aménagement de l'espace avec du matériel lumineux, sensoriel dans une ambiance musicale apaisante et bienveillante favorise l'épanouissement, procure de la détente et du plaisir, réduit le stress, peut améliorer la qualité du sommeil, facilite l'accueil des émotions, le lâcher prise et offre une bulle de bien-être. Il serait intéressant de savoir si les bienfaits se prolongent après les séances et de pouvoir l'évaluer au travers d'outils.

Références

Sidonie Fillion psychomotricienne, Aurélia Verrier cadre de santé infirmière puéricultrice <https://SnoezEnfance.fr>
Christophe Faure, Accompagner un proche en fin de vie, Albin Michel, 2016
Anne-Dauphine Julliard, Ajouter de la vie aux jours, les Arènes, 2024

3 mots clé : Accompagnement - Expérience sensorielle - Bienveillance

Leçons du Liban : un modèle résilient à la croisée des systèmes français et américain

Joe El Khoury, médecin, Centre Hospitalier, Plateau d'Hauteville, Rana Yamout, médecin, Centre Libanais de Soins Palliatifs, Beyrouth

Contexte

L'histoire des soins palliatifs au Liban est un récit de résilience et de détermination, façonné par des initiatives personnelles, des combats législatifs et le soutien de dons privés. Malgré des moyens limités fournis par l'État, ces soins ont progressivement trouvé leur place dans le paysage médical libanais. La spécificité de cette offre réside dans le rôle crucial joué par les ONG à but non lucratif, qui oscillent entre l'Hospitalisation À Domicile (HAD), l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) françaises, et les Home-Based Hospice Care américaines, tout en offrant des soins gratuits aux patients. Notamment, plus de 30% des patients suivis par l'ONG BALSAM souffrent de maladies chroniques non cancéreuses, tandis que les soins palliatifs pédiatriques sont pratiquement absents, BALSAM étant la seule ONG à assurer cet accompagnement à domicile.

Face aux crises économiques, politiques et sécuritaires, ainsi qu'à des tragédies comme l'explosion de Beyrouth, ces ONG ont dû adapter leurs modèles de soins en période de crise et cherchent de plus en plus à établir des partenariats internationaux pour garantir la pérennité de leurs missions et se positionner sur la scène mondiale. La Société Libanaise de Soins Palliatifs, récemment fondée, vise à rassembler les principaux acteurs pour améliorer et étendre les soins palliatifs dans tout le pays.

Ce modèle libanais, exemplifié par l'ONG BALSAM, est présenté comme un exemple viable pour d'autres pays en développement confrontés à des contextes similaires.

Conclusion

En explorant cette approche unique, cette conférence propose d'examiner comment les leçons tirées du Liban pourraient enrichir les pratiques de soins palliatifs en France, tout en favorisant un dialogue constructif sur l'amélioration des soins en fin de vie.

3 mots clé : Organisation - Domicile - Expérience

Un partenariat international pour l'édition d'un atlas mondial des soins palliatifs

Thomas Gonçalves, statisticien, Julien Carretier, responsable projets de santé publique, Giovanna Marsico, directrice, Centre National des Soins Palliatifs et de la fin de vie, Paris

Contexte

Le contexte de la fin de vie s'inscrit dans un cadre mondial, entre vieillissement de la population dans les pays développés et la présence d'épidémies diverses dans les pays en voie de développement. Si la France a connu des soins palliatifs dans les années 1990, il en est différemment dans d'autres pays. L'European Association of Palliative Care (EAPC), via l'observatoire ATLANTES de l'Université de Navarre et en collaboration avec l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), réalise un Atlas mondial des soins palliatifs. Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) est en étroite collaboration pour compléter les données concernant la France.

La collaboration entre le CNSPFV et ATLANTES permet de fournir les données nécessaires pour l'élaboration de l'Atlas mondial mais également de créer une dynamique de travail internationale sur les indicateurs d'évaluation des données pertinentes à recueillir.

Méthode

Une session de travail a été réalisée au congrès de l'EAPC Barcelone en 2024, au cours de laquelle les futurs indicateurs de l'Atlas mondial ont été présentés et chaque collaborateur a exprimé la faisabilité de réponse pour chaque pays. Le CNSPFV utilisera toutes les données existantes en France afin de répondre aux exigences méthodologiques du prochain Atlas mondial des soins palliatifs.

Résultats

Une formation de 25 heures, dispensée par ATLANTES, a été suivie par le CNSPFV afin de répondre aux attentes de l'EAPC. L'Atlas mondial permettra de présenter, pour chaque données, le développement des soins palliatifs selon 6 dimensions :

Autonomisation des individus et des communautés (renforcement des droits des patients),

Les politiques sanitaires (existence de lois, plans, etc.),

La recherche (existence d'un congrès, nombre d'articles publiés),

La formation (formation universitaire, spécialisation),

L'utilisation des médicaments essentiels (consommation d'opioïdes, disponibilité de médicaments contre la douleur),

Prestation de soins palliatifs.

Pour chaque dimension, des indicateurs de développement seront établis (15 indicateurs au total) : d'un état pas du tout développé à très développé. Des profils nationaux seront réalisés à partir des réponses apportées. Aujourd'hui, il existe les profils de trois pays, l'Uruguay, le Bénin et le Maroc, qui ont servi de test de validité des indicateurs.

Conclusion

L'Atlas mondial des soins palliatifs devrait paraître en 2025, une interface numérique sera également disponible sur le site de l'observatoire ATLANTES. Le CNSPFV entend, par ce travail, nouer des liens avec l'EAPC pour de futurs projets.

3 mots clé : Soins palliatifs dans le monde - Données - Atlas

Le rôle de la sédation palliative en soins palliatifs, un e-book européen pédagogique

Bernard Paternostre, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux, Jeroen Hasselaar, médecin, Radboud University Medical Centre, Nijmegen, Pays-Bas

Contexte

Les soins palliatifs sont complexes et parfois les interventions pharmacologiques et non pharmacologiques proposées par une équipe interdisciplinaire spécialisée ne parviennent pas à soulager les symptômes. Dans ces cas, la sédation palliative peut être un outil précieux pour les patients et leurs proches.

Il existe de grandes variations dans la définition, le processus décisionnel, l'administration et le suivi de la sédation palliative. Cette pratique est souvent mal comprise par les non-spécialistes et sur- ou - sous-utilisée. Elle est également une source majeure de détresse et même de litiges entre cliniciens, et entre les équipes les équipes cliniques et les proches.

Dans ce contexte, un effort pédagogique visant à clarifier les principaux aspects de cette pratique précieuse s'imposait. Un e-book réalisé au niveau européen, livre qui clarifie les principaux aspects de la sédation palliative.

Méthode

Il s'agit d'un travail multi-disciplinaire réalisé avec des professionnels de 8 pays européens, par le biais de revues de littérature, de séances d'échanges oraux et de rédaction écrite.

Résultats

Cet ouvrage soulève des questions majeures qui nécessitent un examen approfondi de la part des chercheurs. Il étudie les enjeux éthiques et le processus décisionnel, la pratique de la sédation palliative dans les pays européens et propose des recommandations pour sa mise en place et a prise en charge de la souffrance réfractaire.

Conclusion

Ce guide donne des lignes directrices importantes à connaître et donne des repères pour réfléchir aux nombreuses questions à continuer d'approfondir concernant le diagnostic des symptômes réfractaires, la prise de décision, les meilleurs médicaments et leur voie d'administration, la surveillance de la sédation et le conseil aux proches.

Références

Morita T, Tsuneto S, Shima Y. Definition of Sedation for Symptom Relief. J Pain Symptom Manage. 2002 Oct;24(4):447–53.

Miccinesi G, Rietjens JAC, Deliens L, Paci E, Bosshard G, Nilstun T, et al. Continuous Deep Sedation: Physicians' Experiences in Six European Countries. J Pain Symptom Manage. 2006;31(2):122–9. doi: 10.1016/S0885-3924(02)00499-2

Graeff A De, Dean M. Palliative Sedation Therapy in the Last Weeks of Life: A Literature Review and Recommendations for Standards. J Palliat Med. 2007;10(1):67–85. doi: doi: 10.1089/jpm.2006.0139

3 mots clé : Pratiques sédatives - Sédation palliative - Questionnements éthiques

Point de vue des gériatres à propos de la SPCJD chez les patients de plus de 75 ans en fin de vie

Marie Louarn, interne en gériatrie, Laura Moïsi, médecin, AP-HP, Paris

Contexte

En 2016, la loi Claeys-Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie est votée, dont le droit d'accéder à une sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD) sous certaines conditions spécifiques (1). Cependant, huit ans après la promulgation de cette loi, il existe peu de données concernant l'application de la SPCJD sur le terrain. Si certaines études se sont intéressées à la place de la SPCJD en oncologie ou encore en soins palliatifs, aucune ne s'est intéressée spécifiquement à la place de la SPCJD en gériatrie.

L'objectif de cette étude était donc d'étudier le point de vue des gériatres vis-à-vis de la SPCJD chez les patients de plus de 75 ans.

Méthode

Nous avons réalisé une étude qualitative multicentrique, auprès de médecins gériatres exerçant en court et moyen séjour, comme en EHPAD, dans différentes régions françaises. Des entretiens semi-dirigés ont été réalisés à l'aide d'un guide d'entretien construit et testé au préalable lors d'une phase de « pré-enquête ». Une analyse par théorisation ancrée a permis ensuite de faire émerger les principaux résultats (2).

Résultats

Deux axes principaux ont été identifiés lors de l'analyse ; les connaissances et la vision des gériatres de la SPCJD ; et la place de la SPCJD dans leur pratique.

La SPCJD, bien que considérée comme ayant sa place dans la pratique des gériatres, n'est en pratique envisagée que pour les patients âgés ayant des cancers avancés. La SPCJD est souvent confondue avec la sédation d'urgence réalisée pour symptômes réfractaires. Les demandes de SPCJD émanant des patients gériatriques eux-mêmes sont rares, limitées par la prévalence des troubles cognitifs. Les prises de décisions se font pour la plupart sans discussion collégiale formelle. Les gériatres font appel à d'autres gériatres pour ces décisions plutôt que de solliciter les équipes mobiles de soins palliatifs ou d'autres spécialistes.

Conclusion

La SPCJD reste mal connue et peu pratiquée des gériatres, restant envisagée surtout pour les patients âgés oncologiques. Les patients en fin de vie du fait d'une polyopathie sévère, d'un âge extrême ou de troubles cognitifs en bénéficient rarement. Alors qu'une nouvelle loi sur la fin de vie est en cours de discussion, l'iniquité d'accès des patients gériatriques à la SPCJD, légalisée en 2016, pose question.

Références

- (1) Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016.
- (2) Lebeau JP. *Initiation à la recherche qualitative en santé : le guide pour réussir sa thèse ou son mémoire*. Puteaux [Paris: Global média santé CNGE productions; 2021.

3 mots clé : Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès - Gériatres - Pratiques médicales

Auxiliaires de vie et la prise en charge palliative au domicile : étude qualitative

Victoire Dacquin, interne en médecine générale, Chloé Prod'homme, médecin, Audrey Sabre, aide-soignante, Centre Hospitalier Universitaire, Lille, Johanne Saison, professeure de droit public ERDP-CRDP, Université de Lille

Contexte

Cette étude qualitative s'inscrit dans un projet de recherche pluridisciplinaire de AcDomi Vie qui s'intéresse à la fin de vie à domicile.

L'objectif principal est d'identifier les leviers et les freins à l'accompagnement de la fin de vie au domicile selon les différentes professions impliquées et de formuler des recommandations afin de favoriser le travail collaboratif au domicile.

Méthode

La méthode utilisée est une méthode mixte, Il y a donc une partie quantitative et une partie qualitative pour chaque catégorie, qui sont les auxiliaires de vies, les infirmières et les médecins généralistes. Nous présentons ici les résultats de l'étude qualitative réalisée auprès de 25 auxiliaires de vie.

3 focus groupes en présentiel d'une heure trente ont été réalisés au sein de trois structures d'aide à domicile différentes, de milieu rural et urbain. Le guide d'entretien utilisait la photo élicitation pour interroger les professionnels sur leurs pratiques dans l'accompagnement palliatif des personnes au domicile.

Résultats

L'analyse qualitative par thématique (selon Braun et Clarke) met en évidence que les expériences des participants sont teintées d'un profond sentiment d'isolement voire d'exclusion notamment de la part des professionnels du soin au domicile (médecin, IDE), alors qu'eux même se sentent très investis et impliqués dans la démarche palliative. Les participants manquent d'un cadre professionnel explicite et respecté, ce qui entraîne une difficulté à identifier les limites de leur rôle, et une confusion entre des rapports humains familiaux et professionnels avec la personne en fin de vie. De ce fait, leur dévouement personnel et affectif est parfois considérable ce qui, en l'absence de reconnaissance financière et d'un soutien d'équipe, les laisse épuisés et découragés.

Conclusion

La catégorie professionnelle des auxiliaires de vie reste encore très mal intégrée à l'équipe de soin au domicile. Cette marginalisation entraîne des souffrances importantes chez ces professionnels lors des prises en charge palliatives, alors qu'ils se considèrent en première ligne de l'accompagnement.

3 mots clé : Auxiliaire de vie - Fin de vie au domicile - Collaboration interprofessionnelle

L'empathie comme vecteur de vulnérabilité dans le domaine de la santé ?

Nicolas Gaud-Le Pierres, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Lille

Contexte

Le domaine de la santé est susceptible de confronter les professionnels ou bénévoles y travaillant à des situations, des récits ou des histoires de vie parfois lourds. L'empathie est alors, dans ce domaine spécifique, un outil essentiel pour entendre l'autre et lui venir en aide, mieux le comprendre et le soulager. Mais accompagner sur le long cours la mort, la maladie ou la souffrance peut entraîner des conséquences, parfois graves, sur la santé mentale et le parcours de vie de ces intervenants.

Conclusion

Le concept de « traumatisme vicariant » tente de venir donner du sens à ce phénomène afin de mieux le cerner et le prendre en charge. L'impact éprouvé par le professionnel qui y fait face, par compassion ou identification, est-il inévitable ? La notion de « traumatisme vicariant » est-elle adaptée pour décrire ce phénomène ? Comment en limiter les effets délétères ?

3 mots clé : Empathie - Souffrance - Travail

La vie et les envies en fin de vie

Marie-Odile Bastaert, aide-soignante, centre hospitalier, Hazebrouck, Angélique Leblanc, centre hospitalier, Hazebrouck, Barbara Gricourt, infirmière, centre hospitalier, Hazebrouck

Contexte

L'offre de soins de notre centre hospitalier permet une prise en charge précoce du patient fragilisé par la maladie. Un hôpital de jour à visée oncologique et les consultations douleur répondent aux besoins et aux attentes des patients quant à la prise en charge des douleurs. Face à l'impasse thérapeutique, l'accompagnement palliatif est discuté, proposé. L'hospitalisation en LIPS est préconisée pour optimiser le confort du patient. La richesse de l'équipe dédiée offre un accompagnement personnalisé, adapté, ajusté. La particularité de notre équipe est la présence d'une praticienne toucher massage.

Méthode

Ce récit s'appuie sur l'analyse réflexive d'une expérience de terrain. Nous disposons de 4 lits identifiés. Face à une impasse thérapeutique, une patiente atteinte d'un cancer évolué est identifiée en prise en charge palliative. Elle est adressée par un centre voisin pour la prise en charge de la douleur. Cette orientation se justifie par son lieu d'habitation. Le début de l'accompagnement de Mme par notre équipe dédiée à la prise en charge palliative commence par ce biais.

L'objectif de ce parcours est de mettre en lumière le travail de l'équipe identifiée et la mise en avant de l'approche pluridisciplinaire adaptée et rythmée par les besoins et envies de la patiente. Ses besoins perçus lors des consultations avec le médecin référent douleur ont débouché vers une orientation vers la psychologue de l'équipe.

Résultats

Ces rencontres ont permis un cheminement psychique favorisant l'écriture des directives anticipées avec la demande de la SPCMD. Face à l'isolement social et la suggestion d'une hospitalisation en LISP, Mme a été hospitalisée à plusieurs reprises. Ces hospitalisations ont enrichi son accompagnement physique, psychologique, spirituel, social avec la préoccupation du respect de sa dignité. Chaque membre de l'équipe a contribué au bien-être de Mme. La présence de la praticienne toucher massage est une vraie ressource. Dans le respect de ses envies, plusieurs temps relationnels ont pu être proposés via le massage. Ses dernières volontés quant à la fin de vie (tenue vestimentaire, port des bijoux) et ses souhaits post mortem ont été entendus. L'assistance sociale de l'équipe a favorisé la rencontre avec les pompes funèbres de son choix. Le binôme IDE/AS a mis un point d'honneur sur la recherche de la qualité de vie optimale de Mme en l'accompagnant dans son besoin de lien social (sortie au café).

Conclusion

Cette articulation de l'ensemble des professionnels permet un accompagnement de qualité, optimisé grâce aux rencontres informelles entre les différents membres de l'équipe mais aussi lors de nos échanges de réunions formelles.

La pertinence de cet accompagnement se définit par une prise en charge précoce, continue et particulière. L'ouverture d'une USP optimisera ces accompagnements et répondra aux besoins du territoire soutenu par nos partenaires.

Références

www.has-sante.fr

Prayer P., Savatofski J., « Le toucher apprivoisé », Edition Lamarre

3 mots clé : Précocité - Cheminement - Confort

Dispositif d'urgences palliatives à domicile en Bretagne : étude descriptive UPHAD

Stéphanie Le Calvez, infirmière, HAD35, Rennes, Charlotte Maugey, infirmière de liaison, HAD 35, Rennes, Emilie Jaffry, médecin praticien, HAD 35, Rennes, Mathilde Bordas, médecin praticien, HAD 35, Rennes

Contexte

Face à la tension du système de santé, il est essentiel de limiter les passages évitables aux urgences et de favoriser les sorties anticipées pour améliorer la qualité des soins. Depuis 2020, des initiatives territoriales, qu'elles soient durables ou ponctuelles, ont été mises en place, impliquant tous les acteurs de santé, y compris l'hospitalisation à domicile (HAD). Ces organisations permettent une intervention rapide lors de décompensations/AEG et favorisent les admissions directes en HAD, en collaboration avec les dispositifs de Permanence des Soins Ambulatoires (PDSA) et la régulation du 15.

Méthode

Nous avons observé des dispositifs similaires déjà mis en place ou en cours de développement sur le territoire français afin d'analyser au mieux ce que nous souhaitons établir (Pallidom et l'expérimentation menée par l'ARS Occitanie). Pour créer ce projet et déposer un appel à candidature auprès de l'ARS Bretagne, nous avons organisé plusieurs sessions de travail pour analyser les besoins liés à nos deux objectifs : le développement des admissions d'urgence en HAD pour les prises en charge en lien avec un événement aigu (1), et le développement des sorties des services d'urgence vers des retours en établissements et services médico-sociaux (ESMS) (2). Le dispositif repose sur un groupe de médecins et d'infirmières de l'HAD. Chaque jour, un binôme se déplace aux urgences trois fois par semaine et est prêt à intervenir dans un délai rapide. Nous cherchons ainsi à réduire les tensions hospitalières sur le territoire de santé et à répondre au contexte de pénurie de médecins traitants ainsi qu'à la raréfaction des visites à domicile.

Résultats

Parmi les 227 patients évalués par le binôme, 210 ont été pris en charge depuis le 8 janvier 2024. Le délai d'intervention moyen est de 1h15. 90% des demandes proviennent de la ville (médecin traitant, médecin coordinateur d'EHPAD, régulateur du SAMU, etc.). La durée moyenne de séjour en HAD est de 9 jours une fois intégrée dans le dispositif. Le binôme se déplace du lundi au vendredi de 9h00 à 18h00, et également le week-end pour les sorties d'urgences vers les EHPAD (infirmière seule physiquement, médecin joignable par téléphone).

Conclusion

UPHAD s'inspire du dispositif Pallidom mais est novateur sur le territoire breton en matière de soins palliatifs. Le travail d'équipe et la cohésion entre le médecin et l'infirmier sont très formateurs pour les équipes. La réponse à une mission d'intérêt public ainsi que la satisfaction de répondre à un besoin clinique des patients sont valorisantes pour le dispositif. Cependant, ce dernier a un impact sur l'organisation et le fonctionnement de l'HAD lors des déclenchements tardifs et sur l'organisation du temps de travail. Pour renforcer le dispositif, un élargissement des horaires et des jours d'intervention est en réflexion, tout comme un travail d'acculturation des partenaires (ESMS, services d'urgences, domicile).

Références

- (1). *Actualités de l'Urgence - APM / Société Française de Médecine d'Urgence - SFMU. (s. d.)*.
- (2). https://www.sfmou.org/fr/actualites/actualites-de-l-urgences/had-a-partir-des-urgences-une-experimentation-commence-en-occitanie-presidente-de-la-fnehad-/new_id/68098
- (3). *Lancement de l'expérimentation Pallidom de l'Hospitalisation à Domicile AP-HP (s.d.)*. APHP. <https://www.aphp.fr/contenu/lancement-de-l-expérimentation-pallidom-de-l-hospitalisation-domicile-ap-hp>
<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-a-domicile/fin-de-vie-a-domicile/beneficier-de-soins-palliatives-a-domicile>

3 mots clé : Equipe - Urgence - Domicile

Cité Sérine : lieu de vie et d'accompagnement des personnes en fin de vie

Jean-Paul Van Vooren, médecin interniste, Président, Cité Sérine ASBL, Schaerbeek, Anne Champagne, administrateur délégué Cité Sérine ASBL Bruxelles, Anne Rubenstrunk, directrice scientifique, Santély, Loos

Contexte

L'ASBL Cité Sérine est un concept innovant d'alternative à l'hôpital, constituée de 25 studios, qui existe depuis plus de 20 ans, à Bruxelles. Elle prend en charge les patients de tout âge, atteints de pathologies lourdes et/ou évolutives, majoritairement dans un contexte palliatif. Cité Sérine se positionne comme une solution lorsque l'hospitalisation n'est plus requise et que les soins à domicile ne sont pas envisageables. La philosophie est d'offrir un accompagnement interdisciplinaire et accessible à tous. La durée du séjour dépend du projet thérapeutique. Au sein de ce lieu de vie sont assurés des soins par une équipe formée en continu aux techniques de soins hospitalières et palliatives. En parallèle, afin de créer un lieu de vie accueillant, l'équipe organise des activités facultatives adaptées à tous (cuisine, jardinage, jeux, etc.). Un potager participatif et un grand jardin sont à la disposition des résidents et de leurs proches. L'hébergement s'inscrit dans un concept « hôtelier » : l'équipe d'aide à la vie journalière s'occupe des repas, de la gestion du linge et de l'entretien des lieux. D'autres services sont également disponibles sur demande : lessive, coiffure, pédicure, etc. Cité Sérine répond à un vide institutionnel en Belgique et s'inscrit dans le concept du « Middle Care Palliatif » actuellement à l'étude par le Centre Fédéral belge d'Expertise des Soins de Santé (KCE) pour encadrer la création d'offres de soins pour les patients palliatifs qui ne peuvent rester ou retourner à domicile ou à l'hôpital.

Résultats

Dans ce cadre, 36 patients ont été accompagnés en 2023 en soins palliatifs, avec une moyenne d'âge de 62 ans (dont 2 personnes de moins de 18 ans). La durée moyenne de séjour a été de 84 jours. Les situations cliniques deviennent de plus en plus complexes en fin de vie, tant sur le plan social que de soins, eux-mêmes souvent très techniques. Cité Sérine permet d'aborder toutes les spécificités et d'accepter, au départ du domicile ou des services aigus des hôpitaux, des patients de tous âges avec des perspectives de durées de prise en charge variables, dans des états même précaires ou instables. Ce qui répond aux demandes établies par le KCE.

Conclusion

Ce retour d'expérience peut être utile dans le cadre des réflexions pour une modélisation, puis une création de lieux de vie et d'accompagnement adaptés aux contextes physiques et psychologiques particuliers de tout sujet de soins et à ses environnements sociaux et humains individuels.

Références

Cellule Fédérale d'évaluation des soins palliatifs. Rapport d'évaluation des soins palliatifs. Bruxelles, décembre 2020. <https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/2020-rapport-devaluation-des-soins-palliatifs>

Chauvin Franck. Vers un modèle français des soins d'accompagnement. Rapport adressé à la ministre déléguée chargée de l'organisation territoriale et des professions de santé. Novembre 2023.

Cité Sérine asbl. Rapport d'activité 2023. Bruxelles, 2023.

République Française : Ministère du travail, de la santé et des solidarités. Projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie. NOR

3 mots clé : Soins palliatifs - Hébergement - Alternative extrahospitalière

Les Cellules d'Animation Régionales : moteur national des SP, partenaires des acteurs

Lucie Lepage, chargée de communication, Cellule d'Animation Régionale Hauts-de-France, CSPHF, Lille, Marjorie Michau, chargée de communication et de projets Cel-APSP Gardanne, Cécile Bernard, médecin coordinatrice de cellule Cel-APSP Gardanne, Laurence De Peyrelongue, chargée de mission CA Palliatif Bordeaux, Christianne Roy, cadre supérieur de santé, coordinatrice CACORESP, Tours

Contexte

Les Cellules d'Animation Régionale de Soins Palliatifs (CARSP) sont nées d'une nécessité de mettre en lien les acteurs de terrain et de fluidifier les échanges d'informations avec les instances publiques. Fortes de 20 ans de plus-value apportée par des équipes pionnières, le plan national de soins palliatifs 2021-2024 prévoit une cellule par région, 13 étant actuellement en place. L'instruction du 30/11/2022 définit leur organisation et leurs missions, qui incluent :

Le développement de l'offre et l'identification des besoins

Le soutien et l'accompagnement des acteurs

L'appropriation de la démarche palliative

L'information et la communication sur les soins palliatifs

Cette communication vise à souligner le rôle essentiel des cellules et les bénéfices concrets de leurs actions pour les acteurs des soins palliatifs (SP) et le grand public. Véritables partenaires des professionnels de santé et des ARS, elles fédèrent les acteurs et contribuent à structurer l'organisation des SP. Proches des citoyens, elles jouent un rôle clé dans la diffusion de la culture palliative. Leur collaboration forme un collectif national, renforçant l'efficacité de leurs actions à l'échelle nationale.

Méthode

Pour illustrer le rôle des cellules, nous réaliserons une étude rétrospective des actions menées en 2023-24, en précisant pour chacune : le besoin initial, la stratégie, le déploiement, les bénéfices pour le public concerné et les pistes d'amélioration. Nous nous baserons sur un recueil d'informations provenant de travaux communs : réunions plénières, journées nationales, groupes de travail. Nous intégrerons les contributions spécifiques de chaque cellule sur son territoire : rapports d'activité, diagnostics territoriaux, rencontres avec les acteurs de terrain. Les échanges avec les ARS, la DGOS, le CNFVSPSPFV et les professionnels du secteur seront également analysés.

Résultats

À travers notre analyse, nous présenterons un panel d'actions concrètes alignées avec nos missions, tenant compte des spécificités des cellules et des territoires. Par exemple, cela inclut notre soutien à des projets initiés par des acteurs de SP, des événements destinés aux soignants et au grand public, l'élaboration de stratégies de communication, et la création d'outils pour accompagner la pratique.

Conclusion

Nous visons à fédérer encore davantage le réseau d'acteurs de SP par nos actions et notre proximité, soutenant ainsi l'engagement de chacun dans le développement des SP. Au plus près des besoins de chaque territoire et du public, nous aspirons à devenir une référence et une source d'information incontournable du paysage palliatif. En unissant nos forces et expériences, nous augmentons chaque jour notre impact national. Chaque petit pas régional est un grand pas pour les SP en France.

3 mots clé : Fédérer - Développer les soins palliatifs - Promouvoir les soins palliatifs

Ateliers E – Vendredi 20 juin 2025 – 9 heures

E1 – Cardiologie, néphrologie

IPSICare : Intégration Précoce des Soins Palliatifs dans l'insuffisance cardiaque

Sophie Francioni, médecin, Hospices Civils, Lyon, Antoine Jobbe-Duval, médecin, Médipole, Villeurbanne

Contexte

L'insuffisance cardiaque (IC) impacte fortement la qualité de vie des patients en raison de symptômes invalidants (dyspnée, asthénie, anxiété) et d'une mortalité élevée à moyen terme. Face aux risques d'obstination déraisonnable et aux défis de l'accompagnement en fin de vie, l'outil IPSICare a été développé pour intégrer les soins palliatifs dès les premières étapes du parcours de l'insuffisance cardiaque sévère. Il a pour objectif d'apporter un accompagnement anticipé, améliorer la qualité de vie des patients, et offrir un cadre structuré aux équipes de cardiologie pour aborder les discussions anticipées sur la fin de vie.

Méthode

IPSICare repose sur plusieurs composantes clés. Les équipes de cardiologie sont sensibilisées aux soins palliatifs à travers des réunions pluridisciplinaires (RCP) et un accompagnement par l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) pour une aide au repérage des patients en situation palliative. En hospitalisation de cardiologie et en consultation de suivi, IPSICare permet d'assurer une continuité des soins et une gestion optimisée des symptômes. Des protocoles de prise en charge ont été établis, intégrant des interventions régulières de soins palliatifs et des séjours de répit en Unité de Soins Palliatifs (USP) selon les besoins.

Résultats

Entre 2020 et 2023, IPSICare a permis de suivre 86 patients, avec un délai médian de 160 jours entre l'intervention en soins palliatifs et le décès, permettant de construire un projet de soins adapté aux souhaits du patient et d'anticiper des épisodes d'aggravation au domicile. L'outil facilite également l'acculturation mutuelle entre cardiologues et spécialistes de soins palliatifs, renforçant la qualité de la prise en charge.

Conclusion

IPSICare se révèle être un modèle efficace et reproductible pour intégrer les soins palliatifs au parcours des patients insuffisants cardiaques. Promu par le conseil national professionnel cardiovasculaire, la généralisation de cet outil pourrait concourir à l'amélioration de la prise en charge des patients insuffisants cardiaques.

Références

Hill, L. et al. Integration of a palliative approach into heart failure care: a European Society of Cardiology Heart Failure Association position paper. Eur. J. Heart Fail. 22, 2327–2339 (2020).
Rogers, J. G. et al. Palliative Care in Heart Failure: The PAL-HF Randomized, Controlled Clinical Trial. J. Am. Coll. Cardiol. 70, 331–341 (2017).

3 mots clé : Collaboration - Soins palliatifs précoces - Insuffisance cardiaque

Soins anticipés en néphrologie : un jeu de conversation pour faciliter les décisions

Catherine Bellondi Pauly, infirmière clinicienne, Hôpitaux Universitaires, Genève, Anne Dufey-Teso, médecin, Hôpitaux Universitaires, Genève, Gora da Rocha, professeure ordinaire doyenne soins infirmiers, Haute Ecole de Santé, Lausanne, Monica Escher, professeur de médecine palliative, Hôpitaux Universitaires, Genève, Christine Clavien, professeure éthicienne, Université, Genève

Contexte

Les patient.es dialysé.e.s présentent un taux de morbidité et de mortalité élevé. L'anticipation des complications permet de promouvoir l'autodétermination des patient.es, et de personnaliser leur prise en soins selon leurs préférences et valeurs. Le projet de soins anticipés (ProSA) bien que recommandé institutionnellement, est rarement mis en œuvre, en raison de multiples obstacles. Notre équipe a adapté un jeu de cartes (Anticip'action) pour soutenir les patient.es à clarifier leurs valeurs et leurs priorités dans la vie et à s'engager dans un processus de ProSA. Nous présentons les résultats d'une intervention ProSA avec l'utilisation de ce jeu, mise en place dans l'unité de dialyse des Hôpitaux Universitaires de Genève.

Cette intervention a pour objectif d'évaluer l'acceptabilité, la faisabilité et l'impact de cette intervention sur l'engagement des patient.es dans une démarche ProSA, du point de vue des patient.es et des professionnels de soins et d'observer l'effet de l'intervention sur la documentation ProSA.

Méthode

Une recherche quantitative et qualitative a été conduite. L'intervention était constituée de deux entretiens intégrant le jeu avec le/la patient.e et/ou un proche, effectués par un.e infirmier.ère formé.e, suivis d'une consultation impliquant patient.e, infirmier.ère et néphrologue. Les données quantitatives de faisabilité et d'acceptabilité ont été recueillies auprès des patient.es et des infirmières (pré-post), ainsi que la documentation ProSA dans les dossiers médicaux.

Des entretiens semi-dirigés (patient.es ; médecins) ainsi que des focus groupes (infirmiers-ères) ont été menés pour explorer l'expérience liée à l'intervention.

Résultats

33 patient.es ont été inclus.es dont 75% ont commencé l'intervention de ProSA et 55% ont terminé tout le processus. Un tiers des retraits était dû à un décès prématuré. 12 infirmières ont été formées et ont mené la procédure ProSA, dont 3 infirmières se sont retirées au cours de l'étude.

Dans l'ensemble, les participant.es ont fourni de bonnes évaluations (2.75 à 4.17 sur une échelle de 1 à 5) de la qualité, de la pertinence et de l'impact du jeu et de l'intervention ProSA. Des augmentations significatives ont été observées en termes d'engagement des patient.es dans le ProSA et dans la qualité de la documentation (+2,68 sur une échelle de 1 à 5, $p < .001$). Quelques difficultés organisationnelles liées au processus d'implantation ont été signalées par les infirmières. L'analyse thématique des données qualitatives est en cours et les résultats seront disponibles lors de la présentation.

Conclusion

Une intervention ProSA utilisant un jeu de conversation semble pertinente pour les patient.es dialysés. Les résultats de la faisabilité, de l'acceptabilité et l'impact sont encourageants, à condition qu'il y ait un soutien organisationnel fort.

3 mots clé : Soins anticipés - Néphrologie - Support conversationnel

Abord des soins palliatifs dans l'insuffisance cardiaque

Chloé Bruneau, médecin, Hospices Civils, Lyon, Antoine Jobbe-Duval, médecin, Médipole, Villeurbanne, Sophie Francioni, médecin, Hospices Civils, Lyon

Contexte

L'insuffisance cardiaque est une pathologie fréquente associée à une forte symptomatologie et à une mortalité importante. La Société Européenne de Cardiologie recommande une intégration précoce des soins palliatifs dans sa prise en charge pour améliorer la qualité de vie des patients et éviter l'obstination déraisonnable. Malgré cela, l'intégration des soins palliatifs en cardiologie reste limitée. Pour comprendre cette différence, plusieurs études ont été réalisées. A notre connaissance, ce travail n'a pas été réalisé en France. Reconnaisant l'importance des différences d'un pays à l'autre, nous avons souhaité nous intéresser au contexte local.

Notre objectif est d'explorer les freins et les facteurs facilitant la discussion avec les patients insuffisants cardiaques concernant les soins palliatifs, pour les cardiologues travaillant en milieu hospitalier dans la région Auvergne-Rhône-Alpes.

Méthode

Nous avons réalisé une étude qualitative par entretiens individuels semi-dirigés. Les verbatims ont été analysés selon une méthode inspirée par la « théorisation ancrée » pour construire un modèle explicatif.

Les entretiens ont été effectués auprès de 14 cardiologues entre le 05/06/23 et le 29/08/23. Différentes catégories influençant les freins et les facteurs facilitant la discussion avec les patients insuffisants cardiaques ont émergé. On les regroupe en 3 thématiques :

Les représentations des cardiologues sur leurs rôles, ambivalence entre volonté de sauver le patient et de l'accompagner au long de la maladie qui conduit au décès ;

Leurs représentations sur les soins palliatifs, entre bénéfiques et peur de perte de chance pour le patient ;

Un cadre qui entoure l'abord des soins palliatifs à clarifier : qui en discute avec le patient, quand et comment.

Résultats

Nos résultats sont sensiblement comparables aux données de la littérature. Ils questionnent la possibilité de lever certains freins, comme la difficulté du repérage des besoins en soins palliatifs, et la manière de faire levier sur les facteurs facilitants. Ils soulignent l'importance du rôle des équipes de soins palliatifs dans leur développement dans l'insuffisance cardiaque et nous aident à nous positionner via une meilleure compréhension du vécu des cardiologues.

Conclusion

Cette étude montre les difficultés qu'ont les cardiologues à avoir recours aux soins palliatifs dans l'insuffisance cardiaque, alors que les besoins sont grands. Un travail d'acculturation commune est donc essentiel à mettre en œuvre et pourrait être facilité par les leviers d'action identifiés.

Références

McDonagh TA et al., Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure. European Heart Journal, 2021

Kavalieratos D, Not the 'grim reaper service': an assessment of provider knowledge, attitudes, and perceptions regarding palliative care referral barriers in heart failure. J Am Heart Assoc. 2014

3 mots clé : Insuffisance Cardiaque - Soins Palliatifs - Freins et Facteurs facilitants

Compagnonnage des équipes : Sédation Profonde et Continue Maintenu jusqu'au Décès

Charlène Jomotte, infirmière, Virginie Britsch, infirmière, Hélène Blondel, psychologue, Groupe Hospitalier, Le Havre

Contexte

Depuis plusieurs mois, la médiatisation du projet de loi concernant l'aide active à mourir a permis une sensibilisation des professionnels et du grand public autour du sujet tabou de la fin de vie.

Confrontés aux demandes à mourir des patients, les soignants ont un devoir d'information sur les possibilités et les limites de la loi actuelle. C'est ainsi que L'Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) note que le droit à la Sédation Profonde et Continue Maintenu jusqu'au décès (SPCMD) est davantage discuté et demandé dans d'autres services que l'Unité de Soins Palliatifs.

Les professionnels des autres spécialités sont alors confrontés à ce droit.

Faut-il hospitaliser des patients en demande de SPCMD dans un service d'Unité de Soins Palliatifs, ou poursuivre l'hospitalisation au sein de leur service de référence, en accompagnant les équipes concernées, par une EMSP ?

Méthode

Nous illustrerons cette problématique par deux situations cliniques :

Mme V., 70 ans, est hospitalisée en soins intensifs de cardiologie lors de la découverte d'une cardiopathie sévère. L'évolution clinique est défavorable malgré les traitements spécifiques.

Face à l'annonce d'un pronostic vital engagé à court terme, Mme V. exprime le souhait d'être endormie pour ne pas souffrir lors de l'arrêt des thérapeutiques la maintenant en vie.

M. L, 72 ans, a une bronchopneumopathie chronique obstructive qui le rend dépendant d'une ventilation 24h/24.

Il présente un profil « exacerbateur fréquent » qui multiplie les hospitalisations dans le service de pneumologie.

Il exprime aux équipes le souhait de mourir devant une altération de sa qualité de vie.

Conclusion

Ces deux situations mettent en avant la complexité d'une SPCMD hors de services « experts ».

L'EMSP s'est positionnée dans cet accompagnement triangulaire (proches-patient-soignants) avec un rôle d'information, de formation et de réflexion éthique.

Nous tenterons alors, au travers de ces expériences cliniques, de vous expliquer les écueils, les limites et les atouts de ces accompagnements particuliers.

3 mots clé : SPCMD - Positionnement EMSP - Diffusion culture palliative

Le corps communicant

Juliette Isla, psychomotricienne, Centre Hospitalier Rives de Seine, Puteaux

Contexte

Psychomotricienne depuis 14 ans auprès de patients en fin de vie et de patients en état pauci-relationnel, je souhaite montrer l'importance de la communication non verbale lorsque la communication verbale n'existe plus. Comment communiquer avec une personne qui ne parle plus, comment écouter la parole lorsqu'elle ne s'exprime que par le corps ?

Méthode

Le but de cette présentation est de démontrer que lorsque le langage oral n'est plus possible la communication par le corps prend toute son importance. Elle permet de conserver un lien avec le patient et aide à préserver une relation humaine entre soignant et soigné.

En effet, lors des toilettes, lors des séances de toucher-massage, lorsqu'on les observe où lorsqu'on leur parle tout simplement, les patients réagissent plus ou moins intensément. Il est important d'être attentif à ces réactions corporelles réflexes ou volontaires qui peuvent nous transmettre des messages de douleur, d'angoisse, d'apaisement, d'approbation, de négation, de joie, de tristesse...

Afin d'illustrer mes propos, je proposerai quelques extraits du livre : *Une larme m'a sauvée* d'Angèle Lieby qui partage son expérience de communication lorsqu'elle était dans le coma. Je partagerai également mes expériences auprès de différents patients.

Résultats

Situations cliniques :

Yoann (42 ans) en état pauci-relationnel, il s'exprime par des mimiques du visage, une spasticité variable, son regard absent ou bien présent et parfois des larmes.

Monsieur O. (65 ans) : cancer urothélial. Lorsqu'il n'a plus la force de parler, il fait des signes de tête ou dit quelques mots mais surtout son corps s'apaise ou s'agite.

Madame K. (54 ans) : cancer du sein. Lorsque dans ses derniers jours/heures de vie, elle n'est plus en état de dire si le toucher-massage lui fait du bien, sa respiration et les mimiques de son visage nous montre une détente et un apaisement.

La communication est innée chez tout être vivant mais communiquer n'est pas seulement parler ou utiliser un langage. Les signes comportementaux innés ou acquis tels que le regard, les postures, les gestes, le tonus, l'expression du visage sont la base de la communication non verbale.

Conclusion

Jusqu'au dernier instant de vie, le patient est vivant et communique. Il est alors important de continuer à lui parler, de faire attention à la façon dont on s'adresse à lui (qu'il soit endormi ou sédaté), à la façon dont on le touche et dont il nous touche en retour. Le psychomotricien peut transmettre ce regard aux autres professionnels mais également aux proches du patient afin de les aider à maintenir un lien jusqu'au bout de la vie.

Références

Jacques Souriau, *Comprendre et communiquer avec ceux qui ne parlent pas* Dans *Vie sociale* 2013/3 (N° 3), pages 93 à 116, Éditions Érès.

Marie Gauteyron, *Mémoire de psychomotricité : communication non verbale et polyhandicap*, juin 2020, IFP de Bordeaux

https://www.france-traumatisme-cranien.fr/upload/livre_blanc_interactif-evc-epr-ud-vdef-.pdf

3 mots clé : Corps - Communication - Psychomotricien

Faire hospitalité à une demande d'euthanasie en Unité de Soins Palliatifs

Cécile Le Mens, infirmière, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris

Contexte

Dans mon exercice d'infirmière en unité de soins palliatifs, je fais régulièrement face à la plainte d'une souffrance importante, allant parfois jusqu'à l'accompagnement d'une personne qui exprime un désir que sa vie se termine. Néanmoins j'observe que les demandes d'aide active à mourir par suicide assisté ou euthanasie sont peu fréquentes dans ma pratique, et si elles sont exprimées en début de séjour, elles persistent rarement au cours de la prise en charge. Cependant, la perspective que soit créé un droit pour les malades de demander une aide active à mourir, m'interpelle dans la pratique d'accompagnement. Qu'est-ce que faire « hospitalité » à une demande d'euthanasie en unité de soins palliatifs ? Qu'est-ce que j'accueille et qu'est ce qui me menace ?

Méthode

Ce propos s'appuie sur une étude réflexive dans le cadre de la rédaction d'un mémoire de Diplôme Universitaire d'éthique réalisé en 2024. Il est éclairé par des situations cliniques rencontrées au cours d'accompagnement de malades en fin de vie au sein de la Maison Médicale Jeanne Garnier.

Résultats

La notion d'hospitalité avec ses ambiguïtés et ses contradictions de définitions implique aussi une réciprocité dans la relation soignant-soigné.

L'hospitalité consiste à accueillir l'autre qui peut être perçu comme un étranger favorable mais aussi comme un ennemi. Dans le cadre de la relation de soin, l'asymétrie initiale peut être gommée par la prise de conscience de l'hostilité possible dans l'accueil de l'autre et le chemin pour dépasser cette adversité initiale. Un lien peut s'établir avec le cheminement du recueil d'une demande d'euthanasie.

La qualification de l'hôte est double, il accueille et il est accueilli. Cela souligne une rencontre en réciprocité dans la relation. Pourtant, le malade vit une expérience singulière, signifiant sa différence avec le soignant. D'une part, l'hospitalité conditionnelle délimite un cadre. L'autre reste différent de moi ce qui fait que je le respecte. D'autre part l'hospitalité universelle peut inspirer l'accompagnement de personnes en fin de vie, dans un accueil de l'autre en acceptant l'incertitude de son devenir.

Conclusion

En soignant la qualité de la relation dans l'accueil et l'hospitalité, il s'agit de prendre soin du sentiment de dignité de la personne soignée et aussi de celui de la personne soignante. Dans le cadre d'une demande d'euthanasie formulée par un hôte accueilli, le soignant peut ressentir de l'adversité mais aussi parfois ressentir une grande marque de confiance et mesurer un indicateur de la qualité de la relation de soin soignant-soigné.

Références

Verspieren, Patrick, « L'hospitalité au cœur de l'éthique du soin : », Laennec, n° 4, 2006, pp. 33-49
Kant, Emmanuel, Alquier, Ferdinand, Kant, Emmanuel, Les derniers écrits, Paris, Gallimard, coll. « Œuvres philosophiques / Emmanuel Kant ; édition publiée sous la direction de Ferdinand Alquier » 3, 1986, 1561 p.

3 mots clé : Hospitalité - Relation de soin - Demande d'euthanasie

Utilisation des pratiques complémentaires chez les personnes endeuillées

Elodie Dauneau, psychologue, Centre Hospitalier, Rochefort, Stéphanie Träger, médecin, Institut Curie, Paris, Blandine Chemin-Sauque, psychologue, Paris

Contexte

Cette présentation vise à illustrer les résultats d'une enquête nationale menée auprès de personnes endeuillées. Elle est issue d'une réflexion collective des membres du groupe de travail pluridisciplinaire sur le deuil de la SFAP. En effet, en tant que professionnel de santé, nous constatons que les personnes endeuillées ont recours à des pratiques complémentaires, c'est à dire à des pratiques ne faisant pas partie de la médecine dite conventionnelle, sans pour autant que l'on puisse attester de l'efficacité de celles-ci dans le cadre du deuil. A notre connaissance, aucune étude de prévalence n'a été réalisée sur le sujet auprès des endeuillés.

Nous nous sommes questionnées sur les pratiques utilisées et les raisons qui poussent ces personnes à y avoir recours ainsi que sur les bénéfices qu'ils en tiraient.

Méthode

Un questionnaire anonyme à choix multiples a été envoyé aux associations d'endeuillés partenaires de la SFAP, qui l'ont transmises à leurs adhérents entre juin et septembre 2022. Ce questionnaire s'intéressait aux types de pratiques complémentaires utilisées dans le cadre du deuil, aux raisons de ce recours et au niveau de satisfaction.

Résultats

304 questionnaires ont été recueillis et analysés. 90% des répondants sont des femmes. 83% des répondants ont eu recours à une ou des pratiques complémentaires dans le cadre du deuil. On observe une grande diversité de pratique mais la pratique la plus représentée est la méditation de pleine conscience (27%). Une majorité des répondants disent avoir découvert ces pratiques par eux-mêmes et rarement sur les conseils d'un professionnel de santé. 88% des répondants sont extrêmement satisfaits de leur recours à cette pratique complémentaire et disent pour 57% d'entre eux y avoir fait appel car ils ressentaient un besoin de soutien dans leur deuil.

Conclusion

Notre enquête, la première à évaluer le recours aux pratiques complémentaires chez les endeuillés, met en avant plusieurs éléments essentiels. Tout d'abord, le taux d'utilisation de pratiques complémentaires dans le cadre du deuil est très important parmi les endeuillés. Ce pourcentage est similaire à celui retrouvé d'utilisation de ces pratiques par les patients en USP et enfin, les endeuillés sont satisfaits de leur utilisation malgré l'absence de preuve scientifique. La diversité des approches peut cependant interroger et il nous semble pertinent d'explorer davantage, peut-être au travers d'une étude plus formalisée sur le plan méthodologique, ce qui peut justifier de cette efficacité afin d'établir des recommandations validées scientifiquement.

Références

Référentiels AFSOS « Place de pratiques complémentaires dans les soins oncologiques de support » 2018. Consultable sur www.afsos.org (accès le 2 novembre 2024)
Filbet M, Schloss J, Maret JB, Diezel H, Palmgren PJ, Steel A. The use of complementary medicine in palliative care in France : an observational cross-sectional study. *Support Care Cancer*. 2020 Jan 9.
Philibert C, Hoegy D, Philippe M, Marec- Bérard P, Bleyzac N. Evaluation du recours aux médecines alternatives et complémentaires orales dans un service d'onco-hématologie pédiatrique. *Bull cancer* 2015; 102: 854-862
Laengler A, Spix C, Seifert G, Gottschling S, Graf N, Kaatsch P. Complementary and alternative treatment methods in children with cancer: A population-based retrospective survey on the prevalence of use in Germany. *Eur J Cancer*. 2008 Oct;44(15):2233-40.

3 mots clé : Pratiques complémentaires – Endeuillés – Méditation de pleine conscience

Comment accompagner les personnes vulnérables dans leur parcours de deuil ?

Fanny Larue, chargée de mission, Marie Tournigand, déléguée générale, Association Empreintes, Paris

Contexte

Les associations d'accompagnement de deuil constatent peu de recours à leurs offres par les publics exposés à des inégalités sociales. Quelles sont les spécificités de leur vécu de deuil ? Quels sont leurs besoins et comment y répondre ? Trois facteurs peuvent compliquer le processus de deuil : le lien avec le défunt, les circonstances du décès, les fragilités ou antécédents individuels. Avec la Direction Générale de la Santé, l'association Empreintes a mené une étude préliminaire permettant de dresser un état des lieux et d'identifier des propositions pour soutenir les personnes en situation d'exil, de détention ou de grande précarité face au deuil.

Méthode

Réalisée entre octobre 2023 et juin 2024, l'étude a débuté par la constitution d'un Comité de pilotage réunissant des acteurs clés de la santé mentale, de l'insertion et de l'interculturalité. Après recensement de structures accueillant des publics fragiles, Empreintes a mené dix pré-entretiens et quinze entretiens semi-directifs avec des professionnels et bénévoles en interrogeant leur repérage et leur prise en charge de situations de deuil. Des témoignages écrits et questionnaires complètent le recueil de données. Pour enrichir cette étude empirique, deux entretiens non directifs ont été menés avec des personnes vulnérables partageant leurs expériences de deuils.

Résultats

L'analyse préliminaire a permis d'identifier des spécificités des vécus de deuil en contexte de vulnérabilité, mettant en évidence une prédominance de deuils répétés, de deuils invisibles et/ou inhibés, de deuils traumatiques, de deuils incertains, de deuils non reconnus, de deuils différés, de rituels empêchés. Il ressort la nécessité d'une réponse aux besoins premiers des personnes dans un contexte où leur sécurité (physique, psychique, environnementale, sociale, économique) n'est pas assurée en adaptant l'accompagnement du deuil. Les observations confirment l'impact du deuil sur la santé mentale, interrogent sur la place du deuil dans les inégalités sociales tantôt fait générateur, tantôt conséquence de la précarité. Pour adapter l'accompagnement du deuil, les pistes de travail portent sur une phase d'étude complémentaire auprès des publics concernés, la construction d'une culture commune du deuil et de son accompagnement auprès des professionnels ainsi que la conception d'une démarche « d'aller vers » / « faire avec » en élaborant des réponses ciblées avec et pour les structures d'accueil.

3 mots clé : Deuil et accompagnement - Inégalités sociales – Vulnérabilités

Le deuil des jeunes proches aidants : une réalité à découvrir

Diane Guay, professeure, Deborah Ummel, professeure, Université de Sherbrooke, Longueuil

Contexte

Les personnes âgées de moins de 30 ans impliquées en proche aide représentent une sous-population en constante croissance sur le plan international (Lam et Lam, 2024). Alors que les activités réalisées par ces adultes émergents exercent une influence significative sur plusieurs tâches développementales (Chevrier et al, 2022), l'état actuel des connaissances révèle que l'expérience de cette population, souvent « invisible » est peu documentée et leurs besoins peu connus. Cette communication présentera les résultats d'une étude visant à mieux comprendre l'expérience de deuil de jeunes aidants ayant prodigué des soins à un proche au cours des 6 à 12 mois précédant son décès.

Méthode

Un dispositif descriptif qualitatif a été retenu pour la réalisation de cette étude (Lee & Thorne, 2022). Des entrevues individuelles et un rigoureux processus d'analyse thématique ont été réalisés auprès de huit jeunes âgés entre 15-29 ans.

Résultats

L'expérience de deuil sera présentée selon deux grands moments clés ; soit le processus ayant conduit à la proche aide et leur vécu en post-aide. Les résultats de cette étude révèlent qu'en dépit de sa fréquence et de ses conséquences, l'expérience de la jeune aide teinte le processus de deuil de multiples façons et que les besoins distinctifs de cette population sont peu explorés.

Conclusion

Cette étude permet de rendre visible cette réalité et offre un nouvel éclairage sur le phénomène de la jeune aide. Les résultats de cette étude aspirent pouvoir servir de tremplin à l'innovation et au développement des meilleures pratiques en matière de proche aide afin de concevoir des programmes d'interventions susceptibles d'accompagner ces jeunes et répondre à l'unicité de leurs besoins.

Références

Lam, L. T., & Lam, M. K. (2024). *The Prevalence of Caregiving among Young People*. *International journal of environmental research and public health*, 21(5), 621. <https://doi.org/10.3390/ijerph21050621>

Chevrier, B., Lamore, K., Untas, A., & Dorard, G. (2022). *Young adult carers' identification, characteristics, and support: A systematic review*. *Frontiers in Psychology*, 13. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.990257>

Lee, J. J., & Thorne, S. (2022). *Interpretive description: A rigorous approach to qualitative research in the applied disciplines*. *The SAGE Handbook of Qualitative Research in the Asian Context*. SAGE Publications, 308-324.

3 mots clé : Deuil - Jeune aide - Expérience

F1 – Formation médicale en soins palliatifs

Quels besoins en formation en soins palliatifs des internes d'oncologie français ?

Raphaëlle Dantigny, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Grenoble, Stéphane Sanchez, médecin, Centre Hospitalier, Troyes, Arnaud Tanty, pharmacien hospitalier, Centre Hospitalier Universitaire, Grenoble, Cécile Barbaret, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Grenoble

Contexte

Afin d'améliorer la prise en charge des patients atteints de cancer, les recommandations internationales ont montré l'importance de l'intégration des soins palliatifs (SP) en oncologie (1,2). Parmi les marqueurs d'une bonne intégration entre les deux disciplines décrites par Hui (3), l'éducation est un indicateur important. En France, aucune évaluation n'a été faite concernant cet indicateur. L'objectif de cette étude est d'identifier les besoins de formation en SP des internes français d'oncologie (oncologie médicale et radiothérapie), et d'évaluer l'acceptabilité d'une modification de leur formation.

Méthode

Une étude mixte, nationale, descriptive, a été menée entre 2021 et 2023. Dans la première partie qualitative, des entretiens semi-structurés ont été menés auprès d'internes d'oncologie, afin d'identifier leurs besoins de formation en SP. Les verbatims identifiés ont été triés par thème et sous-thème, avec une triangulation pour s'assurer du consensus. Dans la deuxième partie quantitative, une enquête en ligne a été envoyée aux internes d'oncologie, via les associations nationales d'oncologie (AERIO) et de radiothérapie (SFJRO), ainsi qu'avec le soutien du Collège National des Enseignants de Cancérologie (CNEC), afin de valider les résultats obtenus en première partie.

Résultats

Sur les 8 entretiens, 3 internes avaient réalisé un semestre en unité de soins palliatifs (USP). La demande d'amélioration de la formation en SP est ressortie comme hétérogène avec chez les internes les moins demandeurs, une définition encore réductive des SP à la fin de vie et une vision non intégrée et non collaborative entre oncologie et SP. Le questionnaire a eu un taux de participation de 24% (144 répondants sur 600 internes). 88% (n=116) sont en faveur d'une modification de leur formation en SP. Pour ceux-ci, il ressort une demande forte de 98% (n=123) d'intégrer une formation en SP dans la maquette de DES d'oncologie, et 91.3% (n=115) sont en faveur d'une expérience pratique dans une USP au cours de leur internat.

Conclusion

A l'échelle nationale, cette étude assoit le besoin d'une amélioration de la formation en SP des internes d'oncologie, confortée par un fort degré d'acceptation au changement des internes. Dans l'optique de la mise en place de SP intégrés et précoces, l'axe de la formation des internes d'oncologie semble être à privilégier.

Références

- (1) Kaasa S, Loge JH, Aapro M, Albrecht T, Anderson R, Bruera E, et al. Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission. *Lancet Oncol.* 1 nov 2018 ;19(11):e588-653.
- (2) Osman H, Shrestha S, Temin S, Ali ZV, Corvera RA, Ddungu HD, et al. Palliative Care in the Global Setting: ASCO Resource-Stratified Practice Guideline. *J Glob Oncol.* 8 mai 2018
- (3) Hui D, Bansal S, Strasser F, Morita T, et al. Indicators of integration of oncology and palliative care programs: an international consensus. *Ann Oncol.* sept 2015;26(9):1953

3 mots clé : Formation - Intégration - Soins palliatifs

Enseignement de la médecine palliative en 2e cycle des études de médecine en France

Damien Klaeyle, interne en médecine, Centre Hospitalier Universitaire, Nantes, Laurent Calvel, médecin, Hôpitaux Universitaires, Strasbourg, Elise Perceau-Chambard, médecin, Université Claude Bernard, Lyon, Guillaume Economos, médecin, Université Claude Bernard, Lyon, Adrien Evin, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Nantes

Contexte

La formation en médecine palliative varie beaucoup entre les établissements en France et fait partie des objectifs des différents plans pluriannuels pour les soins palliatifs français. Il n'y a à l'heure actuelle pas d'étude exhaustive sur la manière d'enseigner la médecine palliative dans les études de médecine, et tout particulièrement en matière de formation théorique (cours magistraux, enseignements en groupe), ou en matière d'enseignement pratique tel que les stages. Cela permettrait la réalisation d'une homogénéisation de la manière d'enseigner les soins palliatifs en France. L'objectif principal de notre étude est de réaliser une étude exhaustive de la manière dont est organisée la formation théorique et pratique de la médecine palliative réalisée au cours du deuxième cycle des études de médecine en France.

Méthode

Nous avons réalisé une enquête en ligne auprès des 34 facultés de médecine françaises qui offrent un deuxième cycle de médecine complet. Elle a été envoyée par mail aux responsables des enseignements de médecine palliative des différentes facultés entre février et avril 2024.

Résultats

Le taux de réponse est de 100%. En matière de stage, 30 établissements (88,24%) en proposent, principalement en CHU mais pour un nombre réduit d'étudiant par promotion. Concernant l'enseignement théorique, 33 établissements en proposent à l'ensemble des étudiants, principalement sous la forme de cours magistraux (58,82%), ou en groupe (grands groupes 38,24% et petits groupes 47,07%). On observe souvent une association de plusieurs enseignements notamment en groupe et en cours magistraux (27%).

Cette étude met en évidence une diversité dans la manière d'enseigner la médecine palliative en France. L'accès aux stages concerne finalement une faible quantité d'étudiants et de manière très hétérogène sur le territoire. Cela questionne sur la nécessité de développer ces stages et permettre ainsi leur accès à tous les étudiants. Concernant l'enseignement théorique, il semble ressortir une nécessité de développement sous différentes formes et préférentiellement sous la forme d'enseignement en petits groupes.

Conclusion

L'enseignement de la médecine palliative en deuxième cycle varie beaucoup entre les établissements. Nous pensons nécessaire de développer les enseignements que ce soit pratique ou théorique préférentiellement en petit groupe. Ce développement doit s'accompagner d'une augmentation du nombre de professeurs des universités en médecine palliative, un développement des terrains de stage, le développement des enseignements interprofessionnels, facilités par l'universitarisation des filières paramédicales.

3 mots clé : Palliative medicine - Medical education - Medical students

Référentiel de compétence européen du médecin spécialiste de soins palliatifs

Noëlline Morin, interne en médecine, Centre Hospitalier Universitaire, Nantes, Adrien Evin, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Nantes, Victoire Bardou, interne en médecine, Centre Hospitalier Universitaire, Nantes, Guillaume Economos, médecin, Groupement Hospitalier Sud, Lyon

Contexte

L'éducation et la formation des professionnels de santé constituent un enjeu majeur pour le développement et l'accès aux soins palliatifs, qui sont sous-développés dans le monde, y compris en Europe et en France. À ce jour, il n'existe pas de référentiel européen de compétences des médecins spécialistes de soins palliatifs, ce qui empêche l'homogénéisation et l'harmonisation des programmes de formation à l'échelle européenne. En France en particulier, il n'existe actuellement pas de spécialité Médecine Palliative reconnue.

Méthode

L'objectif de l'étude est d'élaborer un référentiel de compétences pour les médecins spécialistes de soins palliatifs en Europe.

Une analyse narrative de 9 référentiels de compétences déjà existants, provenant de différents continents, a été menée pour identifier des compétences candidates. Ensuite, une étude Delphi en ligne en trois tours a été menée auprès d'experts européens. Les experts étaient des médecins provenant de différents pays, spécialistes ou dont l'activité principale est les soins palliatifs. Ils ont été invités à évaluer la pertinence de chaque compétence candidate sur une échelle de Likert en 9 points. Une analyse statistique a été réalisée pour identifier les compétences pour lesquelles un consensus a été atteint.

Résultats

Parmi les 95 experts invités, issus de 20 nationalités européennes différentes, 55 experts ont répondu à l'étude (55%). Sur un total de 3054 compétences, 1459 ont été soumises au Delphi. Parmi elles, 1076 ont fait l'objet d'un consensus au premier tour, 106 au deuxième. Les résultats du 3ème tour sont en attente mais seront disponibles au premier trimestre 2025.

Conclusion

Notre étude a permis de définir une liste de compétences essentielles pour les médecins de soins palliatifs à l'échelle européenne afin d'harmoniser le développement de la médecine palliative en Europe. En plus d'être une base pour une formation fondée sur les compétences, ce référentiel de compétences peut être utilisé pour guider la pratique quotidienne des médecins, pour favoriser la collaboration interdisciplinaire et pour promouvoir la formation et le développement d'une filière spécialisée de médecine palliative auprès des décideurs politiques. Une « Task force » de l'EAPC (European Association of Palliative Care) a d'ores et déjà été créée afin d'assurer le suivi, l'adaptation et la mise à jour du référentiel.

3 mots clé : Formation - Compétences - Spécialité

Description des soins palliatifs intégrés des patients avec cancer métastatique

Marine Sahut d'Izarn, médecin, Centre Hospitalier, Versailles, Matthieu de Stampa, médecin, Centre Gériatologique Départemental, Marseille, Pascale Vinant, médecin, Hôpital Cochin, Paris, Carole Bouleuc, médecin, Institut Curie, Paris, Ingrid Joffin, médecin, Groupe Hospitalier Diaconesses de Reuilly, Paris

Contexte

L'intégration précoce d'une équipe de soins palliatifs (SP) dans le parcours de soin des patients atteints de cancer métastatique améliore leur qualité de vie. Cependant, malgré les recommandations internationales en faveur d'un adressage précoce de ces patients aux équipes de SP, les études réalisées entre 2009 et 2018 montrent que ce recours reste tardif en France. Des plans gouvernementaux de développement des SP ont été proposés, sans que l'évolution de la prise en charge palliative précoce des patients atteints de cancer métastatique n'ait été évaluée.

Méthode

Nous avons conduit une étude observationnelle, multicentrique, transversale impliquant des patients ambulatoires ou hospitalisés atteints de cancer métastatique incurable en Ile-de-France. La survie des patients à 1 an a été recueillie. Nous avons décrit les caractéristiques et la fréquence des prises en charge par une équipe de SP ainsi que les facteurs sociodémographiques et cliniques (EPICES, EORTC, SCNS) qui y sont associées.

Résultats

361 patients atteints de cancer métastatique incurable ont été inclus, ambulatoires pour 65% d'entre eux. 68% avaient un bon performance status (0 ou 1), et 59% suivaient une 1^{ère} ou 2^{ème} ligne de traitement systémique. 37% des patients ont eu un contact avec une équipe de soins palliatifs intra ou extra-hospitalière dans les 3 derniers mois (35% à l'hôpital, 8% à domicile). 28% des patients vus par une équipe de soins palliatifs étaient décédés à 1 an, versus 20% pour les autres patients (NS, $p=0.08$). La durée médiane entre le diagnostic de cancer métastatique et l'adressage aux SP était de 6.7 mois, celle entre la 1^{ère} intervention des SP et le décès était de 4.7 mois. 90% des patients vus par une équipe de SP avaient reçu un traitement systémique dans les 30 derniers jours. Les patients pris en charge par les équipes de SP avaient un moins bon performance status ($p<0.0001$) et présentaient plus de symptômes physiques et psychologiques ($p<0.05$ pour tous les items de l'EORTC exceptés l'insomnie et la dyspnée), ainsi que plus de besoins d'information ($p=0.015$) que les autres. Ils étaient également plus précaires socialement (44% versus 28%, $p=0.011$). Les patients suivis par une équipe de SP ont été plus fréquemment hospitalisés durant les 3 derniers mois, mais sans augmentation de la fréquence des consultations aux urgences.

Conclusion

Cette étude permet de constater une amélioration de l'intégration des équipes de SP dans les services d'oncologie : l'adressage des patients est plus précoce, ciblant des patients effectivement plus vulnérables sur le plan physique, psychologique et social. En revanche il n'est pas possible d'affirmer que tous les patients qui le nécessiteraient sont bien adressés aux équipes de SP. Des travaux sont en cours afin d'évaluer les besoins de prise en charge palliative des patients atteints de cancer métastatique, qu'ils soient ou non pris en charge par une équipe de SP.

Références

Sanders JJ, Temin S, Ghoshal A, Alesi ER, Ali ZV, Chauhan C, et al. Palliative Care for Patients With Cancer: ASCO Guideline Update. *J Clin Oncol*. 1 juill 2024;42(19):2336-57.
Hui D, Hannon BL, Zimmermann C, Bruera E. Improving patient and caregiver outcomes in oncology: Team-based, timely, and targeted palliative care. *CA Cancer J Clin*. 2018;68(5):356-76.
Frasca M, Orazio S, Amadeo B, Sabathe C, Berteaud E, Galvin A, et al. Palliative care referral in cancer patients with regard to initial cancer prognosis: a population-based study. *Public Health*. juin 2021;195:24-31.

3 mots clé : Soins palliatifs intégrés - Cancer - Santé publique

Promouvoir des soins palliatifs intégrés en EHPAD : par quelle approche ?

Emmanuel Bagaragaza, chercheur, Benoite Umubyeyi, chercheuse, Danièle Leboul, chercheuse, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris

Contexte

L'un des piliers fondamentaux de l'intégration d'une approche palliative dans les soins en EHPAD consiste à renforcer les compétences professionnelles et la capacité institutionnelle. Cependant, les approches de formation conventionnelles se sont avérées insuffisantes pour soutenir cette intégration. De plus, la complexité des situations cliniques et organisationnelles auxquels sont confrontés les soignants des EHPAD nécessite de nouvelles approches de formation innovantes permettant aux soignants d'intégrer leurs savoirs expérientiels dans de nouvelles approches de soins intégrant les soins palliatifs de qualité et d'apprécier l'utilité et la cohérence de l'approche palliative aux contextes de leurs lieux de travail.

Pour répondre à ces défis, une expérimentation d'un modèle de formation développé dans le cadre d'une recherche interventionnelle s'inspirant de l'approche de formation dite « *formation par compagnonnage critique* », mettant l'accent sur l'apprentissage collaboratif et le soutien entre pairs, a été réalisée en France dans une vingtaine d'EHPAD.

L'objectif de l'étude est d'analyser le processus de la mise en œuvre et de l'adaptation d'un modèle de formation par « *compagnonnage critique* » et d'évaluer ses effets sur les pratiques des soignants et son impact sur l'intégration des soins palliatifs dans la démarche l'accompagnement des résidents.

Méthode

Il s'agit d'une étude interventionnelle multicentrique mobilisant l'approche méthodologique mixte dont le volet qualitatif est de type « étude de cas multiple ». Un échantillonnage par choix raisonné a permis de sélectionner des professionnels issus des six EHPAD participants, incluant des soignants, des dirigeants d'EHPAD et des accompagnateurs critiques. Le recueil de données a été réalisé par entretien individuel et focus groupe. L'analyse des données a suivi l'approche de l'analyse thématique réflexive de Braun et Clarke.

Résultats

Au total, 66 professionnels ont participé à l'étude, dont 49 participants aux groupes de discussion, 14 participants aux entretiens individuels et 3 formateurs-accompagnateurs critiques.

L'analyse des récits des participants a révélé 4 thèmes principaux et 12 sous-thèmes permettant de comprendre comment la formation par compagnonnage critique a renforcé les compétences en soins palliatifs des professionnels en EHPAD, a amélioré les pratiques de soins palliatifs en EHPAD, a soutenu les pratiques organisationnelles en EHPAD pour les soins palliatifs et a facilité l'apprentissage collaboratif au chevet des patients. De manière générale, la plupart de ces bénéfices ont été observés dans l'ensemble des EHPAD participants.

Conclusion

La formation par compagnonnage critique offre une approche novatrice de développement des pratiques qui peut soutenir la mise en œuvre de soins palliatifs et leur intégration, au moment opportun, dans le suivi des résidents en EHPAD.

Références

Froggatt K, Payne S, Morbey H, et al. Palliative care development in European care homes and nursing homes: application of a typology of implementation. *J Am Med Dir Assoc* 2017; 18: 550.e557–550.e514.

Carlson MD, Lim B and Meier DE. Strategies and innovative models for delivering palliative care in nursing homes. *J Am Med Dir Assoc* 2011; 12: 91–98.

Braun V and Clarke V. Conceptual and design thinking for thematic analysis. *Qual Psychol* 2022; 9: 3–26.

3 mots clé : Approche palliative - EHPAD - Formation

Décisions d'ATA suivies de prélèvement d'organes : vécu des soignants en réanimation

Caroline Ringotte, psychologue, Alexia Lamotte, psychologue, Martine Nyunga, médecin, Centre Hospitalier, Roubaix

Contexte

Dans le cadre médico-légal du don d'organes, la révision de la classification de Maastricht de 2013 distingue quatre catégories de donneurs. Notre intérêt porte particulièrement sur les donneurs pour lesquels une décision d'arrêt programmé des thérapeutiques est prise en raison du pronostic des pathologies ayant amené la prise en charge en réanimation : c'est ce qu'on appelle le « protocole Maastricht III ».

Depuis 2022, le service de réanimation adulte de l'hôpital de Roubaix met en œuvre cette procédure, qui n'est pas sans poser des défis complexes aux professionnels concernés. En effet, outre les enjeux déjà difficiles liés à la fin de vie viennent s'ajouter des exigences techniques et temporelles inhérentes à la procédure de prélèvement, entraînant ce qui peut être perçu comme « une mort chronométrée ».

Méthode

Dans ce contexte particulier, nous avons souhaité explorer le vécu des équipes soignantes au sein de notre service, afin d'ajuster de façon optimale leur formation et leur accompagnement, grâce à une meilleure compréhension de leur vécu avant, pendant et après la mise en œuvre de ce protocole.

Il s'agit également de mener une réflexion globale, en questionnant nos pratiques afin d'envisager des axes d'amélioration, y compris dans notre manière d'accompagner le patient et ses proches.

Pour ce faire, la consultation de l'équipe pluridisciplinaire ne doit pas seulement faire appel aux dimensions réflexive et éthique, celles-ci étant indispensables mais non suffisantes. Elle doit également permettre l'expression des émotions, des représentations, des valeurs, voire de la résonance avec le vécu personnel des membres de l'équipe.

Conclusion

Notre propos consistera à présenter dans un premier temps le protocole M-III dans les grandes lignes, dans un second temps à faire un retour de notre expérience de sa mise en place dans notre service de réanimation, en lien avec l'équipe de prélèvement d'organes et enfin d'amener une réflexion concernant la formation et l'accompagnement des soignants en fonction de ce que nous avons recueilli à propos de leur vécu, en comparaison à ce que l'on trouve dans la littérature à ce sujet.

Références

Maglio M., Goudot F.-X., « Le prélèvement d'organes du type Maastricht III. Du discours bioéthique au langage ordinaire », *Med Sci* (2023) 39 : 975–980

Martouzet, S. (2022). « Vertus et limites des imaginaires autour des protocoles de fin de vie associés aux prélèvements d'organes de type Maastricht III », *Revue d'éthique appliquée*, 2022/1, No 12

Rechtman L., « Violence d'une mort chronométrée : les soignants face au prélèvement multi-organes après limitation et arrêt des thérapeutiques », *Perspectives Psy* (2020) 59 : 267-272

3 mots clé : Protocole Maastricht III - Ethique des soins - Vécu des soignants

L'Hôpital de jour de soins palliatifs en oncologie, outil d'intégration précoce de la démarche

Romain Séban, médecin, Institut Curie, Paris

Objet de soins et disparition du(es) sujet(s)

Fabienne Jules-Percebois, psychologue clinicienne, Centre Hospitalier, Seclin-Carvin

Contexte

A l'hôpital soumis aux logiques d'efficacité et de rentabilité, la médecine a désinvesti l'aspect relationnel du soin au profit du technoscientifique. Le patient se voit ainsi cantonné à un objet de soins et son vécu évacué.

Les longues hospitalisations, morcelées et morcelantes, dont les prises en charge sont pourtant médicalement justifiées, peuvent alors avoir des conséquences délétères pour les patients et les professionnels qui les entourent.

Comment dès lors les Équipes Mobiles de Soins Palliatifs peuvent-elles contribuer à réintroduire et soutenir la subjectivité ?

Méthode

Ce retour d'expérience s'appuie sur une analyse réflexive, a posteriori, du long parcours de soins à l'hôpital de Monsieur P. Ponctué d'observations écrites de son dossier médical, ce récit illustre les mécanismes de déshumanisation à l'œuvre dans ces prises en charge. D'un point de vue psychologique et éthique, il tentera d'extraire des axes d'amélioration des pratiques.

Résultats

Dans notre société qui promeut la performance individuelle, le discours administratif hospitalier (agents à poster, usagers, lits...) associé au discours médical (désubjectivant le patient pour gagner en efficacité et protéger le professionnel d'une identification) produisent un bain de langage qui n'est pas sans effet. Le langage façonnant notre perception de nous-même et des autres, ces discours abîment les liens, faisant parfois jusqu'à perdre le sens du soin, au prix de souffrances.

Dans ce contexte, les soins palliatifs se doivent de résister à ces mouvements mortifères en continuant à porter la voix du sujet, sujet vulnérable inscrit dans une sociabilité où la parole de chacun compte.

Conclusion

Au sein d'institutions (in)hospitalières, les EMSP peuvent contribuer à réhumaniser les soins, grâce à l'apprentissage collectif au travers de la parole échangée. Modestement, par l'accueil et la reconnaissance de nos vulnérabilités partagées, elles participent à retisser les liens intersubjectifs.

Outre l'attention qu'elles portent au patient et à ses proches, elles doivent veiller, dans leur pratique et par leur narrativité, à soutenir la croissance des professionnels de santé – au service du biologique – afin qu'ils puissent (re)devenir des professionnels du soin – au service de l'humain. Ce n'est en effet qu'au prix d'une éthique de la rencontre que chacun peut trouver sa place, en faisant société, jusqu'au bout.

Références

Maillé, Olivier. « La médecine et l'exclusion du sujet en trois dimensions », La pulsion de mort dans les soins. Une face cachée de la médecine en maladie grave et fin de vie, sous la direction de Alric Jérôme. Eres, 2022, pp. 23-39.

Pujol, Nicolas. « Chapitre 6. La souffrance globale », Manuel de soins palliatifs, sous la direction de Le Berre, Rozenn. Dunod, 2020, pp. 89-96.

Le Berre, Rozenn ; Aiguier, Grégory. « La fin de vie : un objet d'apprentissage collectif ? », Médecine Palliative, Vol. 22/6, 2023, pp. 283-286.

3 mots clé : Subjectivité - Discours - EMSP

Décision partagée en fin de vie : intersubjectivité et identités plurielles

Catherine Fache, doctorante en psychologie, Centre Hospitalier, Valenciennes

Contexte

La recherche Psy2DéPall étudie la communication autour des décisions en santé chez l'adulte en fin de vie. La décision médicale partagée décrit une démarche fondée sur le recueil des préférences du patient, de ses proches et des équipes. En situation palliative, la détresse (1) et les vécus subjectifs orientent les décisions (2). Aucune étude ne permet de comprendre l'influence de la détresse psychique sur les processus décisionnels en fin de vie.

Méthode

L'étude est multicentrique. 16 psychologues en soins palliatifs ont réalisé des observations non participantes de processus décisionnels (3). Les inclusions permettent une analyse préliminaire sur les données quantitatives. Des analyses descriptives, des tests de Wilcoxon, Fisher, et des coefficients de corrélation ont été réalisés.

Résultats

59 processus décisionnels ont été observés. La décision est majoritairement consensuelle (66%). Le processus est guidé par une logique analytique (7.6/10) et intuitive (6.5/10). La logique analytique domine dans la prise de décision (70.8% de l'influence globale). La détresse des patients est importante (6.5/10), les scores de ressentis des proches, des équipes et des psychologues sont supérieurs à la moyenne. Ces scores ne sont pas corrélés. Il existe un lien significatif entre des ressentis (anxiété, épuisement à tolérer la souffrance d'autrui, dilemme éthique...) et les modes d'interventions/dispositifs des équipes. Le score d'intensité des ressentis de certains proches est associé avec des ressentis du psychologue. Le score d'intensité des ressentis des équipes défavorables à l'enjeu est corrélé avec la pratique du psychologue auprès du patient (0.49) et des équipes (0.47).

Conclusion

Les résultats reflètent la création d'espaces partagés permettant aux acteurs de la décision de mettre en résonance leurs ressentis et de soutenir une synchronisation interpersonnelle, articulée notamment par des tiers (réunion éthique, appui sur une équipe extérieure). Les résultats invitent à percevoir la détresse et les vulnérabilités psychiques comme des ressources facilitant les relations interpersonnelles et soutenant la décision en fin de vie. Ils présentent un intérêt pour aider les professionnels, et pourront être complétés par des analyses quantitatives et qualitatives complémentaires.

Références

(1) Van Lander A. *L'identité à l'épreuve de la maladie létale*. Université Lumière Lyon II; 2012. <https://uca.hal.science/tel-03119333>

(2) Damasio AR, Everitt BJ, Bishop D. *The Somatic Marker Hypothesis and the Possible Functions of the Prefrontal Cortex*. *Philosophical Transactions: Biological Sciences*. 1996;351(1346):1413-20

(3) Fache C & coll. *Aspects psychologiques de la décision partagée en fin de vie. Création d'un outil d'observation*. 30ème Congrès de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs; 2024 juin 12; Poitiers.

3 mots clé : Décision partagée - Détresses psychiques - Intersubjectivité

Vous avez dit régression ? Dilemmes éthiques et sagesse pratique

Marie-Joseph Schauer, médecin, Centre Hospitalier Henri Duffaut, Avignon

Contexte

À l'origine de notre réflexion, l'énoncé d'une patiente au début de son hospitalisation en unité de soins palliatifs où nous étions médecins : « On m'a abandonnée, je ne veux plus me lever, je veux qu'on me lave, ça me fait me sentir comme un bébé, et j'adore ça. Je ne vais pas me forcer à faire des choses que je ne veux pas faire, je veux faire ce que je veux, j'ai des droits ». Le renoncement à l'autonomie ainsi revendiqué par cette patiente, son désir de « régression », a provoqué émotions, craintes et doutes dans l'équipe soignante. En quoi ces propos étaient-ils si bouleversants ? Pouvait-on répondre à ses souhaits sans mettre à mal l'accompagnement ?

Méthode

Ce dilemme éthique nous a conduit à analyser, a posteriori, la situation clinique vécue en unité de soins palliatifs par cette patiente et par l'équipe soignante, en précisant la réponse donnée aux souhaits énoncés et les émotions suscitées par un tel comportement. S'en suit une réflexion plus théorique, appuyée sur une recherche documentaire constituée de revues, ouvrages et par un enseignement universitaire d'Éthique. Différents axes de questionnement se dégagent alors : aspects juridiques du refus de traitement, respect de la dignité et droit d'accès aux soins, concept de régression sous l'angle psychologique, approche philosophique du « temps de mourir » et principes éthiques de dignité, d'autonomie, de bienveillance et de non-malfaisance.

Résultats

Cette démarche a éclairé d'un jour nouveau les dilemmes des soignants. Ainsi, leur crainte de ne pas respecter les droits juridiques de la malade était en réalité l'expression d'une souffrance éthique. En parallèle, la régression n'était autre qu'un appel au non-abandon. Confrontée à une rupture somatique, une perte identitaire, la patiente a cherché un refuge à la fois géographique et relationnel, pour s'effondrer dans un environnement stable. En n'enfermant plus la malade dans un diagnostic dévalorisant de « régression », d'autres projets de soins s'ouvrent. L'attention pluriquotidienne des soignants portée à une personne considérée comme vivante et non comme déjà morte, a atténué la perte de l'estime de soi. L'attention aux valeurs personnelles de la patiente, sous l'angle de l'action libre, de l'authenticité, de la délibération pratique et de la réflexion morale a permis de préciser son degré d'autonomie et d'ajuster ainsi nos interventions. La bienveillance a mis du sens dans le soin tout en respectant ses besoins de repli, de passivité. La non-maltraitance a évité l'écueil de l'acharnement relationnel et a visé le juste soin. Ainsi dans cette rencontre tissée jour après jour, l'éthique de l'autonomie a cédé la place à l'éthique de la fragilité, à l'éthique de la vulnérabilité, chère à Corine Pelluchon.

Conclusion

L'attitude qualifiée initialement de « régression » de la part d'une patiente a provoqué le malaise des soignants désireux avant tout de solliciter l'autonomie. L'analyse a posteriori, psychologique, juridique, l'apport de la philosophie et le rappel des principes éthiques de dignité, d'autonomie, de bienveillance, de non-malfaisance, permet de dégager d'autres significations, d'explorer d'autres formes d'accompagnement aboutissant à une sagesse pratique. En développant ainsi un esprit critique, en rappelant les valeurs éthiques, la souffrance éthique des soignants s'apaise et l'accompagnement s'oriente vers une éthique de la vulnérabilité.

Références

Axel Van Lander, Apports de la psychologie clinique aux soins palliatifs, dans Le journal des psychologues, Edition Eres, 2015, p96.

Corine Pelluchon, « L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie », Paris, Presse Universitaire de France, 2008, pp37-39.

Jacques Ricot, « Penser la fin de vie, l'Éthique au cœur d'un choix de société », Rennes, Hygée Editions, 2019,

3 mots clé : Régression - Autonomie - Souffrance éthique

F4 – Euthanasie et suicide assisté dans les pays étrangers

Présentation des différentes législations étrangères sur l'euthanasie et le suicide assisté

Alexis Burnod, médecin, Institut Curie, Paris

Et si la loi changeait malgré tout ?

Vianney Perrin, médecin, Ensemble Hospitalier de la Côte, Morges (Suisse)

Etude auprès d'informateurs clés sur le recours à l'aide médicale à mourir

Simon Lemyre, étudiant, Université de Montréal, Marie-Eve Bouthillier, professeure agrégée de clinique, Université de Montréal, Catherine Perron, conseillère en éthique, Centre intégré de santé et de services sociaux, Université Laval, Isabelle Marcoux, professeure agrégée, Université d'Ottawa, Alexandra Beaudin, étudiante, Université d'Ottawa

Contexte

Le recours à l'aide médicale à mourir (AMM) (euthanasie et suicide assisté) varie considérablement selon les juridictions disposant de telles législations, représentant de 0,3% de tous les décès en Californie (2023) à 7,3% au Québec, Canada (2023-2024) (1,2). Diverses hypothèses ont été avancées pour expliquer pourquoi certaines juridictions présentent des taux plus élevés (âge, religiosité, niveau d'éducation, caractéristiques sociodémographiques, sensibilisation du public, critères d'admissibilité, nombre de praticiens en AMM par habitant, soutien institutionnel et la méthode utilisée (injection vs auto-administration) (3). Peu d'études empiriques ont été publiées sur les facteurs expliquant la hausse des taux d'AMM dans certains pays.

L'objectif est de mieux comprendre les facteurs associés au recours à l'AMM dans les juridictions où cette pratique est en vigueur depuis au moins cinq ans.

Méthode

Cette étude qualitative est réalisée auprès de 50 informateurs clés (IC) provenant du Canada, de la Belgique, de la Californie (États-Unis), des Pays-Bas, de la Suisse et de Victoria (Australie). Les IC jouent un rôle stratégique dans un organisme régulateur dedans l'AMM ou sont des experts activement impliqués de l'AMM. Ils ont été sélectionnés par échantillonnage raisonné et invités à une entrevue semi-structurée. Le guide d'entretien couvre les divers facteurs possiblement liés au recours à l'AMM et a été prétesté. Nous effectuons une analyse thématique descriptive et comparons les données entre les juridictions.

Résultats

Les résultats révèlent que les facteurs influençant l'utilisation de l'AMM peuvent être regroupés en quatre thèmes : les lois et politiques sur l'AMM; l'impact de l'organisation des soins et services ; les caractéristiques individuelles des personnes faisant une demande d'AMM et les dimensions sociales influençant le recours à l'AMM.

Conclusion

En mettant en lumière les facteurs influençant l'utilisation de l'AMM, cette étude apporte des informations utiles aux décideurs politiques et aux professionnels de la santé, et permet une comparaison internationale entre les juridictions ayant une législation établie en matière d'AMM. Elle peut orienter d'autres juridictions qui envisagent des mesures similaires.

Références

- (1) Département de la Santé Publique. *California end of life option act 2023 data report [Internet]. États-Unis, Californie: 2024 [cité 26 oct 2024] p. 18. Disponible à: <https://www.cdph.ca.gov/Programs/CHSI>*
- (2) La Commission sur les soins de fin de vie. *Rapport annuel d'activités - 2023-2024 [Internet]. Canada, Québec: Gouvernement du Québec: 2024 [cité 30 août 2024] p. 14. Disponible à: <https://csfv.gouv.qc.ca/publications>*
- (3) Hewitt J, Wilson M, Bonner A, Bloomer MJ. *Factors That Influence Access to Medical Assistance in Dying Services: An Integrative Review. Health Expect. 2024;27(5): e70058.*

3 mots clé : Aide médicale à mourir - Méthode qualitative - Éthique

POSTERS

Approches non médicamenteuses

Aromathérapie : un soutien original aux soignants de médecine palliative

Isabelle Strubi, médecin, Jean-Marc Kubler, médecin, Centre Hospitalier Intercommunal, Mont-de-Marsan

Contexte

Accompagner des personnes en situation palliative, et notamment en fin de vie est une épreuve pour le soignant avec des risques avérés de burn out, fatigue compassionnelle et traumatisme vicariant. Des dispositifs et des actions sont encouragées par les autorités de Santé pour améliorer la qualité de vie au travail. Prendre soin de soi-même et des autres au sein d'un service peut aussi permettre d'optimiser l'aide portée aux patients.

Méthode

Des soins d'aromathérapie personnalisés ont été proposés aux soignants par un médecin formé (DU aromathérapie) dans le service de Médecine palliative du CHI de Mont-de-Marsan (40) au sein duquel des protocoles d'aromathérapie étaient déjà disponibles pour les patients. Ces soins ont pu être fournis sous forme de stick olfactifs, roll-on, spray, flacons compte-goutte, et administrés par voie olfactive, cutanée, orale, selon les besoins. Une évaluation a été réalisée sur l'efficacité et l'agrément olfactif (un peu, beaucoup, pas du tout) dans chaque cas.

Résultats

23 membres de l'équipe (hospitalière et mobile) sur un total de 33 personnes (70%) ont bénéficié du soin d'aromathérapie dans diverses indications : confort psychologique, cutané, vasculaire, digestif, pour des douleurs, des affections allergiques et ORL. Au total 77 synergies ont pu être évaluées. Cette approche thérapeutique a le plus souvent été appréciée en termes d'efficacité (90% des cas) et d'agrément olfactif (60% des cas).

Conclusion

En plus des actions institutionnelles au sein de l'hôpital à disposition des professionnels pour leur bien-être, nous proposons avec l'aromathérapie une approche originale pour les soignants dans diverses indications du quotidien. Cette approche a été globalement appréciée en termes d'efficacité ou d'agrément olfactif. Cela nécessite une formation pour le prescripteur.

Références

Gallagher Suzi, Cooper Lareen. Self-care methods of social workers working in end-of-life care. J Midwifery Womens Health. 2016 Jan-Feb;61(1):9-10.

Likis F E. Self-Care: Taking Care of Ourselves to Optimize the Care We Provide. Journal of Midwifery & Women's Health. 2016: 61(1).

Faucon, M., Lobstein, A., & Malaquin-Pavan, É. (2017). Traité d'aromathérapie scientifique et médicale, les huiles essentielles : fondements et aide à la prescription (3e édition.). Éditions Sang de la terre.

3 mots clé : Aromathérapie - QVT-Qualité de vie au travail - Approches complémentaires

La capsule d'art-thérapie: un accompagnement novateur en soins palliatifs

Monika Forro, art-thérapeute, Groupe Hospitalier Loos-Haubourdin

Contexte

Pour répondre aux multiples dimensions de la souffrance en fin de vie, des solutions novatrices et non médicamenteuses sont recherchées en service de soins palliatifs. C'est dans cette optique que la première capsule d'art-thérapie, une salle immersive et multisensorielle, a été implantée au cœur de l'unité de soins palliatifs du Groupe Hospitalier Loos Haubourdin. Alors que les capacités physiques et les interactions sociales se réduisent, les sens demeurent réceptifs. La rencontre avec l'art sous toutes ses formes devient une source de plaisir et de connexion au monde. Ce projet offre aux patients, proches et soignants, un espace d'échanges favorisant la continuité des liens mais aussi de réconfort et d'apaisement sensoriel à travers la contemplation esthétique et la pratique artistique.

Méthode

La capsule d'art-thérapie s'articule autour de trois objectifs : la contemplation, la création et la relaxation. D'une superficie de 17 m², elle stimule divers sens (odorat, toucher, audition, vue) via des sculptures tactiles, des invitations parfumées, un écran affichant 1500 œuvres d'art, un atelier d'art et des aménagements dédiés à la détente. Les patients et leurs proches bénéficient de séances d'art-thérapie deux jours par semaine, animées par une art-thérapeute, tandis que les soignants peuvent profiter de la capsule le reste du temps.

Résultats

L'impact positif de cette initiative est attesté par les bienfaits, déjà prouvés par l'OMS, de la rencontre avec l'art : réduction de la douleur perçue, diminution notable de l'anxiété, amélioration de l'humeur et de l'expression émotionnelle chez les patients. La contemplation d'œuvres, le toucher des matériaux et l'écoute musicale stimulent la libération d'hormones telles que la dopamine et la sérotonine, qui atténuent l'anxiété et la douleur. Ces résultats soulignent l'importance d'une approche sensorielle en soins palliatifs pour redonner au corps une dimension active de plaisir et de vie. Les proches, souvent en souffrance anticipatoire, y trouvent un lieu pour adoucir la séparation. Pour les soignants, la capsule d'art-thérapie offre un refuge propice à leur ressourcement face aux exigences de leur quotidien.

Conclusion

Les résultats prometteurs de la capsule d'art-thérapie ont conduit à l'ouverture de deux capsules dans d'autres hôpitaux de la région, avec une perspective d'extension de ce modèle à l'échelle nationale. Ce dispositif innovant participe à une réflexion sur l'intégration de l'art-thérapie dans les pratiques de soin et ouvre de nouvelles voies pour enrichir l'accompagnement en fin de vie et améliorer la qualité de vie des patients, des proches et des soignants.

Références

Organisation mondiale de la Santé. Rapport sur l'impact de l'art en santé. Genève : OMS, 2019.
Duflot, C. L'art-thérapie en soins palliatifs. Paris : Éditions érès, 2016.

3 mots clé : Art-thérapie - Innovation thérapeutique - Plaisir esthétique

Des séances Snoezelen à domicile pour favoriser la relaxation et diminuer l'angoisse

Aude Boguet, psychologue, Emilie Dugautier, cadre paramédical, Anne-Hélène Pontarollo, responsable du service social, Hélène Godelle, responsable du pôle de coordination, Anne Rubenstrunk, directrice scientifique, Santélyls, Loos

Contexte

L'anxiété des patients en soins palliatifs et de leurs proches est importante. Elle fluctue et évolue au cours de la maladie. Afin d'apporter un temps de relaxation et diminuer l'angoisse, l'Equipe Mobile de Soins de Support A Domicile (EMSSAD) d'une association spécialisée dans la santé à domicile a déployé pour les patients pris en charge pour des soins à domicile ou des personnes âgées (PA) des séances de relaxation multi sensorielle inspirées de l'approche Snoezelen. La démarche a été initiée par les psychologues cliniciennes pour proposer un accompagnement non médicamenteux aux patients et PA accompagnés à domicile pour réduire les angoisses, diminuer les douleurs, favoriser le sommeil, diminuer les troubles du comportement ou l'agitation ou simplement permettre un moment de relaxation.

Méthode

Du matériel transportable a été acquis pour pouvoir réaliser ces stimulations multi-sensorielles à domicile (projecteur de ciel étoilé, lampe tornade, sphère magique multicolore, balle lumineuse pour stimulation visuelle ; enceinte connectée et tubes sonores pour stimulation auditive ; « voiles » avec brume d'ambiance pour stimulation olfactive ; balle chatouille, balles hérissées, plumes pour stimulations kinesthésiques.

Ces séances individuelles peuvent être proposées à tous les patients ou PA pris en charge à domicile en adaptant le matériel et la séance selon les besoins de chacun (prises en charge palliatives, pédiatriques, patients non communicant, en refus de soins ou encore présentant des pathologies neuro dégénératives).

Résultats

Depuis juillet 2023, 256 séances ont été réalisées à domicile pour des patients atteints de pathologie chronique, essentiellement pour des situations d'angoisse, de troubles du sommeil ou besoin de relaxation. Une évaluation de ces séances a été réalisée. Sur l'ensemble des séances, les quatre sens (vue, odeur, audition, toucher) ont été équitablement stimulés. A l'issue des séances, les patients présentent des signes de détente (sourire, respiration apaisée) et sont moins nerveux, anxieux, agités ou douloureux. Les patients sont très contents de ces séances.

Conclusion

La stimulation multi-sensorielle est une méthode non médicamenteuse réalisable à domicile et efficace pour accompagner les patients, diminuer leur angoisse et améliorer leur bien-être. Elle est particulièrement adaptée dans des situations de soins palliatifs et/ou fin de vie.

Références

A pilot study into the use of a multisensory environment (Snoezelen) within a palliative day-care setting. Schofield P, Payne S. Int J Palliat Nurs. 2003 Mar;9(3):124-30. doi: 10.12968/ijpn.2003.9.3.11485.PMID: 12682575 Clinical Trial.

Environmental Design for End-of-Life Care: An Integrative Review on Improving the Quality of Life and Managing Symptoms for Patients in Institutional Settings. Sagha Zadeh R, Eshelman P, Setla J, Kennedy L, Hon E, Basara A. J Pain Symptom Manage. 2018 Mar;55(3):1018-1034. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2017.09.011. Epub 2017 Sep 19.PMID: 28935129

Delphine Gamain, Ludovic Filipiak, Soins palliatifs et snoezelen : une approche explorée auprès des patients atteints de maladie grave, Médecine Palliative, Volume 22, Issue 2, 2023, Pages 101-107, ISSN 1636-6522, <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2022.09.004>.

3 mots clé : Domicile - Snoezelen - Relaxation multi-sensorielle

« Je me fais la belle ». Ce qu'il reste pour ceux qui restent : une trace en chanson

Marie Le Floch, médecin coordonnateur, Humanest, Paris, Marie Tout Court, chanteuse, Paris, François Myara, médecin généraliste, Pôle de santé des Envierges, Paris

Contexte

Dans une société encline à traiter la mort par le déni, les acteurs de soins palliatifs tentent d'ouvrir le dialogue avec les patients et leurs proches concernés par la fin de vie. De nombreuses techniques de médiation ont déjà fait preuve de leur efficacité pour faciliter la libération de la parole, comme la biographie hospitalière ou l'art-thérapie.

Méthode

Notre équipe de soins palliatifs à domicile a donc adhéré au projet « Je me fais la belle », créé en 2019 par Marie Tout Court, chanteuse et compositrice, porté par le pôle de santé des Envierges (Paris 20^e). A partir d'entretiens avec chaque bénéficiaire (50 jusqu'à présent) autour de son parcours de vie et de son rapport à la mort, Marie écrit une chanson qu'elle met en musique accompagnée par ses musiciens, puis l'interprète devant le bénéficiaire et souvent aux funérailles. Pour laisser une trace à « ceux qui restent », chaque chanson est enregistrée en studio et accessible à tous, via le site www.jemefaislabelle.fr.

Résultats

L'originalité du projet réside dans le partenariat avec le médecin traitant et les soignants. Il s'agit d'un complément au protocole de soins, « prescrit » par le médecin. L'effet « thérapeutique » est considérable et permet de libérer la parole, réduire l'angoisse, adoucir le deuil...

La chanteuse n'est pas une art-thérapeute : elle offre une représentation au patient et à son entourage, les rattachant à la vie et non à la maladie. En plus de toucher le patient, son entourage et les professionnels, l'organisation de concerts suivis de débats, permet d'ouvrir le dialogue avec le grand public.

Conclusion

Nous souhaitons présenter la genèse de ce projet, sa mise en œuvre, son effet sur les patients, leur entourage et sur la pratique des soignants, sous la forme de vignettes cliniques, au travers de témoignages vidéo et de l'écoute d'une chanson « live ».

Marie Tout Court souhaite formaliser la méthode en formant d'autres chanteur/euses pour diffuser cette pratique qui a un impact sur la qualité de vie des patients en redonnant du sens au temps qui reste, l'entourage en lui permettant d'exprimer ses émotions, les soignants en les aidant à aborder plus facilement le sujet de la fin de vie.

Un projet d'évaluation de la démarche est en construction avec des étudiants en médecine et en sociologie.

Références

(1) 5 Nov 2019 Rapport de l'OMS : *What is the evidence on the role of the arts in improving health and well-being?* Daisy Fancourt | Saoirse Finn

(2) *Transitions funéraires en Occident, Une histoire des relations entre morts et vivants de l'Antiquité à nos jours : Un tabou contemporain de la mort ?* Martin Robert p. 55-70

3 mots clé : Chanson - Trace - Soins de support

L'aromathérapie en soins palliatifs: avis des soignants après 4 ans d'expérience

Laurent Taillade, médecin, Sophie Robilliard, infirmière, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris

Contexte

L'aromathérapie est une discipline en plein essor en médecine et notamment en soins palliatifs (SP) (1). Elle consiste en l'utilisation d'huiles essentielles qui peuvent être proposées dans le traitement de différents symptômes (2).

Quatre ans après son introduction dans l'offre de soins à l'unité de SP Jeanne Garnier, les soignants disposent de protocoles contre l'anxiété, les troubles du sommeil, les nausées, la constipation, les douleurs localisées, la dyspnée et les soins de bouche. Nous avons cherché à savoir comment les soignants s'étaient appropriés les différents protocoles afin de déterminer d'éventuelles pistes d'amélioration.

Méthode

Un questionnaire a été rédigé par le groupe de référents en aromathérapie de l'établissement. Il a par la suite été proposé en octobre 2024 à l'ensemble des soignants de l'USP (équipes paramédicales et médicales, de jour et de nuit) de le remplir. Nous avons notamment cherché à recueillir des informations sur la fréquence d'utilisation des différents protocoles disponibles ainsi que sur leur efficacité.

Résultats

Au total, 75 soignants ont rempli le questionnaire (43% d'infirmiers, 39% d'aides-soignants, 15% de médecins, 3% de soignants transversaux : kinésithérapeutes et psychomotriciens). 43% des soignants avaient suivi au moins une journée de formation organisée au sein de l'établissement.

Plus de 2/3 des soignants interrogés déclaraient utiliser l'aromathérapie souvent (51%) ou très souvent (17%) et plus de 3 soignants sur 4 répondaient en être satisfaits (33%) ou très satisfaits (45%).

Les protocoles d'aromathérapie les plus souvent utilisés étaient les soins de bouche (86% des soignants), les protocoles à visée antiémétique (61%) et anxiolytique (46%).

Concernant les apports de l'aromathérapie dans les soins, les soignants ont évoqué le bien-être pour le patient (89%), une approche relationnelle (64%) et la créativité dans les soins (63%).

Conclusion

Cette étude met en évidence que l'aromathérapie à l'USP Jeanne Garnier est largement utilisée et globalement très appréciée par les soignants. Des protocoles parfois assez simples peuvent apporter des bénéfices significatifs en termes de soulagement de certains symptômes. Une formation de référents est cependant nécessaire afin de permettre une utilisation raisonnée et sécuritaire de l'aromathérapie en établissement de soins.

Ces années d'expérience nous semblent riches d'enseignements aussi bien pour nos équipes soignantes mais également pour d'autres qui souhaiteraient mettre en place ou développer l'aromathérapie en soins palliatifs.

Références

(1) Candy B, Armstrong M, Flemming K. *The effectiveness of aromatherapy, massage and reflexology in people with palliative care needs: A systematic review. Palliat Med.* 2020 Feb;34(2):179-194.

(2) Jaffrelo AL. *Aromathérapie pour les soignants. Ed. Dunod 2019.*

3 mots clé : Aromathérapie - Soignants - Evaluation

Récits des soins relationnels donnés par des clowns à des personnes en fin de vie

Fanny Prin, clowne en milieu de soins, Aurélie Desnos, clowne en milieu de soins, Rennes

Contexte

Nous, clowns-accompagnantes, soignantes de formation, exerçons nos soins en USLD auprès de personnes en fin de vie. Nous témoignons de notre présence agissante avec les patients en situation de vulnérabilité et de dépendance, particulièrement perméables à leur entourage. Nous nous distinguons du clown de cirque ou de théâtre par une démarche de soin centrée sur la personne. L'état corporel et émotionnel du clown et sa qualité de présence en relation favorisent la spontanéité, l'authenticité et l'inattendu de la rencontre. Ses qualités relationnelles sont fondées sur le corps, l'empathie psychocorporelle, l'attention à soi et à l'autre et l'état de jeu.

Guidées par le patient, nous explorons d'autres voies relationnelles par le regard, le mouvement, la posture, la voix, la respiration, l'écoute. Nos soins répondent au besoin vital de chacun à être reconnu et nourri dans les liens humains.

Méthode

Nous intervenons en duo, tous les 15 jours, suivant 4 étapes :

Echange avec les soignants pour identifier les personnes prioritaires

Préparation à l'état-Clown

Soins Relationnels individualisés.

Transmissions orales et récits écrits

A chaque visite, nous entrons en contact, sensibles à l'état de la personne.

Nous adhérons à tout ce qui est présent pour elle ici et maintenant,

Nous l'accompagnons en reconnaissant, encourageant, valorisant ce qui s'exprime avec ou sans les mots.

Nous nous ajustons pas à pas au chemin que prend cette rencontre unique.

Nous prenons le temps de nous quitter.

Résultats

Les effets des visites sont ressentis par les résidents, leurs proches et les soignants.

Les personnes visitées s'ouvrent à l'expression des émotions, de la tendresse, de la gratitude, de l'émerveillement. Des yeux qui s'ouvrent, des mouvements de la main, une danse, un changement de tonalité dans la voix ou de tonus sont autant de signes observés. Ils manifestent une nouvelle adhésion au soin, une diminution de l'état d'anxiété et de stress, un apaisement.

Les proches nomment la détente, l'allègement, la découverte de paroles/comportements inattendus.

Les équipes soignantes soulignent la complémentarité de nos soins, le changement de regard qu'ils suscitent, et la possibilité d'aborder le patient autrement.

Conclusion

Avec nos accompagnements par le clown, nous cultivons la relation pour redire combien elle est un préalable indispensable à toute forme de soin, avec ou sans nez rouge. Par le récit de nos rencontres, nous témoignons des compétences relationnelles particulièrement utiles pour rejoindre les personnes isolées, non-verbales ou dont le comportement nous trouble. Notre présence contribue à soutenir l'élan de vie des personnes accueillies dans ce temps particulier de leur vie.

3 mots clé : Clown - Soins relationnels - Accompagnement

Fin de vie en EHPAD : La Valise REveZen, un voyage sensoriel en soins palliatifs

Sylvie Salomé, infirmière, Nathalie Heurteaux, cadre de santé, Delphine Duhamel socio-esthéticienne, Chantal Godon, aide-médico psychologique, Anne Geneau de Lamarlière, médecin, Groupe Hospitalier Loos-Haubourdin

Introduction

Créée en 2013, l'Équipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs Gériatriques (EMASPG) du Groupe Hospitalier Loos-Haubourdin (GHLH) a pour mission d'améliorer la qualité de vie en fin de vie des résidents d'EHPAD. Composée de deux médecins, deux infirmières, une psychologue, une cadre de santé et une secrétaire, l'équipe a accompagné 250 résidents en 2023, avec un suivi moyen de quinze jours entre la prise en charge et le décès. Les infirmières, formées aux interventions non médicamenteuses (INM), intègrent des techniques telles que l'hypnose, le toucher-massage et l'aromathérapie dans leurs pratiques quotidiennes.

Méthode

Les « toilettes évaluatives », réalisées en binôme entre un soignant d'EHPAD et un membre de l'EMASPG, visent à évaluer la douleur, l'anxiété et d'autres symptômes pénibles. Ce moment d'échange permet le partage des savoir-faire et optimise les soins prodigués. Suite à ces évaluations, des séances de bien-être intégrant des INM sont proposées aux résidents, en collaboration avec les soignants d'EHPAD formés par l'EMASPG.

En 2024, dans le cadre d'un appel à projet de la Coordination Régionale des Soins Palliatifs Hauts-de-France (CRSPHF), l'EMASPG a conçu la « Valise RêveZen », un kit « d'urgence bien-être » ambulatoire. Ce dispositif, contenant divers matériels (musique, lumière, huiles essentielles, etc.), vise à créer une ambiance apaisante et sensorielle, adaptée aux préférences du résident. Le projet a permis de financer cinq valises mises à disposition des équipes d'EHPAD partenaires. La démarche d'accompagnement s'articule en deux étapes : une sensibilisation des soignants d'EHPAD aux techniques d'INM par les membres de l'EMASPG et un accompagnement pratique au chevet du résident en binôme EMASPG/EHPAD, avec la mise en place de la Valise RêveZen.

Résultats

Une fiche de suivi est remplie par les équipes d'EHPAD à chaque accompagnement de fin de vie avec les dispositifs de la Valise RêveZen. Un retour d'expérience est proposé en cours d'accompagnement pour recueillir les impressions des soignants et ajuster les pratiques en conséquence.

Résultats intermédiaires : en 2023, l'EMASPG a réalisé 58 toilettes évaluatives avec une approche bien-être personnalisée incluant des massages et des séances d'hypnose dans une ambiance musicale. Les INM ont eu un impact notable, réduisant la douleur et l'anxiété tout en améliorant le bien-être global des résidents. Les soignants ont rapporté une amélioration de leur pratique et un sentiment accru de qualité dans les soins prodigués. Ce qui nous a amenés à créer les valises RêveZen ambulatoires.

Conclusion

La Valise RêveZen, complémentaire des traitements conventionnels, promeut la culture palliative et améliore les pratiques professionnelles tout en contribuant à une meilleure prise en charge des résidents en fin de vie en EHPAD. Depuis septembre 2024, cette expérimentation est menée dans quatre EHPAD partenaires, avec une évaluation prévue pour le 1er trimestre 2025. En fonction des résultats, le dispositif pourrait être étendu à 26 autres EHPAD partenaires.

Références

Plan national de soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie 2021-2024 –

Haute Autorité de Santé (HAS). (2023). Recommandations pour l'accompagnement en fin de vie en EHPAD.

Fondation Partage et Vie. (2022). Soins palliatifs et bien-être : les approches complémentaires en EHPAD.

3 mots clé : Bien-être en soins palliatifs - EHPAD - Intervention non médicamenteuse

Réalité virtuelle en duo à domicile : un plus pour les patients et leurs aidants ?

Claire-Hélène Hoeusler, cadre de santé, Alain Marcuzzi, médecin, Aurélie Clerquin, manager projets, Hélène Bruyère, cheffe de projets Innovation, Anne Rubenstrunk, directrice scientifique, Santélyls, Loos

Contexte

Les thérapies non médicamenteuses (TNM) offrent de belles perspectives pour améliorer les parcours de soins par des effets de mieux-être, d'atténuation de l'anxiété, de soulagement de la douleur. Leur utilisation s'est démocratisée au sein des établissements de santé conventionnels. L'objectif de notre équipe d'Hospitalisation A Domicile (HAD) est de les inclure dans les prises en charge palliatives en complémentarité des soins.

Parmi les TNM, les casques de réalité virtuelle (RV) sont des outils de distraction puissants souvent utilisés pour détourner l'attention des patients lors de soins douloureux ou pour apporter évasion et relaxation. En effet, cette technologie immersive permet aux patients d'être transportés dans des environnements apaisants, dépayés.

L'étude proposée vise à évaluer le bénéfice de séances de RV réalisées à domicile en duo par les patients pris en charge en soins palliatifs et leurs aidants afin de créer un moment partagé.

Méthode

Les séances sont proposées aux patients et à leurs aidants par les équipes de soins d'HAD et réalisées à domicile avec un objectif défini. Patients et aidants partagent la même séance de RV par le biais d'un second casque connecté.

L'impact de la démarche est apprécié à l'issue des séances par l'administration de questionnaires aux patients, à leurs aidants et aux soignants. Les dimensions évaluées incluent le vécu de la séance, la douleur, les échanges. Ces regards croisés permettent d'apprécier l'intérêt de ces nouvelles thérapies dans les prises en charge palliatives à domicile.

Résultats

La RV est un outil souvent facile à déployer dans le cadre de prises en charge à domicile, elle permet d'améliorer l'accompagnement des patients en soins palliatifs.

Notre étude vise à démontrer que l'intégration en routine de ces TNM dans les prises en charge palliatives en complémentarité des soins permet :

d'améliorer la qualité des soins et la prise en charge globale des patients par l'innovation,

de démontrer qu'un dispositif de prise en charge « non médicamenteux » est efficace sur la douleur et l'anxiété

de favoriser la communication et les échanges entre soignant, patient, et aidant

Conclusion

Les casques de RV sont des dispositifs innovants et non invasifs pouvant être inclus dans le panel des soins de support proposés aux patients en soins palliatifs. Déjà testé et approuvé dans la prise en charge d'autres pathologies, ce dispositif peut être intégré dans les pratiques professionnelles en soins palliatifs à domicile.

Références

Virtual reality and palliative care, a complement in the care provision. Lafay A, Gérard S, Thevenet-Geay G, Sontag P. Rev Infirm. 2019 Aug-Sep;68(253):38-40. doi: 10.1016/j.revinf.2019.06.011. PMID: 31472784 Review.
Virtual Reality in Palliative Care: A Systematic Review. Martin JL, Saredakis D, Hutchinson AD, Crawford GB, Loetscher T. Healthcare (Basel). 2022 Jun 29;10(7):1222. doi: 10.3390/healthcare10071222. PMID: 35885749

3 mots clé : Réalité virtuelle - Lien patient/aidant - Evasion pendant le soin à domicile

L'art-thérapie auprès d'enfants accompagnés dans le cadre de l'HAD

Angélique Doumenc, psychologue, HAD Pasteur, Toulouse

Contexte

Lorsque la maladie fait irruption dans l'histoire d'un enfant, une nécessaire adaptation est à (re)créer afin d'offrir un espace d'expression. Dès lors, comment maintenir, favoriser cette dernière chez les enfants ?

L'art-thérapie est une médiation particulièrement intéressante. Pour JL Sudres (2005), les buts de l'art-thérapie sont l'enrichissement sensoriel et émotionnel ; un aménagement/réaménagement psychique dans des situations de perte, de séparation ; un élargissement de l'identité.

Méthode

Il s'agira de présenter des situations cliniques d'accompagnements d'enfants en HAD avec différentes techniques :

Le dessin : pour A. Boyer-Labrousche (2000), le dessin permet d'exprimer des émotions, des affects.

Le collage : selon C. Hof (2006), le collage qui a pour objectifs une transformation de l'image. Il peut être utilisé pour l'expression des sentiments et des émotions, donner/redonner du sens à sa vie, améliorer l'estime de soi, créer, maintenir des relations sociales ; investir un nouveau lieu de vie, un travail de deuil.

Le conte : selon R. Kaës *et al.* (2004), se retrouvent dans les contes des éléments de la réalité psychiques, de l'intersubjectivité et des dimensions culturelles et sociales. Les symboles présents dans les contes en venant faire écho avec certaines dimensions de la personnalité vont permettre une identification ouvrant la porte aux émotions, aux affects pour les faire entrer dans l'imaginaire et les intégrer dans la vie psychique. Les contes vont permettre une symbolisation de la destruction, de la perte, ces expériences si difficiles à intégrer dans l'histoire personnelle. Selon F. Lavallée et J. Simard (2004), le conte, par des mécanismes de projection et d'identification sert à distinguer le monde réel du monde imaginaire ; permet l'extériorisation plutôt que le recours à la somatisation ou au passage à l'acte ; contribue au développement psychologique et à l'amélioration des compétences sociales ; favorise les liens avec l'environnement ; crée l'espace magique amenant la liquidation des pulsions agressives et facilite la résolution de conflits psychiques.

Résultats

Les principaux résultats révèlent un effet bénéfique de l'art-thérapie ainsi que des différentes techniques auprès des enfants accompagnés notamment au niveau de l'expression et de la symbolisation.

Conclusion

A partir des résultats obtenus, des liens seront faits avec l'association Entr'acte.

Références

Guinet C (2003). L'art-thérapie en soins palliatifs. Calvaires, 14, 50-53.

Kaës et al. (2004). Contes et divan. Médiation du conte dans la vie psychique. Editions Dunod. Paris.

Sudres JL (2005). Soigner l'adolescent en art-thérapie. Editions Dunod. Paris.

3 mots clé : Pédiatrie - Art-thérapie - Hospitalisation à domicile

Interdisciplinarité en USP : place de la pratique ostéopathique en soins palliatifs

Gautier Melin, ostéopathe, Agathe Isselin, médecin, Unité Soins Palliatifs, Saint-Malo

Contexte

Les soins palliatifs sont des soins actifs destinés aux personnes atteintes d'une maladie grave, évolutive ou incurable. Ils ont pour objectif principal de sauvegarder le confort physique de la personne mais aussi de soulager la souffrance psychique, sociale et spirituelle ainsi que d'accompagner sa famille et les proches. Son approche globale est intrinsèquement pluridisciplinaire et s'appuie sur l'utilisation quotidienne de soins de support. L'ostéopathie fait partie des Interventions Non Médicamenteuses (INM) dites « physiques » reconnue par l'AFSOS. C'est une approche thérapeutique holistique, visant à identifier et traiter les dysfonctions somatiques pouvant nuire à l'état de bien-être du patient. Il est légitime de se poser ces questionnements : Sur quelles sphères la thérapie manuelle peut-elle influencer afin d'améliorer la qualité de vie ? Comment son intégration peut-elle s'inscrire pleinement au sein d'une USP ?

Méthode

C'est avec la rétrospective de 2 ans d'exercice au sein du service que nous pouvons analyser qualitativement l'efficacité de cette approche auprès des patients. Les retours sont récoltés auprès des patients, de leurs familles ou des soignants qui peuvent observer au quotidien les bénéfices que peuvent apporter cette prise en charge. Une pré-étude est venue appuyer ce constat. Durant 3 mois, nous avons évalué l'impact que cela pouvait avoir, grâce à l'EVA. L'objectif principal était donc de mesurer le bénéfice potentiel sur la douleur, l'anxiété et mieux-être après d'une séance d'ostéopathie. Les données sont relevées avant traitement et 24h après la séance :

90% des patients ont pu constater une amélioration de la sensation de bien-être dans les 24h.

Une diminution moyenne de 36,53% de l'anxiété et de 66,96% de la douleur.

Résultats

Les résultats montrent une réduction significative de la douleur et de l'anxiété chez les patients ayant reçu des soins ostéopathiques. Les participants ont également rapporté une amélioration de leur qualité de vie globale. Les soignants ont noté une meilleure communication et une atmosphère plus apaisante lors des interactions avec les patients ayant bénéficié de ces soins. L'ostéopathie peut constituer une approche bénéfique dans le cadre des soins palliatifs, contribuant à l'amélioration du bien-être physique et émotionnel des patients.

Conclusion

L'intégration de cette pratique dans les soins palliatifs mérite d'être approfondie et généralisée pour offrir un soutien holistique aux patients en fin de vie. Des études complémentaires sont recommandées pour explorer davantage ces effets et affiner les protocoles de soins.

Références

Association Francophone des Soins Oncologiques de Support. Ostéopathie et cancer – référentiel en soins oncologiques de support.

Berthier T, Leclaire C. Ostéopathie et cancer : réalités et perspectives. Cancer(s) et psy(s) 2015; 1(2):27-38

3 mots clé : Interdisciplinarité - Ostéopathie - Soins de support

Des soins de socio-esthétique à domicile grâce à la coordination de bénévoles

Florence Domont, bénévole, Association Mieux-être Les 4 ailes, Cambrai, Hélène Ducatillon, coordinatrice équipe accompagnement, Les Petits Frères des Pauvres, Cambrai

Contexte

La socio-esthétique est un soin de support individualisé, œuvrant à la restauration de l'image corporelle, proposé dans une approche pluridisciplinaire et globale du patient. Elle est souvent présente en établissements de soins, mais sans continuité une fois les patients de retour à leur domicile.

Grâce à la création de l'association Les 4 ailes en 2019, spécialisée dans la mise à disposition de professionnels formés et au développement de multiples partenariats avec les établissements de soins du Hainaut (59) et des associations œuvrant pour le mieux-être des patients en soins palliatifs ou en fin de vie à domicile, telles que Les Petits frères des Pauvres (PFP), mais aussi grâce au soutien de nos financeurs, nous avons pallié ce manque.

Comment intervenir dans l'intimité du domicile des personnes en soins palliatifs ou en fin de vie, pour leur procurer des soins de socio-esthétique ?

Méthode

L'association Les 4 ailes intervenait déjà auprès de patients dans plusieurs établissements du territoire en coordination avec les équipes soignantes des différents services (oncologie, gastro-entérologie, pneumologie, équipe mobile de soins palliatifs...) depuis sa création en 2019. En échangeant avec elles, avec les patients et leurs familles, mais aussi avec les partenaires associatifs, était apparue la nécessité de diligenter ces soins à domicile. Cependant, franchir la porte du domicile des patients fragilisés fut un frein. Il manquait un maillon pour créer du lien.

Ce maillon manquant était l'équipe de bénévoles des Petits Frères des Pauvres. Leur ADN étant de préserver la dignité des personnes et le lien social, les bénévoles ont permis le déploiement des interventions par la mise en place d'une coordination à domicile. En effet, par le lien de confiance établi avec les personnes qu'ils accompagnent, les bénévoles peuvent proposer l'intervention d'une socio-esthéticienne en complément des visites qu'ils réalisent à leur chevet. Si la personne accepte, un rendez-vous est programmé avec la socio-esthéticienne, en présence du bénévole.

Résultats

Analyse (en cours) de l'impact (état avant/après la séance) sur la qualité de vie et des bienfaits de la socio-esthétique auprès des personnes en soins palliatifs ou en fin de vie à domicile et de leurs proches. Depuis 2022, 112 soins ont été réalisés.

Enquête qualitative (en cours) auprès des soignants et des bénévoles participant à la mise en réseau et au relais auprès des personnes bénéficiaires.

Conclusion

Complémentarité et congruence des objectifs poursuivis par les 2 associations souhaitant apporter du mieux-être aux personnes accompagnées à domicile ;

Volonté d'affiner les besoins des personnes bénéficiaires et de leurs proches ;

Nécessité de pérenniser cette offre à domicile.

Références

Dupoux A., Place des soins de socio-esthétique à domicile chez des patients en fin de vie ou atteints d'un cancer au sein d'un réseau de soins palliatifs. Médecine humaine et pathologie. 2018

Saunders C., définition des soins palliatifs

3 mots clé : Socio-esthétique - Soins palliatifs et fin de vie à domicile - Coordination

Cellule Directives Anticipées en milieu hospitalier pour s'affranchir des peurs

Amélie Noël-Guillet, médecin, Hôpital Européen, Marseille

Contexte

Devant la réticence des soignants à parler des directives anticipées aux patients, une réflexion a été engagée avec l'équipe de Soins Palliatifs, les psychologues et les juristes de l'hôpital.

Pour donner suite à cette réflexion, il a été défini une procédure autour des directives anticipées afin que les soignants puissent sans appréhension aborder le sujet avec tous les patients.

Une « cellule directives anticipées » a été constituée rassemblant l'équipe de soins palliatifs, les psychologues, les juristes, les infirmières des soins de supports et les infirmières responsables des parcours de soins.

Méthode

Il a été mis en place :

Une information systématique à l'entrée du patient réalisée par l'infirmière du service responsable de l'accueil du patient, sur les directives anticipées et la personne de confiance avec distribution de flyers et possibilité pour le patient d'accéder à une consultation directives anticipées.

Si le patient est en demande d'informations plus précises ou d'une aide à la rédaction de ses directives anticipées, les soignants des services peuvent solliciter la « cellule directives anticipées » via une adresse mail unique sur intranet.

Selon l'origine du service d'où émane cette demande, un des membres de la « cellule directives anticipées » se rend au chevet du patient pour un entretien spécifique approfondi sur les directives anticipées avec une aide à la rédaction de celles-ci si telle est la demande du patient.

De façon concomitante il a été mis en place des consultations externes réservées aux directives anticipées pour les patients suivis dans notre institution mais également toutes personnes extérieures à l'hôpital qui le souhaiteraient, malade ou non malade.

Conclusion

L'objectif de cette organisation mise en place est d'obtenir une information et une discussion fluide autour des directives anticipées. Que cette question ne soit plus un tabou pour nos soignants comme un risque de mort annoncée.

Cela nous permet de mieux connaître les volontés de nos patients en amont d'une situation d'urgence ou la réflexion, empreinte d'émotionnel, reste plus complexe.

Références

Les directives anticipées. Document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social. HAS. Avril 2016

Note méthodologique et de synthèse documentaire « Pourquoi et comment rédiger ses directives anticipées ? ». Organisation des parcours. HAS. Avril 2016.

Décret no 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi no 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Vinant P, Rousseau I, Huillard O, Goldwasser F, Guillard MY, Colombet I. Respect des volontés en fin de vie : étude de faisabilité d'une information sur la personne de confiance et les directives anticipées. Bull Cancer 2015.

Guyon G, Garbacz L, Baumann A, Bohl E, MaheutBosser A, Coudane H, et al. Personne de confiance et directives anticipées : défaut d'information et de mise en oeuvre. Rev Med Interne 2014;35(10):643-8.

3 mots clé : Directives anticipées - Peur - Communication

Etude de la qualité du remplissage d'une fiche LAT aux urgences de l'HNIA Percy

Charlotte Ducrohet, médecin, Service de santé des Armées, Caen, Marie Orefice, médecin, Service de santé des Armées, Clamart, Adeline Page, infirmière, Service de santé des Armées, Clamart, Chloé Matray, médecin, Service de santé des Armées, Clamart

Contexte

Dans de nombreux pays dont la France, on assiste à une médicalisation de la fin de vie (1) malgré le désir des français de mourir à domicile (2). 60% des décès en France ont lieu à l'hôpital, dont 10 à 16% aux urgences (3). Si le chemin parcouru dans l'amélioration de la prise en charge de ces patients est indéniable, la gestion de la fin de vie dans le cadre de l'urgence reste complexe. L'objectif de ce travail était d'analyser le remplissage d'une fiche dédiée à la prise de décision de limitation et d'arrêt de thérapeutiques pour les patients en situation palliative, « fiche LAT » aux urgences de l'Hôpital National d'Instruction des Armées (HNIA) Percy.

Méthode

Cette étude descriptive quantitative monocentrique sur l'HNIA Percy s'est déroulée en deux parties. La première qui fait l'objet de ce résumé est une étude quantitative rétrospective. Elle a inclus tous les patients majeurs admis aux urgences en situation palliative avec remplissage d'une fiche LAT entre le 01/01/20 et le 30/03/23. Différents éléments clés issus des recommandations des sociétés savantes ont permis d'évaluer l'exhaustivité des informations recueillies.

Résultats

66 fiches LAT ont été recueillies. Quatre éléments clés indispensables étaient intégralement renseignés dans 31,8% des fiches : le recueil de la volonté du patient (84,8% des fiches), la collégialité (87,9%), la traçabilité (60,5%), la mention de l'autonomie du patient (50%). Sur 15 données identifiées dans la fiche, on retrouvait une moyenne de 10,8 données remplies par fiche soit un taux de remplissage moyen de 72%.

Conclusion

Le respect des recommandations de bonnes pratiques concernant le remplissage de la fiche LAT lors de la prise de décision de limitation et d'arrêt de thérapeutiques aux urgences de l'HNIA Percy semble bon et comparable à d'autres études, même s'il reste parfois encore partiel avec quelques lacunes. La temporalité des urgences et la carence de formation en soins palliatifs peuvent expliquer une grande partie des obstacles à son utilisation.

Références

- (1) INSERM CépiDC. *Grandes causes de décès en 2020 et tendances récentes* | CépiDc [Internet]. 2023 [cité 6 avr 2024]. Disponible sur: <https://www.cepidc.inserm.fr/donnees-et-publications/grandes-causes-de-deces-en-2020-et-tendances-recentes>
- (2) Observatoire national de la fin de vie : rapport 2013 - *Fin de vie des personnes âgées : sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France*. 2014. Disponible sur: <http://www.vie-publique.fr/rapport/33531-observatoire-national-fin-de-vie-2013-fin-de-vie-des-personnes-agees>
- (3) Lalande F, Veber O, France Inspection générale des affaires sociales. *La mort à l'hôpital : rapport*. Tome 1. IGAS; 2009.

3 mots clé : Limitation et arrêt des thérapeutiques - Urgence - Soins palliatifs

Acceptabilité de l'aide de l'IA pour résoudre des dilemmes moraux en réanimation

Jean-Pierre Valentin, cadre formateur, Centre Hospitalier Princesse Grâce, Monaco, Barthélémy Tosello, médecin, Université Aix-Marseille, CNRS EFS ADES UMR 7268, Marseille, Isabelle Rouquette-Vincenti, médecin, Centre Hospitalier Princesse Grâce, Monaco, David Szekely, psychiatre, Centre Hospitalier Princesse Grâce, Monaco, Pierre Le Coz, philosophe, UMR ADES 7268 EFS, Université Aix-Marseille,

Contexte

La résolution des dilemmes éthiques en réanimation impose une charge morale importante aux médecins. Pour les soulager, on peut se questionner sur la place que pourrait avoir l'IA, dont les derniers progrès sont fulgurants. Face aux difficultés rencontrées, les réanimateurs seraient-ils prêts à être aidés par l'IA ?

Méthode

Pour répondre à cette question, nous avons effectué une étude exploratoire monocentrique, basée sur les réactions émotionnelles avec des entretiens semi-directifs, auprès de dix médecins anesthésistes-réanimateurs.

Nous avons utilisé le logiciel d'analyse textuelle TROPE et la base EMOTAIX qui permet de rechercher, d'analyser et de catégoriser les émotions automatiquement, selon leur valence (positive, négative, neutre).

Résultats

Les résultats obtenus montrent un nombre total d'émotions positives plus important que le nombre d'émotions négatives. Identiquement pour le genre et l'âge, un nombre plus important d'émotions positives est retrouvé chez les hommes par rapport aux femmes, ainsi que chez les plus jeunes par rapport aux plus âgés.

L'analyse par catégories d'émotions positives « Sang-froid, Bienveillance, Bien-être » et d'émotions négatives « Mal-être, Malveillance, Anxiété », retrouve le même résultat. Cette valence positive majoritaire pourrait être un facteur positif de l'acceptabilité des réanimateurs.

Conclusion

Notre étude a permis d'identifier une difficulté concernant la résolution des dilemmes éthiques en réanimation et une charge morale importante pour les réanimateurs. L'utilisation de l'IA dans l'avenir en réanimation pourrait être une solution pour soulager les médecins. L'analyse de l'expression émotionnelle que nous avons effectuée a mis en avant un ressenti favorable par rapport à cette nouvelle technologie et son acceptation par les professionnels.

Cette première étude pilote basée sur une approche exploratoire, nécessite d'être étayée auprès d'un nombre de professionnels beaucoup plus important pour conforter et valider nos hypothèses.

Références

Etienne H. *Solving moral dilemmas with AI: how it helps us address the social implications of the Covid-19 crisis and enhance human responsibility to tackle meta-dilemmas.* *Law Innov Technol* 2022;14(2):305—24.

Piolat A, Bannour R. *EMOTAIX : un scénario de Tropes pour l'identification automatisée du lexique émotionnel et affectif.* *Annee Psychol* 2009;109(4):655—98.

3 mots clé : Intelligence artificielle - Dilemmes moraux - Réanimation

Simulation en santé en HAD : mieux s'approprier les directives anticipées

Camille Baussant-Crenn, psychologue, Jérémy Martin, psychologue, Gladys Jarru, directrice des soins, Sarah-Laure Trialoup, médecin, Mathilde Duchez, cadre de santé, HAD Fondation Œuvre de la Croix Saint-Simon, Paris

Contexte

Méthode pédagogique pour acquérir et réactualiser des connaissances, la simulation en santé vise également à développer et renforcer des compétences relationnelles et communicationnelles en situation réaliste recontextualisée (1). En partenariat avec le pôle Formation-Recherche de la Fondation Œuvre de la Croix Saint-Simon, l'HAD FOCSS déploie depuis trois ans des sessions mensuelles de simulation en santé réunissant des professionnels et des étudiants (2)

Au regard de l'importante activité palliative en HAD et des difficultés exprimées par les professionnels d'aborder le thème des directives anticipées (DA) avec les patients, les formateurs de l'HAD ont décidé de concevoir un scénario spécifique sur cette thématique.

Méthode

Les objectifs pédagogiques sont la capacité de communiquer sur les DA de façon claire et transparente, de gérer ses émotions ainsi que celles du patient, de savoir orienter le patient vers les professionnels ressources pour le soutenir dans la rédaction des DA et de savoir comment les recueillir (3).

Le scénario expose la situation d'une patiente atteinte d'un cancer métastatique évolutif, à qui l'annonce d'arrêt des traitements spécifiques vient d'être faite. Dans le cadre de sa prise en charge en HAD, cette patiente voit son état s'altérer. Elle est inquiète et angoissée, se pose beaucoup de questions sur son avenir et son devenir. Le binôme d'apprenants se rend au domicile dans ce contexte. Ce scénario s'appuie sur un patient simulé qui guide les apprenants vers la thématique des DA.

Résultats

Depuis décembre 2023, 10 sessions ont eu lieu, réunissant 99 apprenants pluridisciplinaires. Les résultats aux différents questionnaires d'évaluation montrent que les apprenants sont satisfaits de la formation et de la thématique, allant jusqu'à indiquer que le scénario va leur permettre de faire évoluer leurs savoir-être avec les patients. Ils recommandent d'ailleurs tous cette formation à leurs collègues. Les apprenants verbalisent également que le scénario leur permet de comprendre ce que recouvre le thème des DA et leur permet de se sentir plus à l'aise avec ce sujet pour pouvoir aborder cette question avec les patients.

Conclusion

Ce dispositif s'inscrit dans une démarche globale de formation continue en soins palliatifs à l'HAD, visant à intégrer les droits des patients dans les pratiques quotidiennes. La participation à cette session de simulation sur les directives anticipées et au débriefing renforce la confiance des soignants pour traiter ce sujet en toute sérénité, améliorant ainsi la qualité de la prise en soin à domicile.

Références

- (1) HAS- SoFraSimS *Bonnes pratiques en matière de simulation en santé*- 2024
- (2) Policard F, *Apprendre ensemble à travailler ensemble : l'interprofessionnalité en formation par la simulation au service du développement des compétences collaboratives- Recherche en soins infirmiers*, 2014/2
- (3) HAS *Directives anticipées – Guider les patients pour les rédiger*, 2017

3 mots clé : Simulation en santé - Directives anticipées - HAD

Le vécu des soignants confrontés aux décès de patients par inhalation

Julie Schabo, infirmière, Hôpital Nord, Marseille

Contexte

Nous travaillons dans un service d'oncologie digestive. Nous avons constaté que certains types de décès demeurent au centre de nos questionnements. Effectivement, la mort par inhalation de vomissements fécaloïdes constitue une problématique prédominante pour notre équipe. Nous avons déterminé la problématique suivante : quelle est l'expérience vécue des soignants face aux décès de patients par inhalation de vomissements fécaloïdes dans un contexte de syndrome occlusif sur carcinose péritonéale ? Notre objectif principal est de connaître le ressenti des soignants par rapport à ce type de décès. Notre objectif secondaire est d'observer s'il existe une différence au niveau du ressenti en fonction la profession médicale et paramédicale des personnes.

Méthode

Nous avons opté pour la méthode qualitative en menant 15 entretiens semi-directifs auprès de soignants au sein de notre service d'oncologie digestive. Nous avons déterminé deux critères d'inclusion : la profession (médecin, interne, aide-soignant, infirmier) et que le soignant ait vécu une situation de décès d'un ou plusieurs patients par inhalation dans un contexte de syndrome occlusif sur carcinose péritonéale. Nous avons fait le choix d'étudier le vécu des soignants au sens large comme le défini Walter Hesbeen.

Résultats

Les résultats de notre étude mettent en exergue le fait que les soignants perçoivent la mort par inhalation comme une mort traumatique inverse au concept de la « bonne mort ». La majorité des professionnels a ressenti de la tristesse, un sentiment d'impuissance, de la peine et un sentiment d'échec et de culpabilité. Cependant, nous avons constaté que certains résultats diffèrent en fonction de la profession des individus. En effet, le vécu des soignants lors de ce type de situations peut être différent vis à vis de leur profession médicale ou paramédicale.

Conclusion

Notre étude nous a permis d'accéder et d'avoir une meilleure compréhension concernant les ressentis des soignants confrontés à ce type de décès. A la suite de ce travail, de nouveaux questionnements émergent : que représente la bonne mort pour tous les soignants de toute spécialité confondue ? La quête de la mort idéale pour nos patients ne nous dirigerait-elle pas vers des excès ?

Référence

Hesbeen, W. (1999). « Prendre soin ». Perspective soignante, n°4.

3 mots clé : Décès - Vécu - Soignants

Fins de vie au domicile par les médecins généralistes libéraux en Haute-Vienne

Laura Picou, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Limoges, Loïc Burguière, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Limoges, Clément Bourgain, médecin généraliste libéral, Limoges

Contexte

La population française est vieillissante. Le nombre de décès augmente, particulièrement au domicile. Les médecins généralistes libéraux font face à une augmentation de la prévalence des situations de fins de vie au domicile. L'objectif principal de cette étude est de décrire les pratiques des médecins généralistes libéraux lors des prises en charge de situations de fin de vie au domicile, en Haute-Vienne.

Méthode

Cette étude est épidémiologique, observationnelle, descriptive, transversale et quantitative. La population d'étude correspond aux médecins généralistes exerçant une activité libérale en Haute-Vienne et ayant déjà pris en charge une situation de fin de vie au domicile. Après validation par le comité d'éthique du Centre Hospitalier Universitaire de Limoges, un questionnaire anonyme et informatisé a été diffusé. Il recueillait leurs données sociodémographiques, leurs pratiques (recours à l'évaluation pluriprofessionnelle, symptômes et pathologies rencontrés, thérapeutiques employées, modalités et fréquence de réévaluation). Le questionnaire demandait aussi les potentiels freins et éléments facilitateurs ressentis. Ces données ont été analysées par des pourcentages d'effectif. L'éventuel impact de certains facteurs a été analysé à l'aide de test de Chi-2 ou de test exact de Fischer, en fonction de la taille de l'échantillon.

Résultats

Parmi les 398 questionnaires envoyés, 100 réponses ont été exploitées. Les pratiques sont relativement uniformes sur les thérapeutiques employées. Elles diffèrent notamment sur l'intentionnalité derrière la prescription. Le suivi et la coordination respectent les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS). Néanmoins, ces aspects sont impactés par le lieu d'exercice. Les principales difficultés sont l'aspect chronophage et le manque de maîtrise technique. L'accès à la pluridisciplinarité et au matériel adapté facilitent les prises en charge.

Conclusion

Cette étude est singulière dans notre département par la pluralité des sujets qu'elle soulève. Les pratiques globales sont hétérogènes. Elles respectent les recommandations de la HAS en s'adaptant aux ressources locales. Les médecins généralistes demandent d'avoir le temps de prendre en charge leurs patients en situations de fin de vie au domicile avec les connaissances appropriées, le matériel adapté et un entourage pluriprofessionnel.

Références

*Cousin F, Gonçalves T, Carretier J, Dauchy S, Marsico G. Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France Troisième édition - 2023. Paris : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie.; 2023 p.128.
594 000 personnes décédées en France en 2016, pour un quart d'entre elles à leur domicile - Insee Focus - 95.*

3 mots clé : Médecine générale - Domicile - Fin de vie

Vers un accompagnement palliatif humanisé et personnalisé en MAS et FAM

Pierre Cuvillier, coordonnateur de soins, Fondation Hopale, Berck-sur-Mer, Chloé Tétard, infirmière, MAS Villa Clé des dunes, Berck-su-Mer, Karine Coupé, accompagnant éducatif et social, MAS Villa Clé des dunes, Berck-sur-Mer, Manon Bonnet, aide-soignante, MAS Villa Clé des dunes, Berck-sur-Mer, Justine Coeugnet, aide-soignante, FAM la Villa Normande, Berck-sur-Mer

Contexte

Face à l'évolution des pathologies et au vieillissement de la population, la MAS et le FAM ont décidé de créer un groupe de réflexion dédié à l'accompagnement palliatif et de fin de vie. Ce groupe pluridisciplinaire, composé de professionnels aux expériences variées, travaille auprès de résidents en situation de handicap. Le collectif a souhaité répondre à la problématique suivante : comment garantir un accompagnement palliatif de qualité aux personnes accompagnées en MAS et FAM ?

Méthode

Dans un premier temps, les critères d'alerte pour déclencher cet accompagnement ont été identifiés : annonce ou aggravation d'une pathologie dégénérative engageant le pronostic vital.

L'accompagnement palliatif est mis en place sur prescription médicale, avec le consensus de l'équipe. Il est alors reconnu comme une situation spécifique, des moyens logistiques et humains sont alors déployés. L'organisation de l'équipe est adaptée afin de garantir une présence 24h/24 auprès de la personne.

Dans le cadre de l'accompagnement palliatif, l'équipe favorise le maintien dans l'établissement, lieu de vie de la personne accompagnée, afin de préserver ses repères et son confort. Les transferts sont évités et l'adhésion de la personne est recherchée.

Une vigilance particulière est portée par l'équipe pour : prioriser le bien-être et le confort ; traiter la douleur et mettre en place des traitements alternatifs. Plus encore que d'ordinaire, les professionnels veillent à valoriser, écouter, se rendre disponible, apaiser, rassurer, faire preuve d'empathie et de bienveillance. Ils apportent une réponse aux aspirations de la personne. Par exemple, si elle veut aller se promener en bord de mer, l'équipe va s'organiser pour rendre cela possible dans les plus brefs délais, au-delà des contraintes organisationnelles qui pourraient présenter des freins en temps normal. Si c'est le choix du résident, une place importante est accordée à la famille dans cet accompagnement. Des moyens logistiques sont mis en œuvre pour favoriser la présence de la famille (présence en dehors des horaires de visite, installation d'un fauteuil...)

Si les directives anticipées ne sont pas connues, elles sont recueillies par l'équipe.

Après un décès, l'impact émotionnel sur les professionnels est pris en compte. Des temps d'échange sont organisés pour pouvoir évacuer et favoriser le soutien de l'équipe.

Conclusion

La réflexion collective qui a été mise en œuvre par l'équipe améliore considérablement l'accompagnement palliatif dans la mesure où le collectif est force de propositions pour améliorer l'accompagnement. L'intérêt de la démarche réside dans le fait que l'organisation de l'établissement est adaptée sur-mesure, pour favoriser le bien-être du résident lors de cette période plus difficile.

3 mots clé : Ecoute - Humanité - Bien-être

Impact de la dysphagie chez les patients atteints de gliome en fin de vie

Elena Comte, infirmière, Centre de Lutte Contre le Cancer Henri Bacquerel, Rouen

Contexte

Malgré un traitement antitumoral agressif, le gliome de haut grade reste une maladie incurable avec un pronostic médiocre. Faute de proposer un traitement curatif, le but de l'ensemble des traitements à disposition est de maintenir l'état fonctionnel du patient et sa qualité de vie. Au dernier stade de la maladie, les patients présentent des symptômes sévères dus à la croissance de la tumeur et aux effets secondaires du traitement (1). La dysphagie neurogène serait l'un des symptômes les plus fréquents dans les dernières semaines de vie (2). Elle peut se présenter sous la forme d'un déficit neurologique focal, d'une faiblesse musculaire ou, plus couramment, elle peut être la conséquence d'un état réduit de la conscience. La perte de la capacité à avaler peut induire une inhalation, elle affecte la nutrition et l'hydratation et de ce fait a un impact négatif sur le confort du patient. L'objectif de l'étude est de décrire l'incidence de la dysphagie et son impact chez les patients atteints de gliome de haut grade en fin de vie.

Méthode

La méthode de recueil est basée sur l'étude rétrospective des dossiers de soins informatisés des patients atteints de gliome de haut grade décédés dans le service d'oncologie du CLCC Henri Becquerel durant l'année 2023.

Résultats

11 patients atteints de gliome de haut grade sont décédés dans le service en 2023. La moyenne d'âge des patients était de 64.8 ans. Leur espérance de vie médiane était de 14.3 mois. L'âge médian lors du diagnostic était de 63.8 ans. La moyenne de durée de fin de vie était d'environ 35 jours. 72.7% de ces patients ont présenté une dysphagie en fin de vie et 75% des patients dysphagiques ont développé une pneumopathie d'inhalation et 63.6% ont développé un encombrement bronchique. Les études rapportent des taux élevés de dysphagie chez les patients présentant des taux élevés de troubles de la conscience, ces troubles peuvent toucher jusqu'à 87% des patients la dernière semaine avant leur décès. Dans l'étude, la somnolence du patient a été rapportée dans 36.4% des cas, mais son taux était probablement bien supérieur. Lors de l'étude le lien entre la localisation de la tumeur et la présence de la dysphagie n'a pas été trouvé.

Conclusion

L'étude démontre que l'incidence de la dysphagie associée aux troubles de vigilance chez les patients atteints de gliome de haut grade en fin de vie est élevée et que son impact sur sa qualité de vie est délétère. Le développement des soins palliatifs précoces et la mise en œuvre d'un plan des soins anticipés pourrait réduire les symptômes du patient en temps opportun.

Références

- (1) Boele F., Klein M., Reijneveld J. et al. *Symptom management and quality of life in glioma patients. CNS Oncol, 2014 3(1): 37-47*
- (2) Jzerman-Korevaar M., Snijders T. et al. *Prevalence of symptoms in glioma patients throughout the disease trajectory: a systematic review. Journal of Neurooncology, 2018, 140:485-496*

3 mots clé : Gliome de haut grade - Dysphagie - Fin de vie

Accueil des patients atteints de SLA en séjour de répit au sein d'une USP

Alexandra Georgeault, cadre de santé, Firmin Dutertre, aide-soignant, Sophie Diagne, aide-soignante, Séverine Gerboin, aide-soignante, Camille Zaible, infirmière, Marie Petit, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Angers

Contexte

La SLA, Sclérose Latérale Amyotrophique aussi connue sous le nom de maladie de Charcot est une maladie neurodégénérative grave qui se traduit par une paralysie progressive des muscles impliqués dans la motricité, la phonation, la déglutition et la respiration. Nous accueillons régulièrement des patients atteints de SLA en séjour de répit pour une quinzaine de jours ou plus selon l'évolution du patient. Certains pour une première rencontre, d'autres connaissent déjà les lieux et l'équipe. Ces arrivées se font souvent devant l'épuisement du primo-aidant, ou de l'équipe intervenant au domicile, ou alors devant l'apparition de nouveaux symptômes nécessitant une réévaluation du patient. Au cours de ces séjours de répit, nous avons pu observer au sein de l'équipe, des inquiétudes, des difficultés ou des angoisses devant la venue de ces patients et la crainte d'une dégradation voire d'un décès. (1)

Méthode

Nous avons donc entamé une réflexion d'équipe autour de ces prises en charge complexes, singulières qui ont pu engendrer des difficultés (2, 3). Nous avons identifié et travaillé tous les points difficiles de ces séjours de répit afin de créer un outil pour faciliter l'accueil de ces patients. Comment prendre soin sans s'épuiser ? Les limites sont-elles nécessaires, sont-elles acceptables ou acceptées en tant qu'équipe professionnelle ?

Résultats

En effet, ce sont des prises en charge souvent très médicalisée, avec des troubles de la communication qui complexifie les demandes. Cela demande aux soignants du temps qui peut parfois mettre à mal notre volonté d'apporter le même investissement à chacun de nos patients. L'adaptation du patient à l'évolution de sa maladie met à mal ou est mise à mal parfois par l'adaptation du soignant, rester au plus proche de ce que le patient souhaite malgré les risques parfois encourus, comme le risque grandissant de fausses routes ou encore les détresses respiratoires. Cette présence de tous les instants peut alors générer de l'angoisse et un sentiment d'insécurité pour les soignants. Devant la complexité de ces prises en charges, le risque de fragiliser une équipe existe. Les risques, les successions de deuils, les difficultés rencontrées, nous ont amené à réfléchir à un outil, qui permet de garder une continuité des soins entre le domicile et l'USP sans fragiliser l'équipe accueillante, d'identifier les points de vigilance à avoir avant l'arrivée du patient, pendant son séjour et après le séjour avec l'ensemble de l'équipe accueillante.

Conclusion

Cet outil permet à l'équipe de conscientiser les difficultés, de pouvoir anticiper certaines afin de ne pas se sentir démuné dans cet accueil souvent challengeant et de limiter l'appréhension de l'équipe autour de ces prises en charge complexes.

Références

Guastella V. et al, Analyse rétrospective et monocentrique sur dix ans des séjours de répit de patients atteints de sclérose latérale amyotrophique dans une unité de soins palliatifs de la région Auvergne, 2019, poster congrès SFAP

Prete L. Prise en charge des patients atteints de Sclérose Latérale : amyotrophique dans les Unités de Soins Palliatifs françaises. Sciences du Vivant [q-bio]. 2016. (hal-01932162)

Etesse C. Représentations des soignants et SLA : enquête auprès des soignants de l'USP du CHU d'Angers. 2021. Poster de DU de soins palliatifs

3 mots clés : SLA – Accueil de répit – Complexité

Connaissance des situations de fin de vie par les soignants d'hématologie en France

Chloé Prod'Homme, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Lille, Côme Bommier, médecin, Hôpital St Louis, InsermU1153 ESCTTRA Team, Paris, Alice Polomeni, psychologue, Hôpital St Antoine, Paris

Contexte

L'hématologie est une spécialité fréquemment confrontée à des situations de fin de vie, et les équipes sont concernées par la question de l'assistance médicale à mourir. La Commission d'éthique de la Société Française d'Hématologie a mené une enquête sur les connaissances et les perceptions des professionnels de santé concernant les situations complexes de fin de vie.

Méthode

Enquête transversale en ligne auprès des professionnels de l'hématologie en France. Le questionnaire en ligne complet se centrait sur l'expérience des répondants concernant les situations complexes de fin de vie en hématologie, sur la base de 7 vignettes cliniques. L'enquête contenait 55 questions, dont 6 étaient ouvertes. Les personnes interrogées ont été invitées à donner leur avis sur l'opportunité de légaliser l'aide à mourir. Des justifications étaient ensuite demandées et analysées par thématique de manière qualitative.

Résultats

L'enquête a été distribuée aux associations de professionnels de la santé en hématologie (environ 1300 membres). Au total, 182 professionnels de santé ont répondu, dont un tiers d'infirmières et un tiers de médecins. Le score moyen d'identification des situations complexes était de 7,1 sur 10 (IQR 5,7,8,6), avec une moindre connaissance des situations de double effet, d'euthanasie et de sédation pour détresse. La formation en soins palliatifs était le principal facteur de connaissance ($p=0.004$), ainsi que le fait d'être médecin ($p < 0.001$). Nous avons constaté que les opinions des professionnels de santé concernant la légalisation de l'aide médicale à mourir en France étaient diverses et fondées et que la bonne connaissance des situations spécifiques influence l'opinion des professionnels sur la légalisation de l'aide médicale à mourir.

Conclusion

Les professionnels de santé en hématologie connaissent moins bien les situations de double effet, d'euthanasie et de sédation pour détresse. La connaissance de situations spécifiques influence l'opinion des professionnels sur la légalisation de l'aide médicale à mourir.

3 mots clé : Euthanasie - Hématologie - Fin de vie

Soins palliatifs adultes : représentations et formation des étudiants en orthophonie

Julie Plantegenet, orthophoniste libérale, Vandoeuvre-les-Nancy, Rénald Lanfroy, docteur en psychologie, Université de Lorraine, Nancy

Contexte

Les compétences et possibilités d'intervention des orthophonistes en soins palliatifs (SP) adultes ont déjà été décrites dans la littérature scientifique (1). Cependant, dans ce cursus comme dans d'autres filières médicales, la question de la contenance et de la suffisance des apports théoriques proposés en formation initiale s'est posée (2). En effet, les SP restent méconnus ou perçus négativement : s'ils sont humainement enrichissants, ces soins nécessitent malgré tout une préparation tant professionnelle que personnelle (3). Les buts de cette étude étaient donc d'appréhender la précision et la justesse de la représentation des SP des étudiants concernés, ainsi que leur ressenti de formation et d'interroger la nécessité d'être mieux formés lors du cursus initial.

Méthode

Pour ce faire, un questionnaire auto-administré a été envoyé aux étudiants de 5^{ème} année d'orthophonie en France et aux néo-diplômés, nous permettant de recueillir 291 réponses complètes. Les différentes questions permettaient d'évoquer les représentations des SP (notions, temporalité, équipe), leur vision de l'orthophoniste en SP (rôle, champs d'intervention), et leur ressenti de préparation (cours, quantité estimée, manque perçu, perspectives professionnelles). Des données qualitatives et quantitatives ont été recueillies dans tous les centres de formation (CF).

Résultats

Les résultats ont souligné la présence variable d'apports théoriques dans les différents centres de formation de France ; une forte hétérogénéité inter et intra-CF a été constatée, tant en quantité d'apports théoriques que de contentement quant au contenu. Le rôle de l'orthophoniste a été majoritairement admis et celui de bien d'autres professionnels a été évoqué. Malgré une bonne connaissance globale des SP adultes, la majorité de l'échantillon jugeait sa formation initiale insuffisante à inexistante. Le nombre de réponses a restreint l'interprétation des données, mais a offert des témoignages qualitativement riches quant à la représentation des SP chez ces étudiants ou anciens étudiants et à la curiosité qu'ils portent sur ce domaine.

Conclusion

Ces résultats confirment l'importance de former les futurs orthophonistes aux SP afin qu'ils se sentent plus en confiance face à ces prises en soins particulières. Ce travail de recherche est le premier à marquer le constat d'une nécessité de travailler sur l'amélioration de la maquette du certificat d'orthophoniste français au sujet de ces soins. Pour ce faire, il pourrait être intéressant d'échanger avec les représentants des différentes universités, et s'inspirer des projets de tutorats, de groupes d'échanges et d'apports concrets débutés dans d'autres pays ou d'autres formations médicales françaises.

Références

- (1) Pollens, R. (2004). *Role of the Speech-Language Pathologist in Palliative Hospice Care*. *Journal of Palliative Medicine*, 7(5), 694-702. <https://doi.org/10.1089/jpm.2004.7.694>
- (2) Tchiche, Y. (2018). *Prise en charge orthophonique à domicile en soins palliatifs et accompagnement de fin de vie : Point de vue de l'orthophoniste et de l'aidant principal [Département d'orthophonie Gabriel DECROIX]*. https://pepite-depot.univ-lille.fr/LIBRE/Mem_Ortho/2018/LILU_SMOR_2018_080.pdf
- (3) Stead, A., Dirks, K., Fryer, M. et Wong, S. (2020). *Training Future Speech–Language Pathologists for Work in End-of-Life and Palliative Care*. *Topics in Language Disorders*, 40(3), 233. <https://doi.org/10.1097/TLD.000000000000219>

3 mots clé : Orthophonie - Représentations - Formation

La formation en ligne : un outil pour sensibiliser aux soins palliatifs

Matthieu Lantier, directeur, *Être-là*, Paris, Françoise Desvaux, secrétaire générale, *Être-là*, Vincennes

Contexte

En 2021, *Être-là* a développé un MOOC sur les soins palliatifs. L'idée était de contribuer à faire connaître les soins palliatifs et de proposer un premier niveau de formation sur tous les aspects qu'ils recouvrent. L'objectif était de répondre en particulier à trois enjeux :

La majorité des étudiants et professionnels des filières santé et aide à la personne n'est pas formée à la démarche palliative.

Le grand public est trop peu informé sur les soins palliatifs.

Les bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs bénéficient de très peu de propositions de formation continue en ligne.

Méthode

Le MOOC a été réalisé en 2021 grâce aux contributions de plus de 50 experts des soins palliatifs, qui ont partagé leurs connaissances dans des vidéos regroupés en 6 modules thématiques :

Les fondamentaux

Les soins palliatifs, c'est où ?

Les soins palliatifs, c'est quoi ?

Les soins palliatifs, spécificités en fonction des personnes

Modules professionnels / bénévoles / aidants

Les questions complexes

Résultats

Réalisé par des professionnels de l'audiovisuel et diffusé en partenariat avec Cergy-Paris Université sur la plateforme de France Université Numérique, le MOOC a touché 15 000 apprenants lors de son année de lancement. Ce succès et l'intérêt d'IFSI ou de partenaires tels que l'APHP ont conduit l'équipe d'*Être-là* à ouvrir une nouvelle session du MOOC en 2022 et à mener une réflexion sur l'évolution de cet outil. Les retours d'expérience des apprenants et les échanges menés avec des professionnels des soins palliatifs et les associations de bénévoles du mouvement *Être-là* ont débouché sur la création de 4 modules supplémentaires ces 3 dernières années :

Ethique et fin de vie

Psychologie et fin de vie

Soins palliatifs à domicile

Soins palliatifs en EHPAD

Le MOOC, qui aurait pu avoir une vocation ponctuelle, est désormais conçu comme un outil de sensibilisation aux soins palliatifs et d'apprentissage dynamique et inscrit dans la durée. Il est destiné à être régulièrement enrichi de nouveaux modules et mis à jour. Il a encore réuni 7 000 apprenants en 2022/23 et 8 000 en 2023/24. Il compte plus de 40 000 apprenants depuis son lancement.

Conclusion

Notre communication a pour objet de revenir sur les points suivants :

La conception et l'évolution du MOOC : contenus et formats d'apprentissages – comment aborder les soins palliatifs ?

L'impact du MOOC : les objectifs initiaux ont-ils été atteints ? Publics touchés, usages du MOOC, satisfaction des participants, retours d'expériences, apports sur les pratiques.

L'avenir du MOOC : quelles évolutions prévoir dans les années à venir ? Peut-il aboutir à d'autres projets de formation en ligne plus spécifiquement adressés à certains publics (aidants, auxiliaires de vie) ?

3 mots clé : Formation - Promotion de la culture palliative - Associations d'accompagnement bénévole

Programme de sensibilisation aux soins palliatifs par les acteurs de ville

Céline Delecluse, médecin, Groupe Hospitalier Institut Catholique, Lille, Virginie Brieden, responsable DAC Appui Santé Lille Agglo, Lille, Céline Sackebandt, infirmière, DAC Appui Santé Lille Agglo, Lille

Contexte

Le DAC (Dispositif d'appui à la coordination) Lille Agglo bénéficie d'une expertise en soins palliatifs à domicile (30% de nos accompagnements). Les professionnels du DAC viennent en appui des professionnels de santé de ville. Ces acteurs se trouvent confrontés à une demande grandissante de prise en soins palliative à domicile, due notamment au vieillissement démographique, la prévalence des pathologies cancéreuses et aux politiques de santé publique. Le DAC Lille Agglo a créé un programme de sensibilisation sur mesure pour ces professionnels de santé du territoire. Notre démarche vise à participer à la diffusion de la culture des soins palliatifs.

Méthode

Le projet se déploie en six étapes.

Mise en place d'un Comité de Pilotage (COPIL)

Création d'un réseau de communication du projet et de recueil des besoins

Création d'un questionnaire de recueil des besoins des professionnels de santé de ville

Diffusion du questionnaire

Analyse des données recueillies

Conception des séances de sensibilisation

Déploiement du programme de sensibilisation

Analyse des retours de la participation et de la satisfaction des participants

Résultats

Mise en place du Copil en février 2024 réunissant des professionnels spécialisés en soins palliatifs, un expert en éthique, des représentants des professionnels de santé de ville, des représentants des bénévoles...

Nous avons obtenu un soutien financier de la CSPHF (Coordination en Soins Palliatifs Hauts de France) suite à la réponse à un appel à projet.

La diffusion sur 40 jours de l'enquête via 12 rencontres, une Visio, 60 mails et 30 appels téléphoniques.

129 réponses obtenues permettant la conception des séances de sensibilisation en 6 modules :

Module n°1 : professionnels en action : ouverture sur les soins palliatifs

Module n°2 : au-delà de la douleur : soulager la souffrance

Module n°3 : comprendre et accompagner : psychologie des soins palliatifs à domicile

Module n°4 : renforcer les liens : la communication dans les soins palliatifs

Module n°5 : alliés de proximité : cartographie des ressources du territoire à domicile

Module n°6 : planifier pour mieux accompagner : le plan de soins anticipés

Les intervenants sont issus du territoire. Une composante replay est intégrée.

Le programme de sensibilisation débutera fin d'année 2024. L'analyse des retours de participation permettra de réajuster le programme si besoin.

Conclusion

En plaçant les besoins des professionnels au cœur du projet, leur adhésion, leur intérêt et leur motivation à participer à ces sensibilisations visent au développement de leurs compétences, et ainsi facilitent leur implication dans ces prises en soins. La méthodologie de la création de ce programme sur-mesure est applicable sur d'autres territoires et permet une diffusion de la culture palliative.

3 mots clé : Diffusion de la culture palliative – Coordination des acteurs – Harmonisation des pratiques

Ateliers artistiques sur la mort en faculté de médecine

Marie Danel, médecin, Colombe Storet, médecin, Juliette Déron, psychologue, Groupe Hospitalier Institut Catholique, Lille

Contexte

Dans le cadre de la mise en place de modules de sciences humaines en faculté de médecine, des enseignants de soins palliatifs ont proposé une réflexion autour de notre rapport à la mort. Cette proposition a rejoint une demande des étudiants en médecine qui sont confrontés au mourir, à la souffrance et à la mort, sans qu'aucun lieu de réflexion ou de parole autour de cette expérience ne soit proposé pendant leur cursus.

« Chaque médecin garde en mémoire les premiers spectacles auxquels il a dû assister : [...] premier mourir et première mort... » (1). « Pour faciliter le passage d'une identification angoissante à la découverte de l'altérité, il nous semble que la formation médicale devrait tenir compte de cette dimension parfois traumatisante de la rencontre entre l'étudiant, le corps souffrant et le cadavre. » (2) Ce constat est associé à celui d'une transformation de la place de la mort dans notre société, de plus en plus médicalisée, déplacée du domaine familial à celui de l'hôpital. Les repères culturels et rituels, médiateurs entre l'homme et la mort, se transforment dans notre société contemporaine.

« Ce qu'on nomme culture est un ensemble organisé de valeurs et de structures que la société invente pour s'affirmer malgré et contre la mort. » (3)

Des ateliers artistiques ont été mis en place pour provoquer une réflexion chez les étudiants et questionner, par la médiation de l'art et de la culture, notre rapport à la mort.

Méthode

Des ateliers créatifs ont été proposés à des étudiants volontaires en sixième année de médecine, ainsi qu'à des étudiants en faculté de lettres, psychologie, métiers des arts. Chaque groupe, animé par une comédienne, une chorégraphe, une enseignante en arts plastiques et un performeur culinaire, a produit des créations à partir de lectures et d'échanges entre étudiants.

Résultats

Une présentation des créations a été proposée à tous les étudiants de la faculté de médecine et des autres universités ainsi qu'aux enseignants. Un montage vidéo a été réalisé à partir des différentes créations.

Une première observation met en évidence un intérêt important des étudiants des différents parcours universitaires pour ce projet. Ils expriment avoir vécu une expérience riche d'échanges et décrivent un cheminement réflexif au sujet de la mort. Les étudiants spectateurs ont témoigné avoir été interpellés par les créations.

Conclusion

Ce premier atelier innovant par sa pédagogie et son sujet, sera renouvelé, pour provoquer une réflexion sur la mort de la part des futurs médecins et citoyens. Des études seront nécessaires pour mesurer l'impact de ces ateliers et le potentiel pédagogique de la médiation artistique sur une réflexion des étudiants dans leur rapport à la mort.

Références

(1) Mallet D. *La médecine entre science et existence*. Vuibert 2007 p70

(2) *Id.* p73

(3) Thomas L-V. *Anthropologie de la mort*. PAYOT 1975 538p

3 mots clé : Formation - Art - Mort

Devenir des internes en médecine ayant réalisé la FST médecine palliative

Guillaume Lawton, docteur junior, Centre Hospitalier Universitaire, Nantes, Adrien Evin, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Nantes, Laurent Calvel, médecin, Hôpitaux Universitaires, Strasbourg, Elise Perceau-Chambard, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Lyon, Virginie Guastella, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Clermont-Ferrand

Contexte

Les soins palliatifs sont devenus une composante essentielle des soins de santé, avec un besoin croissant de formation spécialisée. En France, un nouveau diplôme de soins palliatifs réalisable sur un an (FST médecine palliative) a été introduit en 2019 pour diffuser les connaissances en soins palliatifs dans les différentes disciplines médicales. Cependant, l'impact de ce nouveau programme de formation sur les parcours et les pratiques des médecins n'a pas encore été pleinement étudié.

L'étude vise à évaluer les trajectoires professionnelles des médecins qui ont suivi la FST médecine palliative et d'examiner comment cette formation a influencé leur pratique et leurs choix de carrière.

Méthode

Une enquête nationale en ligne a été menée auprès de tous les médecins qui ont terminé la FST médecine palliative depuis sa création en 2019. Les données ont été recueillies au moyen d'un questionnaire de 36 questions portant sur leur internat, l'évolution de leur choix de carrière, leur pratique actuelle et leurs opinions sur le programme.

Résultats

Au total, 81 réponses ont été incluses. On retrouve que 64,2 % de ces médecins pratiquent actuellement en soins palliatifs. Mais aussi que 88,5 % de ceux qui ne pratiquent pas directement en soins palliatifs intègrent tout de même une dimension palliative dans leur travail quotidien. La proportion de médecins ayant l'intention de travailler exclusivement en soins palliatifs a presque triplé entre avant et après la formation. En revanche, 32,1% ont estimé que la formation théorique ne répondait pas entièrement à leurs attentes.

Conclusion

Cette étude met en évidence le rôle important de la formation en soins palliatifs dans l'orientation de la carrière des médecins et dans la diffusion des pratiques de soins palliatifs au sein des différentes spécialités médicales. Bien que la formation pratique ait été jugée suffisante, des améliorations du contenu théorique sont nécessaires pour mieux répondre aux besoins des futurs praticiens.

3 mots clé : Formation médicale - Soins palliatifs - Dissémination

Besoins concernant la fin de vie : étude descriptive auprès de 980 soignants des HCL

Clothilde Dagaud, assistante spécialisée, Sophie Francioni, médecin, Hospices Civils, Lyon

Contexte

Le cadre législatif sur la fin de vie est en cours de réévaluation et les différents rapports à ce sujet appuient le manque de diffusion de la culture palliative. L'objectif de cette étude est d'évaluer les connaissances et les besoins des soignants des Hospices Civils de Lyon sur la prise en charge de la fin de vie.

Méthode

Etude qualitative, observationnelle, prospective et descriptive. Enquête réalisée à l'aide de questionnaires diffusés auprès des soignants des différents groupements hospitaliers des Hospices Civils de Lyon, d'avril à juin 2023.

Les résultats ont été étudiés de manière qualitative et analysés en sous-groupes via la méthode statistique en Khi2 d'indépendance avec un seuil de significativité de 5%.

Résultats

Parmi les 980 soignants ayant répondu au questionnaire, 79% sont confrontés à des situations de fin de vie. Ces accompagnements sont sources de difficultés pour 48% d'entre eux et plus fréquemment pour les professionnels de 18 à 35 ans.

Parmi les répondants, 73% connaissent une équipe ressource et 15% utilisent les éléments documentaires disponibles. L'appropriation des ressources mises à disposition des soignants diffère selon le statut des professionnels et leur service de travail.

27% des interrogés ont suivi une formation spécifique à la fin de vie. Or, la majorité d'entre eux (52%) sont en demande de plus de formation pour mieux aborder l'accompagnement de fin de vie.

On observe un lien entre le fait d'avoir suivi une formation sur la fin de vie et une meilleure appropriation des ressources disponibles ainsi qu'une plus grande facilité à aborder ces situations médicales ($p < 0.05$).

Conclusion

Les données de cette étude viennent renforcer la nécessité de développer les moyens de communication et de formation pour mieux accompagner les soignants dans leurs prises en soins de fin de vie.

Les ressources et formations proposées méritent d'être diverses afin de s'adapter aux pratiques des différents services hospitaliers et d'être diffusées au plus grand nombre.

Cette étude vient également mettre en évidence les risques psycho-sociaux qui pèsent sur les soignants confrontés à ces accompagnements.

Enfin, elle montre la nécessité de poursuivre la collaboration avec les équipes expertes du domaine tout en valorisant l'accompagnement palliatif.

Références

Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie. Ministère de la Santé et de la Prévention 2022 p. 63. Disponible sur <https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-fin-de-vie-2022.pdf>

CNSPFV. Des soins palliatifs à la médecine palliative : quels enjeux pour l'avenir ? Paris: CNSPFV; 2019 p. 76.

3 mots clé : Accompagnement - Formation - Fin de vie

L'héritage de Paul Brousse - L'Escape Game des Soins Palliatifs

Caroline Fauvel, psychologue, Hôpital Paul Brousse, Villejuif

Contexte

L'objectif était de le faire jouer aux agents de l'hôpital, lors de la journée mondiale des soins palliatifs le 11 octobre 2024, sous la forme d'un parcours d'orientation d'une heure, par groupes de 2 à 10 joueurs.

L'intérêt est d'initier aux grands principes des soins palliatifs dans un moment convivial et didactique, et de renforcer les liens avec l'équipe mobile de soins palliatifs.

Chaque énigme doit permettre de trouver la prochaine étape du parcours, tout en découvrant une grande notion des soins palliatifs.

Condition de victoire : trouver le dernier lieu, où attend le maître du jeu.

Déroulement du jeu :

Accueil des joueurs par un membre d'une équipe mobile. Il explique le contexte du jeu en racontant une histoire, et donne les documents d'aide.

Histoire du jeu : l'esprit des soins palliatifs s'est enfui. Il a été retrouvé endormi (donner le bocal contenant l'esprit éteint). Il faut le réveiller en lui rappelant le sens de son existence, en suivant le parcours à l'aide d'un parchemin à déchiffrer.

Résolution : trouver le lieu d'arrivée. Vérifier qu'ils ont trouvé chaque étape, et compris chaque principe.

En cas de victoire, la jarre s'allume. Le maître du jeu conclut l'histoire : l'esprit des soins palliatifs se réveille et se dirige à nouveau vers les services de soins. Demander ce qui a été facile ou plus difficile, ce qu'ils en retiennent.

Méthode

Plan de l'hôpital, Pallia 10, parchemin des énigmes, documents d'aide, un bocal illuminable.

Les cinq énigmes et leurs objectifs pédagogiques :

Cas clinique à déchiffrer avec pallia 10. Savoir quand faire appel à une équipe mobile.

Mots croisés. Comprendre la notion d'interdisciplinarité.

Définition. Comprendre la notion l'alimentation-plaisir.

Rébus.

Déconstruire les a priori sur les soins palliatifs, réfléchir sur la notion « d'impasse thérapeutique ».

Enigme. Comprendre la notion de temporalité : ajouter de la vie aux jours, et non des jours à la vie.

Conclusion

Diffusion d'une affiche par mail sur le Groupe Hospitalier.

Nombre de joueurs : 40 personnes répartis en 8 groupes.

Professions des participants :

Médecins, IDE, aides-soignantes, externes, psychologues, kinésithérapeutes, cadre de soins, membres des ressources humaines et de la direction des soins, animateurs.

Retours faits par les participants : 7 groupes sur 8 ont résolu correctement le jeu, en une heure en moyenne. Le jeu est un moment de partage agréable entre collègues, certains ont souhaité garder leur bocal. Certains ont découvert Pallia 10 et souhaitent l'utiliser dans leur pratique. La plupart des groupes ont conservé leur motivation jusqu'au bout, et ont compris la suite logique. Le jeu est plus difficile pour les joueurs non soignants.

3 mots clé : Retour d'expérience - Jeu - Outil de formation

Acculturation des élus locaux aux filières territoriales de soins palliatifs

Simon Martin, infirmier formateur, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris

Contexte

Les instances de santé insistent de plus en plus sur la nécessité d'un accès aux soins palliatifs pour les individus, quel que soit leur lieu de vie. Les élus locaux, en première ligne sur les territoires, seront de fait potentiellement mobilisables sur ce sujet.

Concernant les soins palliatifs, il n'y pas de missions dédiées aux élus, les textes ne les mentionnant pas explicitement.

Face à ce constat nous pouvons émettre l'hypothèse que les élus sont peu armés sur ce sujet et tireraient bénéfices d'une formation. Afin de rendre cette dernière la plus pertinente et cohérente possible, un travail exploratoire auprès d'élus locaux a été mené dans le cadre d'un master de santé publique.

Méthode

Ce travail comprend en première intention une enquête préalable de type quantitative par des auto-questionnaires anonymes en ligne. En complément, des entretiens de type qualitatifs ont été réalisés auprès d'élus en charge des questions de santé pour affiner la réflexion sur leurs besoins et les éventuels freins/leviers au succès de cette démarche.

Résultats

Présentation des échantillons : enquête quantitative : 50 élus ont répondu. 6 entretiens individuels.

Principaux résultats, combinant enquête quantitative et entretiens individuels par thématiques :

Les élus déclarent être impactés par les questions de santé, notamment sur les sujets de déserts médicaux, d'isolement et d'autonomie.

Sur les soins palliatifs spécifiquement, la plupart ne se sentent pas concernés sur un sujet qu'ils jugent confidentiel.

Les connaissances sur les soins palliatifs : résultats hétérogènes sauf sur le cadre législatif.

Concernant les représentations sur les soins palliatifs, nous constatons que les élus associent fréquemment les soins palliatifs à la fin de vie.

Motivation importante à participer à une formation sur le sujet.

Ces résultats viennent éclairer la question initiale qui était d'investiguer les freins et leviers des élus vis-à-vis des soins palliatifs.

Potentiels freins à une acculturation des élus aux soins palliatifs : une coordination et une communication parfois difficile avec les instances de santé, un manque de connaissances sur le sujet. Ajoutons quelques représentations : accès perçu comme simple aux soins palliatifs et peu de vision anticipée.

En parallèle, certains leviers sont intéressants tels que : motivation des élus à être au plus près des besoins de leurs concitoyens, conscience du potentiel des élus « experts ». Enfin, présence de dispositifs facilitateurs : HAD, DAC, USP sur leur territoire.

Conclusion

Ce travail a permis de mettre en lumière un certain nombre de freins et leviers à l'acculturation des élus aux filières territoriales de soins palliatifs et va nourrir la réflexion sur une réponse adaptée à leurs besoins.

3 mots clé : Elus locaux - Soins palliatifs - Santé publique

Cafés deuil : sensibiliser et accompagner le deuil dans le Lot

Carine Bourdais, infirmière clinicienne, Dispositif d'Appui à la Coordination du Lot, Cahors

Contexte

L'accompagnement du deuil est un véritable enjeu de santé publique. Mieux informé de ce qu'est le deuil, soit toute perte significative, le citoyen peut devenir acteur de son vécu sur les plans psychologique, physique, financier et social.

Ce projet est porté par le DAC 46, Dispositif d'Appui à la Coordination du Lot et animé par une infirmière clinicienne et un médecin coordinateur.

Méthode

Il s'agit d'accueillir dans un lieu public toute personne souhaitant écouter et/ou échanger autour de ce qu'est le deuil et le travail du deuil. La session dure 2 heures, organisée autour d'une mini conférence puis d'un débat riche d'échanges interactifs et respectueux des histoires de chacun.

Chaque participant est ensuite invité à remplir une fiche d'évaluation pour recueillir remarques ou besoins spécifiques (autres sujets à aborder : par exemple la fin de vie/directives anticipées, la douleur et la souffrance).

Cet espace doit pouvoir garantir aux personnes accueillies (des adultes en activité ou retraités, des enfants, des professionnels du soin ou du social) la liberté de venir et repartir, d'écouter et de participer selon son désir ou ses capacités, en toute simplicité et sans jugement.

Trouver des lieux citoyens et engagés (maillage territorial, réseaux) accueillant le projet sans crainte ni tabou sur tout le département a été une gageure.

Résultats

Nous constatons que la demande est croissante : en participation, en fréquence et en diversité de lieux (médiathèques, salles municipales, cafés-théâtres etc.)

Des besoins spécifiques ont émergé : suivi individuel, création de groupes d'endeuillés, d'un annuaire des ressources spécialisées sur le territoire et d'actions autour du deuil de l'enfant.

Rendre public et accessible un sujet encore très tabou a relevé du défi. Certains lotois ont sillonné le département pour assister à toutes les séances, des lieux pérennisent leur accueil et d'autres manifestent leur intérêt.

Conclusion

Sensibiliser, informer les citoyens (au deuil, leurs droits) par une écoute bienveillante et rassurante, aller vers une reconnaissance d'un statut d'endeuillé.

Élargir les débats à la fin de vie, aux soins palliatifs.

Former les professionnels du social et médico-social dans un réel souci de santé publique.

Multiplier les partenariats (fondations, associations) et les événements comme les cinés-débats ou les conférences.

Références

Christophe Faure, Vivre le deuil au jour le jour, Albin Michel, 2018

Ch.Faure - Ch.André - S.Laureys – M.Ricard, Quand la mort éclaire la vie, Iconoclaste, 2022

3 mots clé : Deuil - accompagnement - Santé publique

Variabilité de l'ANI lors de soins douloureux chez le patient non communicant

Chloé Prod'Homme, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Lille

Contexte

L'évaluation du confort est l'un des principaux défis des soins palliatifs, en particulier chez les patients non communicants. La surveillance de l'indice d'analgésie et de nociception (ANI) est une technique non invasive et indolore. Elle utilise la variabilité de la fréquence cardiaque pour évaluer l'activité du tonus parasympathique. Il s'est avéré fiable pour l'évaluation de la nociception pendant l'anesthésie générale ou chez les patients sédatisés gravement malades. L'activité parasympathique semble être un bon indicateur de l'inconfort du patient, y compris du stress et de l'anxiété. Par conséquent, le but de notre étude est d'évaluer l'intérêt de l'ANI pour évaluer le confort des patients non communicants hospitalisés en soins palliatifs lors de procédures douloureuses en comparant la mesure de l'ANI avec l'échelle CPOT réalisée par des infirmières en aveugle.

Méthode

ANI CARE est une étude prospective et observationnelle menée en aveugle au CHU de Lille. Des patients consécutifs non communicants (Glasgow ≤ 10) en fin de vie ont été recrutés dans l'unité de soins palliatifs. Le score ANI et le CPOT ont été recueillis avant, pendant et après les soins. L'objectif principal était de montrer qu'il existe une variation de l'ANI entre avant les soins et pendant les soins et entre pendant les soins et après les soins. L'objectif secondaire était d'évaluer la corrélation entre la variation de l'ANI et la variation de l'échelle CPOT entre chaque période.

Résultats

20 patients ont été inclus pendant la période d'inclusion. 14 avaient un cancer et 5 étaient sédatisés, dont 2 sous sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. La médiane de survie après traitement était de 2 jours (IQ 1 ; 4). Bien qu'il n'y ait pas de corrélation entre les scores ANI et CPOT, nous avons constaté que les scores ANI diminuaient de manière significative ($p < 0,001$) et que les scores CPOT augmentaient ($p = 0,006$) au cours de la procédure douloureuse. L'ANI a changé plus fréquemment que le CPOT. Tous les patients jugés inconfortables par le CPOT pendant la procédure douloureuse avaient un ANI inférieur à 40, tandis que 12 patients qui n'ont montré aucune réaction comportementale évaluée par le CPOT pendant la procédure douloureuse avaient un ANI inférieur à 40.

Conclusion

Dans cette étude préliminaire, nous avons constaté que l'ANI était efficace pour détecter l'inconfort pendant les procédures douloureuses et pénibles dans l'unité de soins palliatifs. De futures études avec des échantillons plus importants sont nécessaires pour confirmer ces résultats.

3 mots clé : Analgesia - Monitoring du confort - patient non communicants

Médicaments utilisés en intraveineuse directe en situation palliative terminale

Violaine Bordier, médecin, Valérie Barthoix, infirmière, Claire Chatron, pharmacienne, Anne Boyer, pharmacienne, Centre Hospitalier Universitaire, Clermont-Ferrand

Contexte

Infirmière depuis plus de 18 ans en USP, cela fait plusieurs années que j'avais pour projet la rédaction d'un guide pratique pour les injections intraveineuses.

Un travail a déjà été réalisé sur les injections sous-cutanées si importantes en soins palliatifs mais rien sur les intraveineuses.

Les patients de l'USP sont souvent en surcharge hydrique et encombrés, et ce encore plus en phase agonique ou pré agonique (1).

Diminuer les apports nécessaires aux injections médicamenteuses paraît donc indispensable (2).

Une fois l'encombrement installé, nous sommes parfois impuissants lorsqu'il devient réfractaire (3) et la fin de vie des patients est vécue plus difficilement par les proches.

Il faut anticiper et diminuer les apports pour éviter cet encombrement si difficile à contrôler (3).

En effet, tous les professionnels au sein d'une même équipe n'ont pas tous les mêmes habitudes ni les mêmes craintes et on ne sait plus quoi dire aux étudiants et aux nouveaux professionnels du service.

D'où l'idée de ce travail : améliorer la fin de vie de nos patients tout en ayant des pratiques validées par des médecins et pharmaciens qui comprennent les enjeux en soins palliatifs et harmoniser les pratiques des professionnels.

Méthode

Nous avons répertorié les molécules couramment utilisées sur l'USP du CHU de Clermont-Ferrand. La conception du tableau a été élaborée avec les équipes infirmières, médicales, externes en pharmacie de l'USP, et les pharmaciennes de l'hôpital. Une revue de la littérature a ensuite été faite pour chaque molécule en recherchant la voie d'administration possible, les modalités de reconstitution, de dilution, d'administration et la stabilité.

Résultats

Nous avons synthétisé sur un document sous forme d'un triptyque les informations recueillies :

Au recto : le contexte de recherche et les références bibliographiques

Au verso : un tableau à double entrée avec l'ensemble des molécules répertoriées où apparaissent la Dénomination Commune Internationale, les modalités de reconstitution, de dilution, d'administration, la stabilité et les commentaires.

Conclusion

Ce travail est le fruit d'un travail interdisciplinaire entre infirmières, médecins, pharmaciens. Il permet d'avoir un support pratique alliant rigueur, et données scientifiques actuelles pour limiter l'encombrement respiratoire chez les patients en fin de vie.

Ce document sera utilisé sur l'USP et diffusé par l'EMSP dans les services du CHU de Clermont-Ferrand.

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. *J Pain Symptom Manage.* janv 2014;47(1):105-22.

(2) Hélène et al. - *Coordination méthodologique.pdf* [Internet]. [cité 8 août 2024]. Disponible sur: https://www.afsos.org/wp-content/uploads/2020/12/Dyspn%C3%A9e-et-cancer_AFSOS.pdf

(3) Van Esch HJ, van Zuylen L, Geijteman ECT, Oomen-de Hoop E, Huisman BAA, Noordzij-Nooteboom HS, et al. Effect of Prophylactic Subcutaneous Scopolamine Butylbromide on Death Rattle in Patients at the End of Life: The SILENCE Randomized Clinical Trial. *JAMA.* 5 oct 2021;326(13):1268-76.

3 mots clé : Encombrement terminal - Thérapeutique - Interdisciplinarité

Adaptation et validation de l'outil de qualité de vie QUALID

Alex Chanteclair, médecin, Claire Corbineau, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux

Contexte

L'évaluation de la qualité de vie des personnes âgées avec troubles cognitifs sévères est recommandée par la HAS. Il n'existe pas d'échelle de qualité de vie permettant une hétéro-évaluation adaptée à la personne âgée avec troubles cognitifs sévères validée en français et simple d'utilisation. L'objectif principal de cette étude était d'évaluer les paramètres psychométriques de l'échelle QUALID adaptée en français (fiabilité, validité, acceptabilité) afin de valider son utilisation en pratique courante.

Méthode

Une étude transversale multicentrique observationnelle a été conduite en Nouvelle Aquitaine, d'avril 2023 à avril 2024 dans 14 centres. La fiabilité était évaluée par l'estimation des coefficients intra-classe (ICC) et des coefficients de Cronbach et MacDonald. La validité était évaluée par la recherche d'un effet plancher/plafond, une analyse des composantes principales (ACP), une analyse factorielle confirmatoire (AFC) et une estimation de modèles de régression linéaire. L'acceptabilité était estimée par le temps de passation, le nombre de données manquantes et un questionnaire de satisfaction.

Résultats

Au total 148 patients ont été inclus (âge moyen 86,1±8,7ans). La cohérence interne était jugée satisfaisante (Omega de MacDonald=0,79). La fiabilité inter-évaluateur et intra-évaluateur étaient excellentes (respectivement ICC = 0,85 [0,79-0,89] et ICC = 0,84 [0,78-0,88]). La validité convergente était satisfaisante avec une corrélation significative avec les échelles de douleurs et de troubles neurocomportementaux. L'ACP a identifié 4 facteurs confirmés par une AFC (agitation, plaisir à la relation, symptomatologie somatique dépressive, tristesse de l'humeur). L'acceptabilité était jugée satisfaisante.

Conclusion

L'analyse des paramètres psychométriques de l'échelle QUALID traduite en français montre qu'il s'agit d'un outil valide et fiable permettant l'évaluation de la qualité de vie des patients aux troubles cognitifs sévères et qui pourrait aider à améliorer les pratiques cliniques auprès de cette population vulnérable : mise en place de thérapeutiques médicamenteuses ou non médicamenteuses, lien avec une équipe spécialisée en soins palliatifs, pédagogie auprès des équipes soignantes des instituts médico-sociaux.

3 mots clé : Qualité de vie - Personne âgée - Troubles cognitifs majeurs sévères

Soins palliatifs et maladie de Parkinson : représentations des médecins généralistes

Clémence Joly, médecin, Cyprien Miserey, médecin, Centre Hospitalier de la Risle, Pont-Audemer

Contexte

La maladie de Parkinson (MP) touche près de 300 000 personnes en France. Les soins palliatifs (SP), bien qu'ayant montré leur intérêt, sont encore trop peu souvent proposés dans cette maladie.

Méthode

Pour améliorer la prise en charge des malades, nous avons fait 10 entretiens semi-dirigés (avec analyse de contenu) de médecins généralistes (MG) (sex ratio = 3/2, moyenne d'âge 43 ans) sur leurs représentations et l'intérêt des SP dans la MP.

Résultats

La MP est perçue comme une maladie complexe, avec de nombreuses complications (troubles moteurs compliqués de chute, troubles cognitifs, de la déglutition, etc.) Les MG s'appuient peu sur des échelles pour l'évaluer. La gestion des traitements est difficile et le recours au neurologue ressenti comme nécessaire pour les adaptations thérapeutiques. Les pharmaciens ne sont pas mentionnés. Le coût financier et le manque de professionnels en ville (kinésithérapeutes, psychologues, ergothérapeutes) sont des freins. Les aidants sont nécessaires mais à risque d'épuisement.

Les MG ont une bonne connaissance des SP mais ont du mal à définir à quel moment les introduire, les cantonnant plutôt à la toute fin de vie, ou nécessitent l'avis d'un neurologue. Les signes d'alerte pour introduire les SP sont les chutes, la perte d'autonomie, les difficultés à s'alimenter. Les MG attendent des SP pour la MP une aide pour soulager les douleurs, une aide à la décision surtout si maladie intercurrente, la possibilité de sortir les malades de l'isolement, une plus grande disponibilité que la leur. Les freins à leur introduction sont les manques de connaissances, de ressources, la difficulté à aborder le sujet avec le patient et sa famille.

Le rôle du MG dans la coordination des soins est central, l'évaluation du patient et le soutien de la famille, rôle rendu paradoxalement difficile par le manque de temps et de communication avec le neurologue. Les MG n'évoquent pas le rôle d'intermédiaire que pourraient avoir les équipes de SP avec le neurologue mais évoquent le rôle du DAC coordination et reconnaissent l'apport du soutien psychologique proposé par les SP.

Les pistes d'amélioration proposées sont la création d'une « fiche conseil » pour les patients et les médecins (contacts, outils pour mettre en route la démarche palliative), l'accès direct à un médecin hospitalier ou un numéro de téléphone unique. Une CPTS ou la télé-expertise seraient un plus. Il n'y a pas de demande de formation spécifique.

Conclusion

Les MG reconnaissent l'intérêt des SP dans la MP mais ne savent pas quand les mettre en place. Ils ont besoin d'outils pour envisager des SP précoces.

Références

Helen Senderovich & Briam Jimenez Lopez (2021): Integration of palliative care in Parkinson's disease management, Current Medical Research and Opinion.

3 mots clé : Soins Palliatifs - Maladie de Parkinson - Médecine générale

La neurostimulation électrique transcutanée, une éducation thérapeutique au domicile

Delphine Desprez, infirmière, Véronique Costo, médecin, Françoise Lobry, psychologue, Centre Hospitalier, Salon-de-Provence

Contexte

La lutte contre les douleurs complexes mobilise un travail pluridisciplinaire et fait appel à des techniques médicamenteuses et non médicamenteuses. La neurostimulation transcutanée (TENS) est une approche multimodale, non invasive utilisée dans les douleurs neuropathiques périphériques localisées et certaines douleurs chroniques.

L'objectif de notre équipe territoriale est de proposer une prise en charge holistique et personnalisée, afin d'améliorer la qualité de vie du patient, en proposant toutes les alternatives thérapeutiques au domicile, dont la TENS. Cela implique une éducation thérapeutique permettant une meilleure compréhension de la douleur, favorisant ainsi des stratégies d'adaptation et par conséquent une meilleure compliance et observance au traitement.

Méthode

Ce propos s'appuie sur l'analyse phénoménologique d'expérience de terrain au sein de l'équipe territoriale associée à un appui bibliographique.

Résultats

22 patients ont été accompagnés avec un dispositif TENS. Ils ont bénéficié d'une éducation thérapeutique personnalisée puis d'une évaluation hebdomadaire à domicile de l'efficacité clinique et de son impact sur l'amélioration de leur qualité de vie.

Les résultats montrent une diminution des symptômes douloureux et une amélioration de la qualité de vie, renforçant également l'autonomie du patient. L'éducation thérapeutique au TENS permet aux patients de devenir acteurs de leur thérapie. Elle renforce la qualité et la sécurité du soin favorisant l'observance et une alliance thérapeutique.

Conclusion

L'éducation thérapeutique personnalisée au TENS à domicile nous a permis d'impliquer l'entourage et les professionnels libéraux afin d'évaluer l'impact sur la qualité de vie, les accompagnants à co-construire des solutions adaptées avec le patient.

Le temps de la fin de vie est un temps de renoncements, de pertes successives qui nécessite des réaménagements d'investissements affectifs et symboliques pour le patient et ses aidants. Cette démarche d'ajustement permanente met en lumière l'importance de valoriser l'autonomie du patient, sa capacité à faire et à penser comme une composante essentielle pour que la démarche de soin soit efficiente.

L'utilisation du TENS pourra être étendue aux 6 autres équipes territoriales du réseau RESP 13, en formant l'ensemble des infirmières coordonnatrices, afin de proposer cette alternative thérapeutique au plus grand nombre de patients à leur domicile.

Références

Sluka, K.A., & Walsh, D.M. (2003). Transcutaneous electrical nerve stimulation: Basic science mechanisms and clinical effectiveness. The Journal of Pain, 4(3), 109-121.

Bury, M., & Littlewood, C. (2011). Managing chronic illness: The role of patient education. Routledge.

Gagnon, B., et al. (2014). Palliative care for patients with advanced cancer. CMAJ, 186(9), 1299-1305.

3 mots clé : Neurostimulation électrique transcutanée - Education thérapeutique - Domicile

Sédation à domicile en France : prévalence, pratiques et facteurs associés

Emilie Colibert, médecin généraliste, Rennes, Vincent Morel, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Rennes, Daouda Niare, épidémiologiste, Institut Pierre Louis d'Epidémiologie et de Santé Publique, Paris, Louise Rossignol, médecin, Université Paris Cité, Guillaume Robert, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Rennes

Contexte

Le souhait d'une fin de vie au domicile sous-tend le soulagement des symptômes potentiellement réfractaires. La sédation en situation palliative est « la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience ». L'objectif principal était la mesure de la prévalence et des principales caractéristiques des sédations à domicile chez les patients en situation palliative. L'objectif secondaire était d'étudier les facteurs associés, liés au médecin généraliste et au patient.

Méthode

Cette étude nationale, rétrospective, descriptive et analytique fait suite à une étude par questionnaire auprès des médecins généralistes du réseau Sentinelles. Elle explorait, en France, les soins lors des trois derniers mois de vie de patients adultes décédés d'une mort anticipable, non soudaine, avec un suivi en soins primaires.

Résultats

Sur 280 patients, la prévalence de sédation à domicile le dernier mois de vie était de 28%. Sur 95 médecins, 48 % ont accompagné au moins une sédation. Majoritairement, les sédations avaient pour but de calmer un symptôme réfractaire (94 %), étaient proportionnées (85 %) et initialement transitoires puis poursuivies jusqu'au décès (50%). Le midazolam était utilisé préférentiellement (44%). Les facteurs associés étaient liés à la situation du patient : la présence de symptômes psychiques, d'un aidant et de directives anticipées ; le recours à une hospitalisation à domicile et une équipe mobile de soins palliatifs.

Conclusion

Les pratiques sédatives à domicile concordent avec les recommandations et la littérature. Notre étude confirme la place du sujet en médecine générale. Plusieurs facteurs sont à considérer par le MG lorsque la question est abordée : les aspects psychiques et de communication, ainsi que l'environnement du patient.

Références

Haute Autorité de Santé [Internet]. Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? Les Parcours de Soins / Février 2018 – Actualisation Janvier 2020. Disponible sur : www.has-sante.fr

Claessens P, Menten J, Schotsmans P, Broeckeaert B. Palliative Sedation: A Review of the Research Literature. Journal of Pain and Symptom Management. sept 2008;36(3):310-33

Rhee JJ, Grant M, Senior H, Monterosso L, McVey P, Johnson C, et al. Facilitators and barriers to general practitioner and general practice nurse participation in end-of-life care: systematic review. BMJ Support Palliat Care. 1 mai 2024;14(e1):e12.

3 mots clé : Sédation - Domicile - Médecins généralistes

Existe t-il un bon moment pour introduire la méthadone ?

Charlotte Pinson, médecin, Cathy Théry, médecin, Nathalie Olympios, médecin, Centre Henri Becquerel, Rouen

Contexte

Le traitement de la douleur fait partie intégrante de la pratique des soins palliatifs. Les douleurs cancéreuses, sont le plus souvent des douleurs complexes pour lesquelles plusieurs adaptations de traitement antalgique sont nécessaires, avec parfois une indication d'un traitement par méthadone. Le but de cette étude est d'analyser rétrospectivement nos pratiques de prescription de la méthadone et de repérer les caractéristiques nous permettant de définir si son introduction a été trop tardive.

Méthode

Nous avons réalisé une étude descriptive observationnelle, rétrospective sur dossiers de patients hospitalisés au Centre Henri Becquerel de décembre 2019 à janvier 2024. Dans une première partie, nous avons réalisé une étude descriptive des caractéristiques de la population. Dans une seconde partie, nous avons étudié la temporalité d'introduction de la méthadone en tant qu'antalgique principal par rapport au décès du patient.

Résultats

Un total de 32 patients a été traité par méthadone, âge moyen 55,6 ans, majorité de cancers de localisation ORL. 56% des patients présentaient des cancers métastatiques à distance. Réalisation de 2 populations en fonction de la temporalité d'introduction de la méthadone par rapport au décès du patient : 12 patients ont reçu de la méthadone dans les 2 mois (population « tardive ») avant leur décès alors que 20 patients en ont bénéficié plus précocement (population « précoce »). Les patients sembleraient en moyenne plus jeunes de 3 ans dans la population « précoce ». Les principales localisations des cancers étaient les cancers ORL (30%) pour la population « tardive ». Les patients ayant reçu de la méthadone de façon tardive avaient une pathologie plus fréquemment métastatique à distance (66%). Pour les 2 populations, le Performance Status médian était de 3. L'EMSP est intervenue plus tôt pour la population « précoce ».

Conclusion

La méthadone est précieuse pour la gestion de la douleur cancéreuse rebelle. Les patients en bénéficiant sont le plus souvent très altérés, avec des pathologies cancéreuses évoluées. Définir le moment adéquat pour introduire ce traitement est difficile du fait de l'évolution incertaine de chaque pathologie et du caractère individuel de la douleur pour chaque patient. Il semble ainsi intéressant d'aborder les douleurs cancéreuses comme « multimorphes ». Enfin, cela nous rappelle à quel point les soins palliatifs ont une place importante précocement dans la pathologie cancéreuse. Un outil de dépistage de la douleur rebelle pourrait permettre une prise en charge optimale de la douleur cancéreuse. Une étude prospective évaluant la douleur rebelle à plus grande échelle pourrait être une perspective intéressante.

Références

HAS. *Traitement antalgique opioïde de la douleur liée au cancer.*
AFSOS. *Quand associer une approche palliative spécialisée pour les patients adultes atteints de cancer ? 2016.*
Treillet E, Lebel A, Laurent S. *La méthadone pour la douleur liée au cancer. L'expérience de Gustave Roussy. Médecine Palliat. juin 2020;19(3):142-9.*

3 mots clé : Méthadone - Douleur rebelle - Douleur cancéreuse

10 ans d'expérience d'un médecin DESC dans un service d'oncologie avec LISP

Fanny Lafaye, médecin, Clémence Prouzet, attachée administrative, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux

Contexte

Comment garantir des soins de qualité en LISP ? Le service d'oncologie médicale du CHU de Bordeaux est doté de 4 LISP depuis 2008, en 2013 le chef de service a souhaité ouvrir un poste médical d'assistant puis de PH pour permettre de renforcer la démarche palliative précoce. L'objectif de cette étude était de comparer la qualité des soins 10 ans après l'arrivée d'un médecin référent formé aux soins palliatifs (DESC médecine palliative).

Méthode

Le médecin référent et l'attachée administrative ont recueilli et comparé les données de durées de séjour, le taux de mortalité et de mode de sortie du service des années 2013 et 2023.

Résultats

La durée moyenne de séjour était de 12.13 jours en 2013 et 15.75 jours en 2023. Le taux de mortalité dans le service était de 59.12%, soit 39 décès en 2013, et de 33.96%, soit 24 décès en 2023. Le mode de sortie retour domicile a augmenté de 24.29% en 2013 à 33.13% en 2023.

Conclusion

La durée de séjour a augmenté en 2023 et le taux de mortalité a été divisé par 1.5, au profit d'une augmentation franche des retours à domicile. L'intégration précoce des soins palliatifs par le biais d'une démarche institutionnelle a contribué à renforcer la pertinence des parcours de soins, a renforcé les liens ville-hôpital en amont et en aval du service et a positionné le service comme un intermédiaire favorisant le retour pérenne à domicile des patients d'oncologie plutôt qu'un lieu de fin de vie.

Références

Aspects économiques de l'intégration de la démarche palliative Florence Taboulet, Professeur des universités en Droit pharmaceutique et Économie de la santé, Faculté des Sciences pharmaceutiques, Université Toulouse III, CERPOP, INSERM |

Vincent Guion, Médecin, Enseignant-chercheur en médecine palliative, CHU de Besançon Aide au repérage et à la cotation des LISP au sein du chu de Bordeaux : une fiche d'inclusion (poster congrès SFAP 2022)

Fanny Lafaye. Les représentations du travail en binôme par les membres de l'équipe mobile de soins palliatifs du CHU de Bordeaux. Médecine humaine et pathologie. 2013

3 mots clé : DESC médecine palliative - LISP - Intégration précoce

Soins palliatifs chez les patients en attente de greffe ou greffés : scoping review

Mathilde Giffard, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Besançon, Liesbet Van Bulck, docteure en sciences infirmières, Université, Louvain, Fiona Ecarnot, ingénieure de recherche, Centre Hospitalier Universitaire, Besançon

Contexte

Les patients en attente d'une transplantation d'organe solide, ainsi que les patients transplantés présentent des symptômes invalidants, une qualité de vie altérée et un risque élevé de mortalité. Ces différentes raisons justifient pleinement le recours aux soins palliatifs chez ces patients.

Cependant, l'utilisation des soins palliatifs dans cette population reste peu connue : comment et dans quelle mesure les soins palliatifs sont-ils prodigués à ces patients ?

La *scoping review* que nous présentons visait à résumer et comparer les preuves existantes concernant l'intégration des soins palliatifs au cœur des soins pour les patients ayant reçu une transplantation d'organe solide ou en attente de greffe.

Méthode

Nous avons recensé tous les articles originaux publiés en français ou en anglais, concernant les soins palliatifs prodigués aux patients adultes en attente de transplantation ou aux receveurs adultes de greffes de cœur, de poumons, de reins ou de foie, et/ou à leurs proches dans les cinq bases de données suivantes : PubMed, Web of Science, Embase, Cochrane et ClinicalTrials.gov. Les revues de la littérature, les méta-analyses, les rapports de cas, les résumés soumis à un congrès et la littérature grise étaient exclus.

Résultats

32 articles ont été inclus. La plupart des études ont été menées aux États-Unis, elles portaient sur des patients ayant reçu une greffe de poumon ou de foie et s'appuyaient sur de petits échantillons. Dans l'ensemble, entre 2% et 53% des patients avaient bénéficié d'au moins une consultation en soins palliatifs, et entre 0% et 35% avaient eu des discussions concernant les soins en fin de vie. La gestion des symptômes était la principale raison de l'orientation vers les soins palliatifs.

Conclusion

En résumé, cette *scoping review* montre que les soins palliatifs dans le contexte de la transplantation d'organes ont reçu peu d'attention jusqu'à présent. Davantage de recherches sont nécessaires, en particulier pour les greffes de rein et de cœur. Des preuves solides sur l'efficacité des interventions en soins palliatifs sont requises.

3 mots clé : Scoping review - Transplantation - Greffe

Introduction de la méthadone per os et IV en HAD pédiatrique

Claire Melher-Jacob, médecin, Georges Czapiuk, médecin, Edith Gatbois, médecin, HAD AP-HP, Paris

Contexte

La méthadone est un antalgique très efficace dans les douleurs cancéreuses réfractaires. Les études (1,2) chez l'enfant mettent en évidence son efficacité mais aussi des effets indésirables peu fréquents. En HAD pédiatrique, certains jeunes patients en situation palliative présentent des douleurs réfractaires au traitement opioïde bien conduit, mais refusent une hospitalisation conventionnelle pour introduire la méthadone (3).

Méthode

On décrit l'introduction de méthadone au domicile chez 3 patients dans un contexte de tumeur solide en fin de vie en HAD pédiatrique.

Résultats

3 patients âgés de 13 à 16 ans admis en HAD pour la prise en charge palliative de tumeurs osseuses (rhabdomyosarcome (n=1) et ostéosarcome (n=2)) ont présenté des douleurs réfractaires malgré l'utilisation d'opioïdes à dose croissante, de corticoïdes, d'amitriptyline et de moyens non médicamenteux.

Patient 1 : douleur réfractaire sous 150µg de fentanyl transdermique, (équivalent 360 mg morphine orale). La méthadone a été débutée à visée coantalgique avec 1mg 3 fois par jour ce qui a permis l'arrêt de l'escalade des morphiniques. Après augmentation progressive, le fentanyl a été arrêté en hospitalisation avec un remplacement par méthadone orale à 40 mg par jour.

Patient 2 : douleurs réfractaires sous oxycodone orale 90mg par jour (équivalent 240 mg de morphine orale). La méthadone a été introduite en 5 jours avec arrêt progressif de l'oxycodone permettant un soulagement avec 60 mg méthadone orale. La méthadone a été augmentée puis passée en intraveineux (36 mg/jour) lors d'une aggravation suivie du décès.

Patient 3 : douleurs réfractaires sous oxycodone intraveineuse à 10mg/h (équivalent 720 mg morphine orale). La méthadone a été introduite à 3 mg par jour, augmentée progressivement à 12 mg par jour permettant la poursuite de l'oxycodone sans nouvelle augmentation. Il est décédé 23 jours après l'introduction de la méthadone.

Conclusion

L'hospitalisation à domicile permet une permanence des soins jour et nuit avec une équipe spécialisée en soins palliatifs.

L'instauration à domicile de la méthadone est peu décrite et notre expérience nous semble en faveur d'une utilisation plus précoce dans les cancers pour lesquels la probabilité de douleur réfractaire est importante. L'introduction peut se faire sur un modèle d'introduction progressive ou de coantalgie initiale, ce qui pourrait permettre une meilleure prise en charge de douleur réfractaire cancéreuse à domicile.

Références

- (1) Davies, D., DeVlaming, D. & Haines, C. Methadone analgesia for children with advanced cancer. *Pediatr. Blood Cancer* 51, 393–397 (2008).
- (2) Madden, K. et al. Methadone as the Initial Long-Acting Opioid in Children with Advanced Cancer. *J. Palliat. Med.* 21, 1317–1321 (2018).
- (3) Mercadante, S. Methadone for Cancer Pain Management in Children: A Review of Literature. *Drugs* 84, 203–208 (2024).

3 mots clé : Cancers pédiatriques - Méthadone - Hospitalisation a domicile

Equilibres : une innovation pour les soins palliatifs à domicile

Mathieu Nochelski, co-directeur, Association Soignons Humain, Article 51 Equilibres, Wambrechies, Bruno Rouane, infirmier libéral clinicien, Arles-sur-Tech, Chrystèle Leman, co-directrice, Association Soignons Humain, Article 51 Equilibres, Wambrechies

Contexte

Depuis 2019, Equilibres, une innovation Article 51 (Soignons Humain - CNAM - Ministère de la Santé) a initié une nouvelle approche organisationnelle et de tarification pour les soins à domicile. Elle permet à 230 infirmiers d'expérimenter un modèle inspiré de l'approche Buurtzorg.

En quoi une approche organisationnelle et économique innovante peut-elle soutenir l'accompagnement palliatif à domicile et produire des résultats significatifs pour les personnes accompagnées, les soignants et le système de santé ? Cette thématique est essentielle pour les années à venir en lien avec les enjeux que nous traversons dans les territoires.

Méthode

Cette communication présente Equilibres et ses fondamentaux de pratique. Elle proposera la synthèse des conclusions du rapport officiel mixte, le témoignage d'une patiente ayant bénéficié d'un accompagnement palliatif dans Equilibres et le partage d'infirmiers du dispositif, dans le contexte des suivis palliatifs et de l'exercice coordonné.

Résultats

Equilibres associe une pratique inspirée de l'auto-organisation, qui simplifie, valorise les compétences en faisant appel à la responsabilité en confiance de chacun. Le rapport d'évaluation met en évidence l'augmentation de la qualité de vie professionnelle des infirmiers (passage de 5,8 à 9,1/10). Le taux de satisfaction des patients et des aidants quant à l'amélioration de la qualité de vie et au soutien ressenti sont supérieurs à 80%. Ils estiment bénéficier d'une meilleure gestion de leurs symptômes.

Le rapport démontre des impacts significatifs pour l'accès aux soins et des dépenses évitées de l'ordre de 9 millions d'€/an pour les 6000 patients dans l'étude comparative.

Le taux d'hospitalisation pour les patients Equilibres est de - 21% durant les 3 mois précédant le décès, contrairement aux patients suivis à domicile dans le système classique. Equilibres permet aux patients de vivre leur fin de vie à domicile en bénéficiant de la qualité d'accompagnement propre au contexte palliatif.

Le retour d'expérience des infirmiers met en évidence une facilitation dans la coordination des actions en lien avec les différents professionnels et structures.

Conclusion

Equilibres facilite les soins palliatifs à domicile pour tous et avec des résultats significatifs. Les conclusions de l'évaluateur ont conduit le législateur à décider la construction du droit commun. Cette approche doit pouvoir se décliner en respectant les facteurs qui ont permis sa réussite pour une continuité des résultats dans le passage à l'échelle. Elle peut aussi servir d'inspiration pour des transformations dans l'exercice médico-social ou sanitaire.

Références

Rapport final Expérimentation Equilibres, CEMKA Evaluation,
https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_final_equilibres.pdf

3 mots clé : Domicile - Innovation - Coordination

Comment organiser les soins palliatifs en zone à faible densité de population.

Yann Gonzalez, médecin, Michel Tashan, médecin, Johanna Cardi, faisant fonction cadre de santé, Dorian Protzenko, pharmacien junior, Centre Hospitalier Intercommunal des Alpes du Sud, Gap

Contexte

La prise en charge des patients en soins palliatifs à domicile implique de nombreux acteurs. Lorsque les patient(e)s sont à plus de 30 mn de route d'un hôpital, que proposer, quels moyens, quelles organisations, quelles ressources ?

L'HAD Alpes du Sud est un service du Centre Hospitalier Intercommunal des Alpes du Sud à Gap.

Le service couvre le département des Hautes Alpes, 1/3 de celui des Alpes de Hautes Provence, il intervient aussi ponctuellement dans l'Isère et dans la Drôme. Le bassin de population est de 185 000 habitants avec 25 habitants par km² contre 398 par km² dans les bouches du Rhône.

Pour permettre aux patient(e)s en soins palliatifs de rester au domicile, il faut acheminer au lit du malade une compétence humaine multiple, médicale, paramédicale, soins de support... Ainsi que les moyens matériels adéquats, médicaments, oxygène, lit médicalisé, pompes...

Ce double flux n'implique pas nécessairement l'intervention de l'HAD.

Résultats

Notre HAD accompagne l'offre de soins palliatifs à domicile en collaboration étroite avec 2 EMSP, 1 ETSP, 2 CHU et un hôpital privé d'Oncologie.

Elle centralise les besoins patients et s'appuie sur les ressources libérales existantes au plus proche du patient comme effecteur de soins. Elle dispose en propre d'une assistante sociale et d'une psychologue. Le suivi des patients en HAD est assuré conjointement avec les EMSP/ETSP mais aussi les équipes mobiles de gériatrie ou de cardiologie.

Pour optimiser l'adéquation des besoins patients avec la prise en charge, nous assurons une astreinte médicale et para médicale 7j/7 et 24h/24.

Pour faciliter le suivi clinique alors même que les distances rendent parfois difficile le déplacement d'un médecin de l'HAD, nous disposons de deux sacs de télé-médecine utilisable par nos infirmières de coordination mais aussi de pompes connectées. Un travail sur les interfaces de surveillance connecté est en cours pour un déploiement en 2025.

Des kits comprenant les drogues et pompes pour une sédation vont être prochainement prépositionnés sur le territoire afin de permettre une mise en place rapide par les soignants libéraux préalablement formés.

Conclusion

Grâce à l'ensemble de ces moyens, nous sommes en mesure de prendre en charge un patient en soins palliatifs directement au domicile en moins de 3h lorsque l'état le justifie y compris à 1h30 de route de notre base de Gap.

Il est ainsi possible d'assurer une prise en charge qualitative, à l'identique ou presque des zones urbaines, des patients en soins palliatifs à domicile y compris en zone à très faible densité de population. Cela implique une coordination efficiente, une analyse précise de l'offre de soins du territoire, des moyens technologiques en adéquation avec les besoins du malade et des soignants mais aussi l'implication de l'ensemble des acteurs spécialisés en soins palliatifs du territoire.

3 mots clé : Besoins - Collaboration - Organisation

L'EMSP en cardiologie : motifs de demandes versus nature des interventions

Mathilde Giffard, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Besançon, Liesbet Van Bulck, docteure en sciences infirmières, université, Louvain, Fatimata Seydou-Sall, ingénieure de recherche, Centre Hospitalier Universitaire, Besançon, Marie-France Seronde, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Besançon, Fiona Ecarnot, ingénieure de recherche, Centre Hospitalier Universitaire, Besançon

Contexte

Les patients atteints de pathologies cardiovasculaires bénéficient encore trop peu de soins palliatifs et bien souvent, tardivement dans l'évolution de leur maladie. Afin d'essayer de comprendre les fondements d'une telle pratique, nous avons étudié les raisons pour lesquelles les cardiologues sollicitaient une intervention de l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) et nous décrivons les actions mises en œuvre par l'EMSP en réponse à ces demandes.

Méthode

Cette étude rétrospective a inclus tous les patients atteints de pathologies cardiovasculaires adressés à l'EMSP du CHU de Besançon, en France, entre 2010 et 2020. Toutes les données ont été extraites des dossiers médicaux. Pour chaque patient référé aux SP pendant la période d'étude, nous avons enregistré le motif initial de la demande tel qu'indiqué par la cardiologie, les types d'interventions fournies par l'EMSP, la date de la première et de la dernière intervention, ainsi que le nombre d'interventions par patient.

Résultats

Parmi les 142 patients de cardiologie pour lesquels une demande d'interventions d'EMSP avait été faite, 138 (97,2%) étaient décédés en date du 1^{er} décembre 2023. L'analyse des motifs de demandes a révélé que pour 42 d'entre elles (29, 6%), aucun domaine d'intervention précis n'avait été précisé. Une sollicitation pour une aide à la réflexion éthique avait été retrouvée dans 35 demandes (24,6%), pour une aide à la gestion symptomatique dans 23 (16,2%) et pour une aide à la discussion sur le lieu de fin de vie du patient dans 11 (7,7%).

En réponse à ces demandes, l'EMSP avait fourni une assistance à la réflexion éthique chez 69 patients (48,6%), à la gestion des symptômes chez 28 patients (19,7%), à une discussion sur le lieu de fin de vie chez 15 patients (10,6%), avait répondu à 2 ou plus de ces questions chez 16 patients (11,3%), et à d'autres sujets chez 14 patients (9,8%) (comme la réorientation vers l'oncologie ou un soutien familial). La majorité des patients avaient bénéficié d'une (n=90, 63,4%) ou de deux interventions (n=27, 19%). Parmi ceux qui sont décédés, le nombre médian de jours entre la première et la dernière consultation en SP était de 0 (quartile 1=0, quartile 3=3).

Conclusion

Cette étude montre que les cardiologues n'ont pas nécessairement un motif précis en tête lorsqu'ils sollicitent l'intervention d'une EMSP. Le fait que la situation de nombreux patients ait nécessité une aide à la réflexion éthique alors que cela n'était pas demandé, indique que les cardiologues ne sont peut-être pas conscients des enjeux éthiques dans la prise en charge des patients en cardiologie. Il semble important de sensibiliser les cardiologues aux questions éthiques et aux services qu'une EMSP peut offrir.

3 mots clé : Cardiologie - Réflexion éthique - EMSP

Evaluations anticipées des résidents en EHPAD par l'HAD, retour d'expérience d'un an

Mack Kazadi Bukasa Kabongo, médecin, Centre Hospitalier, Moulins-Yzeure

Contexte

« Les évaluations anticipées » autrement désignées « préadmission EHPAD » ou « patients en veille » ou encore « dossier dormant », est un dispositif mis en place récemment par le ministère de la santé permettant à l'HAD de prendre en charge les résidents en EHPAD dont l'état de santé est susceptible de se dégrader à courte échéance et selon leur souhait ou après une discussion collégiale des équipes qui les prennent en charge.

Le service d'HAD du Centre Hospitalier Moulins-Yzeure (CHMY) a commencé à faire des évaluations anticipées en EHPAD en novembre 2023 et un an après, il souhaite faire un retour d'expérience, pour pouvoir améliorer ses pratiques.

Méthode

Nous avons interrogé chaque catégorie d'intervenants du service d'HAD du CHMY concernant les évaluations anticipées en EHPAD à l'aide d'un formulaire.

Résultats

Les motifs de prises en soins par l'HAD des résidents en EHPAD, les différents critères avant l'évaluation anticipée du résident et les étapes indispensables à la réalisation de celle-ci ont été réunis tels que décrits dans les différents textes.

La mise en œuvre pratique du dispositif :

Phase de repérage : Repérer les résidents dont l'état de santé pourrait évoluer et nécessiter une hospitalisation. Se fait par soit le médecin traitant, soit le médecin coordonnateur des EHPAD, soit le médecin ayant pris en charge le patient lors de son séjour en hospitalisations au CHMY.

Phase de pré-activation : une visite en EHPAD pour l'évaluation du patient, vérifier s'il a des directives anticipées, discussion avec l'équipe d'EHPAD, mais aussi la famille. Etablir d'une manière collégiale un projet thérapeutique puis élaborer une fiche. Consigner cette fiche dossier dormant HAD et à l'équipe d'accompagnement et soins palliatifs (EASP) du CHMY.

Phase d'activation : appel par l'équipe de l'EHPAD obligeant une réaction rapide de l'HAD en 30 à 60 minutes qui se rend sur place pour une réévaluation clinique et adaptation du projet thérapeutique.

Que souhaiterait améliorer chaque intervenant dans ce dispositif ?

Médecin : L'effectif médical faible en HAD surtout pendant la période des vacances rend difficile les prises en charge en temps et à l'heure en EHPAD. Ne surtout pas attendre longtemps pour élaborer le projet thérapeutique.

Cadre de santé : Ce qui manque le plus c'est le temps médical : à la fois le temps des médecins coordonnateurs de l'HAD (pour se déplacer jusqu'à l'EHPAD à la rencontre du résident) et celui des médecins traitants de chaque résident et/ou médecin coordonnateur des EHPAD.

IDE : Il faut plus anticiper les prises en charge. Nous sommes souvent appelés tardivement par les EHPAD.

Psychologue : peu (voire pas assez) impliqué dans les dossiers dormants. Je me tiens au courant des patients et fais connaître ma disponibilité aux équipes d'EHPAD. Mais peut-être faudrait-il que les équipes transmettent aux différentes familles mon contact de façon automatique pour faciliter le lien ?

Assistante sociale : à ce jour, pas encore sollicitée. Je peux être impliquée par l'HAD si l'établissement ne peut répondre aux besoins du résident qui ne nécessite pas d'hospitalisation mais une structure adaptée de type USLD.

Conclusion

Les évaluations anticipées sont une réelle plus-value et présente un intérêt certain pour les résidents en EHPAD. Il faut davantage anticiper les prises en charge, ne pas attendre longtemps pour élaborer le projet thérapeutique malgré le manque du temps médical et faciliter le lien entre différents intervenants dès que possible.

3 mots clé : HAD - EHPAD - Evaluations anticipées

Utilisation d'outils de coordination de soins palliatifs par les généralistes du 45

Aurélie Régnier, médecin généraliste libérale, Artenay, Laurent de Loynes de Fumichon, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Orléans

Contexte

Le vieillissement de la population et le souhait des Français de finir leurs jours à leur domicile augmenteront la demande de prises en charge palliatives en ambulatoire. Le généraliste y tient un rôle central et de premier recours, mais la démographie médicale du Loiret est en baisse. Les instances scientifiques et politiques ont créé des outils de coordination pour les y aider comme le recours à une Equipe ressource en soins palliatifs extra-hospitalière, l'Équipe d'Appui Départementale de Soins Palliatifs (EADSP), les directives anticipées et la fiche URGENCE PALLIA.

L'objectif principal était de faire un état des lieux sur l'utilisation de ces trois outils par les médecins généralistes du Loiret.

Méthode

Une étude quantitative, descriptive, transversale, multicentrique a été effectuée auprès des généralistes du Loiret via un questionnaire informatisé et anonyme.

Résultats

55 questionnaires ont été analysés. 32,7% des médecins généralistes utilisaient au moins un de ces trois outils. 29,1% utilisaient le recours à l'EADSP 45, 21,6% utilisaient les directives anticipées et 3,6% utilisaient la fiche URGENCE PALLIA. 67,3% des répondants n'utilisaient aucun de ces outils : 70,3% par manque de connaissance de ces outils et de leur utilisation, 48,6% par « manque d'occasion » ou 24,3% par manque de temps.

Conclusion

Dans le Loiret, le recours à l'EADSP 45 et les directives anticipées sont les outils de coordination les plus utilisés et plébiscités, contrairement à la fiche URGENCE PALLIA. Bien que peu connus, les médecins généralistes souhaitaient massivement la diffusion de ces outils qu'ils jugeaient pertinents pour leurs pratiques. Les deux pistes d'amélioration évoquées par les généralistes sont la création d'un document de synthèse et d'un site internet, regroupant ces outils ainsi que le développement de formations continues, courtes et pratiques dispensées par les équipes ressources/expertes en soins palliatifs.

3 mots clé : Médecin généraliste - Soins palliatifs - Outils de coordination

Création d'un espace d'information pour renforcer la littératie sur la fin de vie

Léa Péroni, responsable de projets, Gabrielle Boissonnet, juriste, Julien Carretier, responsable de projets, Giovanna Marsico, directrice, Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie, Paris, Marine Jara, responsable éditoriale, Service Public d'Information en Santé, Paris

Contexte

En France, le vieillissement de la population et l'augmentation de l'espérance de vie accroissent le nombre de personnes vivant avec une maladie chronique et/ou dégénérative (Bagein et al., 2022). Ainsi, les parcours de fin de vie sont hétérogènes et l'accompagnement de ces populations doit être anticipé. Il est indispensable que les usagers accèdent facilement, et dès le début de leur parcours, aux informations nécessaires en matière de soins d'accompagnement et de fin de vie. En 2022, 48% des Français déclaraient ne pas être adéquatement informés sur le sujet (Carretier et al., 2023). Il existe donc un risque que les citoyens ne soient pas correctement impliqués dans le processus de prise de décision et qu'ils ne bénéficient pas suffisamment d'informations et ressources utiles à l'exercice de leurs droits. L'objectif est donc d'informer les citoyens sur les différentes situations de fin de vie et de les orienter au mieux dans leur parcours.

Résultats

Pour ce faire, un espace d'information numérique dédié aux différentes trajectoires de fin de vie sur le site Santé.fr a été créé. Le Service Public d'Information en Santé (SPIS) et le Centre National Soins Palliatifs Fin de Vie (CNSPFV) ont sélectionné des informations conformes au standard de l'Information en Santé. Un recueil des besoins en information des usagers et une analyse des questions les plus fréquemment posées ont été menés pour identifier des parcours utilisateurs. Un travail de relecture a été réalisé avec le groupe miroir du Centre, composé de représentants d'usagers.

Des thématiques principales ont été identifiées (parcours de soins, aides financières, aides juridiques, vie quotidienne, etc.), et différents parcours ont été créés : un socle général de fin de vie, puis des trajectoires par pathologie (maladie d'Alzheimer, sclérose latérale amyotrophique, etc.), prenant en compte les besoins spécifiques (précarité, handicap, etc.). Une première version de cet espace d'information a été mise en ligne (<https://www.sante.fr/fin-de-vie>).

Conclusion

D'autres parcours seront créés pour prendre en compte la diversité des publics et des situations de fin de vie ; une actualisation régulière des données mises en ligne est prévue. Les avis des internautes seront recueillis, ainsi que les statistiques de navigation sur les différents contenus rédigés afin de les adapter à leurs attentes.

Références

Bagein, G., Costemalle, V., Deroyon, T., Hazo, J.-B., Naouri, D., Pesonel, E., & Vilain, A. (2022). *L'état de santé de la population en France (No. 102; Les dossiers de la DREES)*. DREES. <https://www.vie-publique.fr/rapport/286468-l-etat-de-sante-de-la-population-en-france-edition-2022>

Carretier, J., Gonçalves, T., Altea, A., Marsico, G., & Dauchy, S. (2023). *Les Français et la fin de vie : État des lieux des connaissances et représentations des citoyens*. *Médecine Palliative*, 22(6), 329-348. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2023.04.003>

3 mots clé : Fin de Vie - Littératie - Espace d'information

Ruptures à domicile pour les plus de 65 Ans : identifications et solutions

Céline Sackebandt, ingénieure en santé, Dispositif d'Appui à la Coordination Lille Agglo, Lille

Contexte

Cette étude a examiné les risques de rupture dans les soins palliatifs à domicile pour les personnes âgées de plus de 65 ans, en utilisant une approche qualitative combinant une revue de la littérature, des entretiens semi-directifs, l'analyse de cas cliniques et une matrice des risques. L'objectif était de comprendre les mécanismes de ces ruptures et d'identifier les points critiques nécessitant une attention particulière. Mais aussi de trouver des pistes de solutions possibles.

Cette recherche a révélé que malgré un cadre législatif favorable et des efforts continus pour promouvoir la culture palliative, plusieurs défis persistent. La matrice de criticité élaborée en collaboration avec des professionnels de santé a permis de hiérarchiser ces défis et de proposer des priorités d'action.

Résultats

Les résultats mettent en avant trois principaux risque de rupture sur lesquels il faut travailler en priorité : un manque de formation/sensibilisation des professionnels de santé de ville en matière de soins palliatif avec une criticité à 25/25. Un manque de coordination des soins avec une criticité à 12/25 et un manque de soutien des aidants avec une criticité à 15/25.

Le manque de connaissance des professionnels de ville sur les soins palliatifs et les dispositifs disponibles freinent une prise en soins optimale des patients. Pour pallier cette insuffisance, il serait intéressant d'intégrer les soins palliatifs dans la formation initiale des professionnels de santé mais aussi dans leur formation continue afin de garantir une mise à jour régulière des compétences. Des sensibilisations peuvent aussi être portées par certains dispositifs.

En ce qui concerne la coordination interprofessionnelle qui a l'occurrence la plus élevée, les problématiques varient selon les territoires, comme l'illustrent les situations spécifiques de Lille et Valenciennes. La communication entre les professionnels est souvent insuffisante, malgré l'existence de divers canaux. L'initiative « Mon espace santé », récemment lancée par la loi Ma santé 2022, pourrait offrir une solution en améliorant la communication interprofessionnelle et l'engagement des patients, à condition d'assurer une formation adéquate et une sensibilisation appropriée.

Enfin, pour la problématique des aidants, il est important de leur apporter un soutien humain et financier. Des dispositifs existent déjà en ce sens mais sont souvent méconnus. C'est pourquoi la sensibilisation des professionnels est importante pour un relai de l'information, mais celle du grand public aussi.

Conclusion

Cette étude ouvre des perspectives pour des recherches quantitatives futures, telles que l'évaluation de l'impact de la formation continue des professionnels de santé et l'efficacité de « Mon espace santé » dans la coordination interprofessionnelle.

En conclusion, bien que certains patients parviennent à réaliser leur projet de fin de vie avec un accompagnement efficace, les défis demeurent importants. Les recommandations de cette étude mettent en avant la nécessité d'améliorer la formation des professionnels, de renforcer la communication interprofessionnelle et d'explorer les bénéfices des nouvelles technologies pour optimiser les soins palliatifs à domicile.

3 mots clé : Domicile - Formation des professionnels - Coordination interprofessionnelle

Rôle du médecin traitant au sein de la triade « HAD, EMSP et médecin traitant »

Teddy Czerniak, médecin, Centre Hospitalier William Morey, Chalon-sur-Saône

Contexte

La prise en soin des patients en soins palliatifs à domicile est un enjeu de santé publique croissant. La médicalisation progressive du domicile des patients donne lieu à une multiplication des intervenants. Parmi ces intervenants, on note trois médecins. Celui de l'équipe mobile de soins palliatifs, celui de l'hospitalisation à domicile et le médecin traitant. Bien qu'ils aient des rôles très distincts, leur statut de médecin peut mener à des confusions pour les patients. L'objectif de ce travail de recherche est d'évaluer les attentes des patients en soins palliatifs à domicile vis-à-vis de leur médecin traitant.

Méthode

Cette revue narrative de littérature inclut des articles francophones parus entre 2018 et 2023. Ces articles interrogent des patients majeurs à domicile et en France. La recherche a été effectuée sur cinq moteurs de recherche (Google scholar, PubMed, Thèse.fr, DUMAS, Elsevier Masson). La question de recherche était : « Quel rôle attendent les patients en soins palliatifs à domicile suivis par l'EMSP et l'HAD de leur médecin traitant ? ». Quatre articles ont été inclus dans l'analyse.

Résultats

Les patients en soins palliatifs à domicile ont de multiples attentes vis-à-vis de leur médecin traitant. Ils souhaitent notamment un comportement pro-actif et un investissement dans les soins jusqu'à la fin de vie. Les attentes exprimées incluent la transparence, la disponibilité, les connaissances et le réseau. Les patients expriment également leur compréhension vis-à-vis des limites de leur médecin traitant.

Conclusion

Cette revue de littérature souligne le rôle essentiel mais parfois délaissé des médecins traitants dans les soins palliatifs à domicile. Les patients souhaitent un engagement soutenu de leur médecin traitant. Les proches aidants et les médecins généralistes semblent avoir conscience de ces attentes. Ils expriment également une volonté de s'investir mais mettent en lumière des limites. Ces attentes et limites semblent être l'expression d'une relation en évolution.

Références

Gérard T. L'accompagnement de l'entourage du patient en soins palliatifs à domicile par le médecin généraliste en Côte-d'Or [Thèse d'exercice]. Université de Bourgogne - Dijon ; 2023.

Bailly-Dantan H. Les attentes des patients, en soins palliatifs, pris en charge au domicile, vis à vis de leur médecin généraliste [Internet]. 2021. Disponible sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03347235>

3 mots clé : Médecin traitant - Soins palliatifs - Domicile

Redéployer la vie en 3D : l'accompagnement à domicile par une équipe territoriale

Justine Lecomte, infirmière, Mélanie Monribot, médecin, Lucile Rolland-Piègue, psychologue, Centre Hospitalier Rives de Seine, Puteaux

Contexte

Accompagner des patients en fin de vie à leur domicile en sortant des murs rassurants de l'hôpital, quelle drôle d'idée ! N'est-ce pas vouloir relever une « mission impossible » faite d'incertitude pour nous professionnels hospitaliers ? Voilà le défi que nous avons relevé en septembre 2023 en donnant naissance à une EMSP Territoriale. Comment accueillir et porter l'insupportable, l'impensable du côté des patients et de leurs proches ? Comment se sentir en sécurité en équipe afin d'être nous-mêmes sécurisants ?

Méthode

Ce propos s'appuie sur l'analyse a posteriori de 2 situations cliniques « fondatrices » pour notre équipe encore novice à domicile. La première concerne Olivia, 50 ans, atteinte d'un cancer, venue du Benin pour « guérir », laissant ses proches dont sa fille de onze ans au pays. Cette situation engendrera un investissement intense de notre équipe avec un lien massif ciblé sur le médecin. La seconde est Sarah, 40 ans, atteinte d'une SLA fulgurante, entourée d'un nombre important de professionnels à son domicile, et prise « dans un tourbillon » difficile à apaiser. Nous verrons comment grâce à l'expérience acquise lors de la situation précédente, nous avons pu « garder le cap » et rester solidement auprès de cette patiente et sa famille malgré de nombreuses difficultés.

Résultats

Dans cette clinique délicate de la fin de vie, nous constatons que le soin (le care) repose davantage sur la relation et l'alliance que sur les aspects purement techniques. L'image d'un trépied, solide et stable, sur lequel les patients et leurs proches peuvent s'appuyer nous est venue pour illustrer notre équipe, composée d'un médecin, d'une infirmière et d'une psychologue.

Douter - renoncer à la toute-puissance - s'ajuster - s'adapter – contenir - prendre le temps - être en lien - s'engager dans la relation – fiabilité - solidité. Ces mots ont été au cœur de nos questionnements et de nos préoccupations durant toute cette année de création de notre EMSP territoriale, afin d'initier une vision du soin en « 3D » que nous développerons dans notre propos : Dénouer, Dialoguer, Diffracter.

Conclusion

Ce regard multiple médecin, infirmier et psychologue favorise le redéploiement de la vie dans toute sa profondeur et sa richesse à domicile alors même que la maladie grave s'y est invitée. C'est en lâchant certains réflexes d'hospitaliers tout en conservant les essentiels que notre équipe tente de trouver un équilibre pour que la maison reste avant tout un lieu de vie dans toutes ses dimensions.

Références

Aubry, Régis. La place de l'incertitude dans l'agir médical, Jusqu'à la mort accompagner la vie 2012.

Mino, Jean-Christophe Le travail invisible des équipes de soutien et conseil en soins palliatifs au domicile, Sciences sociales et santé 2003.

3 mots clé : EMSP - Domicile - Lien

Les soins palliatifs en image

Tiyalina Flandin, collégienne, Aude Flandin, assistante sociale, Centre Hospitalier Universitaire, Montpellier

Contexte

La diffusion des soins palliatifs. Y-a-t-il un âge pour se sentir concerné ?

J'ai 14 ans et je suis élève de 3^{ème} au collège. Je connais, comme beaucoup de mes camarades, des élèves qui s'occupent d'un proche malade. Au retour du congrès de la SFAP 2023, ma mère m'a dit qu'un nombre important d'élèves était dans cette situation. Ayant une sensibilité particulière pour les métiers du soin, j'ai souhaité contribuer à faire connaître les soins palliatifs.

Méthode

Avec des techniques d'arts plastiques, me basant sur le récit de ma mère de son travail, j'ai créé 3 posters. De septembre 2023 (quand ma mère a débuté son travail d'assistante sociale en soins palliatifs) à septembre 2024, j'ai réalisé ces dessins au fur et à mesure de la découverte de son nouveau travail.

Résultats

Le premier poster est sur le thème du travail en équipe mobile de soins palliatifs. Il part du mot « pneu » : ma mère m'a racontée qu'un jour un médecin avait comparé l'équipe mobile à un pneu qui servirait à amortir ce que vit le patient, l'entourage, les équipes. Cette image m'a bien plu. J'ai donc représenté ma vision de cette équipe. J'ai mis en avant la notion de mouvement qui aide le patient à s'orienter dans son projet de vie. J'ai compris que l'objectif était de permettre au patient que le temps qui lui reste à vivre soit le plus agréable possible.

Le deuxième part du mot « interdisciplinarité » : thématique présentée par ma mère lors d'une intervention au diplôme de soins palliatifs. Pour moi, elle consiste à réfléchir et échanger autour d'un but commun en acceptant que l'autre puisse nous apporter quelque chose même s'il n'a pas le même métier. J'ai voulu mettre en avant ses avantages mais aussi les freins à sa mise en œuvre. Ce concept est transposable dans d'autres lieux comme le collège. Il permet de mieux comprendre et former les élèves. Elle implique à la fois les différents professionnels de l'éducation nationale mais également les personnes extérieures (psychologue, orthophoniste...).

Le troisième thème quant à lui regroupe les mots « soins et palliatifs » : ils peuvent être proposés même si les patients continuent leurs traitements pour être moins malades. Ils ne se concentrent pas uniquement sur la maladie mais aussi sur ses répercussions dans les autres domaines de la vie. Ils concernent tous ceux qui peuvent apporter du soutien au patient. Ces valeurs de liberté de décision du patient, d'égalité de traitement et de fraternité que portent les soins palliatifs correspondent à celles qu'on nous enseigne au collège. Elles relèvent de notre devoir de citoyen.

Conclusion

J'espère que ces images permettront de mieux comprendre ces différents concepts et à travers eux l'importance de diffuser les soins palliatifs. Ceci dans l'intérêt des personnes atteintes de maladie grave qu'on ne sait pas guérir. Peut-être que ces images permettront de libérer la parole autour de sujets difficiles comme la mort, le deuil, la maladie.

3 mots clé : Les EMSP - L'interdisciplinarité - Soins palliatifs

Des fiches conseils pour les proches, une aide à la pratique ?

Julie Bellier, médecin, Mathilde Bouteiller, médecin, Maison Ressource Santé en Isère, Saint Martin d'Hères

Contexte

En tant que membre d'une équipe mobile de soins palliatifs exclusivement ambulatoire, nous avons cherché comment améliorer nos visites à domicile. Les proches du patient ont souvent des questions et ne sont pas toujours en mesure d'entendre et de retenir nos réponses. Parfois, ils n'ont pas pu être tous présents, et un des membres absents nous ressollicite pour avoir des informations. Laisser une trace écrite permet que les proches puissent trouver et retrouver les réponses même à distance de l'intervention.

Méthode

Nous avons donc créé 6 fiches conseils, en fonction des demandes et besoins principalement retrouvées en visite à domicile :

Indications pour l'entourage face à une dyspnée

La faim et la soif chez un proche en fin de vie.

L'alimentation : quand la personne n'a pas faim ou qu'elle ne mange pas beaucoup : que proposer ?

L'hydratation ; quand la personne avale de travers ou qu'elle ne peut plus boire

Les troubles de déglutition : quand la personne boit de travers : « fausse route » aux liquides ou quand elle avale de travers : « fausse route » aux solides

Les soins de bouche : pourquoi c'est important ? Comment les réaliser ?

Résultats

Ces fiches ont eu des retours très positifs de la part des proches. Ces fiches permettent une relecture à distance et s'adapte mieux à leur besoin et leur temps. Elles évitent aux proches présents d'être les porte-paroles des repères donnés par l'équipe mobile de soins palliatifs.

Les professionnels ont également beaucoup apprécié ces fiches. Que ce soit à domicile ou en structure médico-sociales (EHPAD, structure pour adultes handicapées). Ils ont le sentiment d'avoir le soutien d'une équipe mobile de soins palliatifs, même quand nous ne rencontrons pas le patient et ses proches.

Conclusion

Ces fiches sont de plus en plus utilisées en dehors de nos interventions.

Références

<https://mrsi.fr/notre-projet-de-sante/soutien-a-des-parcours-de-sante-specifiques/soins-palliatifs-sud-isere/soins-palliatifs-ressources-tout-public/>

3 mots clé : Fiches conseils - Soutien - EMSP

Développement d'un guide pour les aidants de personnes en fin de vie

Julien Carretier, responsable projets, Sabine Saltiel-Voisin, médecin, Sarah Dauchy, présidente, Giovanna Marsico, directrice, Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie, Paris

Contexte

Le rôle des aidants familiaux est primordial dans l'accompagnement des personnes en soins palliatifs ou en fin de vie. Cependant, les aidants rencontrent souvent des difficultés à gérer les aspects émotionnels, juridiques et médicaux de cette fonction. Le guide « Être un Proche Aidant » a été développé en réponse à ces besoins croissants de soutien pratique et émotionnel. Cette initiative s'inscrit dans le cadre du Plan National de Développement des Soins Palliatifs (2021-2024) et vise à répondre aux défis multiples rencontrés par les aidants.

L'objectif principal de ce guide est d'offrir un ensemble de ressources pratiques et adaptées, tout en reconnaissant l'importance du bien-être des aidants et leur contribution essentielle dans l'accompagnement des personnes malades.

Méthode

L'élaboration de ce guide a été le fruit d'un travail collaboratif impliquant des professionnels de la santé, des psychologues, des travailleurs sociaux et les aidants eux-mêmes. Une approche mixte a été privilégiée, intégrant des retours qualitatifs des aidants, des consultations d'experts et une revue de la littérature et des ressources disponibles en France. Les thématiques clés identifiées incluent la gestion du stress, la compréhension des soins palliatifs et d'accompagnement et l'accès aux ressources légales et sociales. La nature participative de ce projet a garanti que le guide soit à la fois pratique, compréhensible et accessible.

Résultats

Le guide offre un ensemble complet de ressources couvrant les aspects médicaux, psychologiques et juridiques de l'accompagnement. Il traite des symptômes physiques, de la gestion des douleurs, du stress émotionnel et des modalités d'accès aux aides financières. L'accent est mis sur le bien-être des aidants ainsi que sur celui des personnes accompagnées. De plus, le guide encourage les aidants à demander de l'aide et propose des solutions pour équilibrer leurs responsabilités et leur propre bien-être. Il a été publié sur le site parlons-fin-de-vie.fr et accessible sur demande au format papier.

Conclusion

L'inclusion d'expériences vécues a permis de développer un contenu qui résonne auprès des aidants de divers horizons en offrant des stratégies concrètes pour faire face aux défis du quotidien. Ce guide constitue un outil essentiel pour les aidants, leur offrant les ressources nécessaires pour faire face aux exigences physiques et émotionnelles du rôle d'aidant. Il souligne également l'importance pour un proche aidant de prendre soin de soi, contribuant ainsi à améliorer leur qualité de vie et celle de la personne accompagnée.

Références

Cordier, A., & Lallemand, R. (2023). Pour une fin de vie humaine : Petit précis de soins palliatifs à domicile. Éditions Hermann.

Manuel de soins palliatifs (5ème édition, 2020). Éditions Dunod.

Ministère des Solidarités et de la Santé (2021-2024). Plan National de Développement des Soins Palliatifs et de l'Accompagnement de la Fin de Vie.

3 mots clé : Information - Aidants - Soutien

« USP drink » : Comment boire des laxatifs peut devenir un plaisir ?

Nathan Lefebvre, infirmier, Brigitte Hudier, médecin, Centre Hospitalier, Saint Malo

Contexte

Les laxatifs sont fréquemment prescrits chez les patients en soins palliatifs. Pourtant leur goût désagréable est souvent un frein à leur prise, entraînant un retentissement dans leur qualité de vie. Ce constat nous a conduit à mener une réflexion collective afin de favoriser l'observance du traitement. Nous avons alors exploré une stratégie pour faciliter l'administration des laxatifs et améliorer l'adhésion thérapeutique chez nos patients.

Méthode

Afin de masquer le goût des traitements, nous avons décidé d'élaborer des cocktails avec soit du macrogol, soit du lactulose, qui sont des laxatifs utilisés dans le service. Nous nous sommes appuyés sur les compétences d'un mixologue qui nous a ainsi élaboré plusieurs recettes de cocktails sans alcool à base de ces laxatifs. Nous avons retenu trois recettes, qui nous semblaient plus facilement reproductibles dans notre organisation quotidienne : « Laxa sous les tropiques », « L'Apple lax » et « Souffle de gingembre ». Nous avons souhaité pousser l'idée plus loin afin de favoriser, outre l'aspect gustatif, l'expérience globale du patient. Un mini bar ambulante intitulé « l'USP drink » avec une carte des cocktails a été mis en place, afin de préparer les cocktails devant les patients, permettant de rendre l'expérience plus agréable voire amusante.

Résultats

Les retours des patients sur les cocktails laxatifs sont encourageants tant sur le goût que dans l'adhésion à prendre ce traitement. Le côté ludique de cette approche a visiblement séduit, rendant la prise du médicament plus agréable et pour certains d'accepter la reprise de ce traitement. Des patients ont confié qu'ils attendaient de pouvoir goûter un des autres cocktails de la carte. De plus, l'ambiance lors de l'administration des cocktails laxatifs est plus détendue créant une nouvelle dynamique de soin, ce qui contribue au bien-être du patient et permet de créer une nouvelle alliance thérapeutique avec un impact également positif pour le soignant.

Conclusion

L'expérience des cocktails laxatifs démontre qu'il est possible de repenser la prise en charge des patients de manière plus ludique permettant une meilleure observance des traitements. Cette approche pourrait être étendue à d'autres traitements, offrant ainsi de nouvelles perspectives pour améliorer la qualité de vie des personnes malades.

3 mots clé : Observance des traitements - Bien-être - Laxatif

Faciliter l'accès aux associations et structures d'aide aux familles en pédiatrie

Virginie Peret, infirmière, Thérèse Tinot, puéricultrice, Fanny Fourre-Renard, psychologue, Equipe Régionale Ressource Soins Palliatifs Pédiatriques, Amiens

Contexte

Dès 2022, à l'initiative de l'Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques, les référentes paramédicales, investies dans les unités du Pôle Femme Couple Enfant du CHU Amiens Picardie ont mené un projet autour des associations et organismes de répit en lien avec les soins palliatifs et le deuil. L'objectif étant de diffuser les informations recueillies aux équipes médicales et paramédicales concernées afin d'optimiser l'accompagnement des familles.

Méthode

Nous avons fait le choix d'inviter différents représentants d'associations et de services de répit sur la région des Hauts de France, au cours de nos réunions de travail trimestrielles.

Nous avons retenu celles et ceux qui nous paraissaient les plus adaptés et les avons encouragés à établir une convention avec le CHU.

Nous avons réfléchi aux outils qui nous semblaient être les plus pertinents, au cœur de l'ère du numérique, pour diffuser le plus largement possible les précieux témoignages, partages d'expériences et documents.

Résultats

Les outils de communication validés par le groupe sont une affiche et une plaquette, le visuel étant une fleur.

Nous proposons de classer les associations selon 5 thématiques, représentées par 5 pétales de notre fleur :

Neurologie pédiatrique

Cardiologie pédiatrique

Réanimation néonatale et pédiatrique

Onco-hématologie pédiatrique

Deuils en périnatalité et en pédiatrie

Une thématique et un QR code sont attribués à chaque pétale.

Au cœur de la fleur : la thématique « Aides du quotidien » avec un QR code.

Nous travaillons avec le service de communication du CHU pour la réalisation de ces outils.

Conclusion

A ce stade de nos rencontres avec les représentants des associations ou organismes de répit, notre liste n'est pas exhaustive et nous envisageons de poursuivre nos recherches et nos rencontres.

Nous envisageons d'évaluer à court, moyen et long terme, l'impact de ce travail auprès des soignants et des familles accompagnées au quotidien.

Références

ECLAS/ L'éléphant JauNe/ Les bobos à la ferme/ Les Fées Sourires/ Un sourire pour Laura/ Maëlycorne Le Point Rose/ SOS Préma/ Petit Cœur Picard/ Vivre Son Deuil Picardie/ / SPAMA / Bulle d'air Somme / Family sphere Amiens/ AFAD02.

3 mots clé : Accompagnement - Associations - Outils de communication

L'accompagnement des résidents en fin de vie en EHPAD par un outil ludopédagogique

Valérie Ducasse, médecin, Morgane Beaupied, cadre de santé formateur, Fondation les Diaconesses de Reuilly, Versailles

Contexte

Avec le vieillissement progressif de la population en France, les EHPAD se retrouvent confrontés à une augmentation des prises en soin en fin de vie entraînant des défis importants pour les équipes soignantes d'EHPAD. L'étude présentée examine les pratiques actuelles sur la fin de vie dans les EHPAD rattachées à la Fondation, en particulier les défis relationnels entre collègues mais aussi l'aspect d'illégitimité auxquels les soignants font face. Ces éléments ont motivé le développement d'un outil ludopédagogique, nommé *Diacopall*, comme médiation pour faciliter l'échange et renforcer les compétences collectives des soignants. Cet outil a été développé notamment par des professionnels d'EHPAD et des bénévoles à la suite pour répondre aux besoins retrouvés dans une enquête préliminaire menée dans 18 EHPAD. Cette enquête souligne la nécessité de renforcer les connaissances mais aussi de travailler sur les représentations de l'ensemble du personnel d'EHPAD.

Méthode

L'étude utilise le modèle CEPAJe développé par J. Alvarez pour observer les comportements et les attitudes des participants lors de séances d'animation de groupes interprofessionnels composés de 6 à 8 personnes dans différents EHPAD de la Fondation. Les participants sont ensuite invités à remplir un questionnaire de satisfaction structuré en 8 items pour évaluer leur ressenti sur l'expérience et l'impact de l'outil. Les résultats sont ensuite analysés globalement afin de mesurer leur satisfaction mais également les axes à améliorer.

Résultats

7 équipes, soit 60 professionnels, ont participé à l'expérimentation permettant d'impliquer 19 catégories professionnels d'EHPAD. Les premiers résultats montrent une appréciation marquée pour l'outil à 97%, leur permettant d'instaurer un espace d'échange interprofessionnel autour de la thématique de fin de vie. Les retours des questionnaires montrent que 100% des participants trouvent que l'outil incite à une expression spontanée et qu'il permet de susciter la réflexion et la discussion.

Conclusion

Les résultats de cette étude confirment que l'outil ludopédagogique est bénéfique pour la dynamique des équipes d'EHPAD et pour le développement d'une intelligence collective dans les pratiques en fin de vie. Cette expérimentation nous a conduit à nous questionner sur l'importance de l'animateur comme vecteur de changement dans les pratiques institutionnelles et professionnelles.

Ces conclusions soulignent l'impact positif de l'outil *Diacopall* sur le ressenti des soignants. La poursuite de cette recherche permettra d'explorer sur une durée plus longue son impact en tant que médiation institutionnelle dans l'amélioration des pratiques en fin de vie. Mais également le développement de formations d'animateurs accompagnant le changement pour une diffusion plus large dans les EHPAD.

3 mots clé : Ludopédagogique - EHPAD - Compétences psychosociales

Cuisiner à l'USP : « Les saveurs de la vie »

Anaïs Ledus, aide-soignante, Gwennaïg Boudaud, infirmière, Emilie Simon, infirmière, Brigitte Hudier, médecin, Centre Hospitalier, Saint Malo

Contexte

Le projet « *Les Saveurs de la vie* » a été mis en place en 2017 à l'USP de Saint-Malo, par suite d'une réflexion soignante dans le but d'améliorer les repas. Depuis, l'équipe cuisine les plats sur place, quotidiennement.

Le projet a vu le jour après plusieurs phases : conception du projet, évaluation de la faisabilité, travaux et achats pour le matériel de cuisine, formation à la traçabilité des produits, réflexion sur la gestion des commandes (frais et surgelés), ainsi que sur l'organisation d'équipe nécessaire pour dégager du temps soignant dédié.

Ce projet a ensuite été réévalué auprès des soignants : ils ont été favorables à sa poursuite. Pourquoi ?

Nous avons pu mettre en avant plusieurs objectifs :

Redonner du plaisir à travers les 5 sens du patient :

L'odorat : l'odeur émanant de la cuisine envahit le service.

Le goût : sauces maison, épices, aromates permettant d'avoir les papilles en ébullition, et de retrouver des saveurs proches de la maison.

La vue : présentation des assiettes et couleurs attrayantes.

L'ouïe : entendre le bruit de la cuisine en effervescence.

Le toucher : autour des textures des aliments.

Pour les soignants :

Faits maison au maximum

Permettre une adaptation des quantités

Répondre aux problématiques de changements/diminution de goût.

Adaptation personnalisée (allergie, religion, problème de déglutition)

Intégration dans une prise en soin globale, vectrice de sens : participation au jardin thérapeutique, partage de recettes...

Méthode

Comment ? Ce projet passe par une organisation spécifique :

Elaboration des menus sur 4 semaines, à réadapter en fonction des denrées restantes

Inventaire hebdomadaire (réfrigérateur/congélateurs)

Commande tous les 15 jours pour les surgelés, hebdomadaire pour les produits frais, avec livraisons dans le service.

Traçabilité (photos des codes-barres des denrées à la réception de la commande)

Organisation d'équipe spécifique avec un binôme soignant qui se détache à l'heure des repas pour cuisiner, puis servir.

Résultats

Quels retours ? Les retours des patients et de leurs proches sont très positifs. De nombreux patients retrouvent du plaisir, voire de l'appétit. Un point de vigilance néanmoins pour certains patients à jeun car les odeurs créent l'envie. Pour les soignants : satisfaction des sourires à la présentation des plateaux et des remerciements de la part des patients et de leurs familles.

Quelles limites ?

Nous ne pouvons à ce jour pas réaliser des textures aussi lisses que celles de la cuisine centrale de l'hôpital. Les recettes doivent être accessibles pour tous, et compatibles avec le temps des soignants.

Conclusion

Quand le plaisir ne passe plus par la quantité mais par les 5 sens : cuisiner à l'USP permet aux patients de se sentir « vivants » et aux soignants de donner du sens, tout en créant une dynamique d'équipe.

3 mots clé : Plaisir - Alimentation - Saveurs

Pochettes colorées : l'esthétisme vosgien en soins palliatifs

Sabrina Feuillette, infirmière, Vanessa Gombert, infirmière, Centre Hospitalier Emile Durkheim, Epinal

Contexte

Les Lits Identifiés de Soins Palliatifs du centre hospitalier d'Epinal sont engagés dans une recherche continue d'amélioration des soins par l'apport d'éléments colorés. Les premières actions ont porté sur l'adaptation de chemises de nuit, suivies des « uricaches » et « aspjolis » inspirés du travail de Guingamp (1). L'objectif était d'apporter une touche de pudeur, de dignité à des dispositifs médicaux souvent perçus comme dévalorisants. Nous présentons ici les « Pompipochettes ».

Méthode

Le point de départ, en 2023, fut la perte du matériel d'origine et les pompes d'analgésie portables se retrouvant dans des contenants « de fortune », peu sécurisants pour un matériel fragile. Le but du projet était donc d'améliorer la sécurité du matériel tout en y intégrant esthétisme et adaptation aux besoins.

Nous avons fait appel à l'expertise d'une association de couturières pour la confection gratuite de pochettes conformes à celles d'origine tout en modifiant certains détails, tels que la fermeture, réfléchie afin de limiter les bruits et permettre un repos continu des patients mais également une accroche de ceinture pour les patients mobiles (2). Le tissu, choisi pour apporter de la couleur, a été donné par une entreprise vosgienne de confection textile. Ce matériau enduit venant de nappes déperlantes est décontaminable, conformément aux règles d'hygiène hospitalière.

Résultats

Ce tissu, coloré et fonctionnel a rencontré un vif succès chez patients, proches et soignants en répondant à un besoin réel de matériel tout en permettant de masquer un équipement parfois considéré comme gênant ou inesthétique. Une fois le stock confectionné nous pourrions proposer au patient de choisir s'il le souhaite la pochette qui l'accompagnera durant le traitement (3).

Le partenariat avec des bénévoles impliqués, a permis des liens humains et une sensibilisation aux soins palliatifs ; plus spécifiquement d'expliquer ce qu'est un LISP.

Conclusion

Le projet, en circuit court, s'inscrit dans une démarche vertueuse, durable en utilisant les ressources locales, le réemploi, en mettant en valeur les savoir-faire des entreprises et associations du territoire. Il s'intègre dans une recherche d'amélioration de la qualité des soins palliatifs avec une réflexion sur l'apport d'éléments colorés au sein de l'environnement hospitalier plutôt blanc et impersonnel. Pensé pour allier praticité et esthétique, « pompipochette » se veut également facile d'utilisation et réfléchi pour le bien être du patient. Par la suite, une nouvelle collection d'autres accessoires tels que « jolies jambes », « fusion peau » est envisagée.

Références

(1) <https://congres.sfap.org/sites/default/files/2021-09/19%20poster%20Le%20Plat.pdf>

(2) HAS : l'essentiel de la démarche palliative

(3) <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/droit-d-acces-aux-soins-d-accompagnement-rappel-du-cadre-legislatif/article/soins-d-accompagnement-de-quoi-parle-t-on>

3 mots clé : Lits Identifiés Soins Palliatifs - Pompe d'analgésie - Couleur

Main dans la main : bénévolat et soins palliatifs en HAD

Marie-Yvonne Bourget, présidente, association Le geste et le regard, Rennes, Stéphanie Le Calvez, infirmière, HAD 35, Rennes

Contexte

Pour étoffer l'offre de soins de support de l'HAD35, un partenariat a été établi avec les associations Le Geste et le Regard et JALMAV35, spécialisées dans l'accompagnement bénévole en soins palliatifs. Les objectifs sont de permettre aux patients de bénéficier d'un accompagnement bénévole comme en USP sur le territoire sanitaire 5 (sauf Redon) ; offrir une écoute et une présence sans lien direct avec la maladie ; rompre la solitude des patients pris en charge et permettre aux aidants d'avoir un espace de liberté et d'échange.

Méthode

Réunions de travail pour définir l'organisation, les supports de communication et les transmissions avec l'IDERSP, les associations et la direction de l'HAD.

Réunion d'information pour les bénévoles sur les procédures de l'HAD35.

Formation des bénévoles à l'accompagnement à domicile par le psychologue et l'IDERSP.

Démarrage en septembre 2023. Evaluations à 3 mois et 1 an avec les coordinatrices des associations et l'IDERSP, visant à améliorer les pratiques (comptes rendus après chaque rencontre).

Résultats

À 9 mois : 28 demandes en 6 mois, 9 bénévoles actifs.

Limites :

Faible nombre de bénévoles, car ils interviennent aussi sur les LISP et USP.

Difficultés par les bénévoles à assurer des accompagnements sur certains secteurs malgré la prise en charge des indemnités kilométriques par l'HAD35.

Peu de demandes des patients, déjà sollicités par les soignants et autres soins de support.

Séjours souvent courts, avec parfois ré hospitalisation ou décès avant l'intervention du bénévole.

Difficultés de communication entre les différents intervenants en cas de changement de situation d'un patient (altération de l'état du patient).

Conclusion

Bénéfices pour les patients et aidants :

Une écoute bienveillante en dehors de la maladie est offerte. Cela donne du temps pour souffler au patient et aux aidants.

Pour les bénévoles :

Accueil à la demande du patient ou de l'aidant, enrichissement personnel, création de liens.

Personnalisation de l'accompagnement, avec un rôle accru de réassurance auprès des aidants.

Pour les soignants :

Collaboration avec des intervenants extérieurs non soignants. Les aidants, rassurés, prennent du recul face à la prise en charge palliative.

Réajustements. Analyse des axes d'amélioration et mise en place d'actions.

Accompagnements à maximum 30 minutes de Rennes sauf exception.

Suspension des accompagnements durant l'été.

Formation des nouveaux bénévoles sur l'accompagnement à domicile, avec retour d'expérience.

Information par les bénévoles des dates de passage auprès de l'infirmière de coordination.

Évaluation qualitative des interventions à domicile auprès des patients, aidants et soignants.

Participation à l'atelier des aidants.

3 mots clé : Bénévoles - Domicile - Soins palliatifs

Commission Régionale des Associations de Bénévoles en Soins Palliatifs créée en HDF

Luc Ritaine, sophrologue, association ASPAISE, Arques, Hélène Ducatillon, coordinatrice, Les Petits Frères des Pauvres, Cambrai, Dominique Santer, bénévole d'accompagnement, Les Petits Frères des Pauvres, Cambrai, Amandine Segond, coordinatrice, Coordination des Soins Palliatifs des Hauts-de-France, Lille

Contexte

Avant la pandémie, un rapprochement entre les associations de bénévoles en soins palliatifs du Nord-Pas-de-Calais et de Picardie était prévu mais la crise a interrompu ce projet. Après la pandémie, les associations ont dû relever de nouveaux défis, notamment en matière de recrutement et de fidélisation des bénévoles, ce qui a affecté leur mission auprès des patients en soins palliatifs. En 2020, le président de l'ASPAISE, a mené une enquête auprès de 30 associations des Hauts-de-France afin d'évaluer leurs besoins post-covid. Cette initiative a conduit à la création de la Commission Régionale des Associations de Bénévoles d'Accompagnement (CRABA), dont les principaux objectifs sont d'identifier les priorités des associations, de clarifier leurs missions, d'augmenter leur visibilité, de partager des informations à l'échelle régionale et nationale, et d'assurer une représentation unique au niveau régional.

Méthode

En 2023, parmi les 30 associations régionales, 12 se sont engagées activement dans les travaux de la CRABA. Trois axes majeurs de travail ont été identifiés : la communication, la formation, et le recrutement. Des actions concrètes ont été lancées, telles que la création d'une vidéo sur le bénévolat en soins palliatifs, la mutualisation des formations entre associations et l'expérimentation d'une plateforme pour recruter de nouveaux bénévoles.

Résultats

La CRABA a permis de rapprocher des associations isolées, favorisant ainsi une collaboration enrichissante entre des compétences et des ressources variées. Cependant, cette diversité constitue aussi un défi pour maintenir une dynamique collective. Pour y remédier, la CRABA a décidé de rencontrer les associations de la région afin de mieux comprendre leurs besoins et leurs missions, grâce à un guide d'entretien structuré. Cet outil vise également à améliorer la connaissance des travaux de la CRABA et à renforcer la coopération entre les associations.

Conclusion

La création de la CRABA est à elle seule une innovation nationale rattachée à la Cellule d'animation régionale en soins palliatifs depuis 2023. Cette intégration reconnaît la place des bénévoles. Bien que les travaux de la CRABA soient encore en cours, ils montrent des avancées significatives. L'espace de rencontre qu'elle a créé a permis de rompre l'isolement des associations et de mettre en lumière des compétences complémentaires. Ces échanges ont initié une réflexion collective sur les défis du bénévolat, en particulier sur les enjeux liés à la communication, à la formation et au recrutement. Un des défis principaux reste l'adaptation aux nouveaux profils de bénévoles, souvent plus jeunes et aux emplois du temps chargés. Malgré leurs différences, les associations partagent des objectifs communs, notamment en matière de recrutement et de fidélisation des bénévoles. L'avenir de la CRABA repose sur ces collaborations et sur l'espoir de fédérer un nombre croissant d'associations.

3 mots clé : Bénévolat - Coopération - Région

DAC 77 Sud : un accompagnement pour les patients atteints de SLA à domicile

Pauline Blondeau, cheffe de projet, Chantal Baley, infirmière, Morgane Rinvet, psychologue, Agathe Delignières, psychologue, RT2S77, DAC 77 Sud, Samoreau

Contexte

Depuis 2020, l'association RT2S77 porte le Dispositif d'Appui à la Coordination (DAC) 77 Sud, financé par l'agence régionale de santé d'Ile-de-France. RT2S77 poursuit ses missions d'expertise en soins palliatifs portées auparavant en tant que réseau de santé. Le dispositif soutient les professionnels à la coordination des situations complexes de patients de tout âge, toute pathologie, à domicile. L'équipe pluridisciplinaire se compose d'infirmières coordinatrices (IDEC), de médecins, psychologues, d'une assistante sociale et équipe projet. Les sollicitations proviennent d'acteurs libéraux et hospitaliers, (para)médicaux voire sociaux ou bien de familles. En quoi le DAC 77 Sud est-il un maillon *essentiel* dans l'accompagnement des patients atteints de Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) à domicile et de leurs proches, à l'échelle territoriale ?

Méthode

Le DAC porte trois missions : l'information, l'appui à la coordination des parcours de santé et l'animation territoriale. En 2023, 9 patients atteints de SLA ont été accompagnés. L'équipe intervient en collaboration avec le réseau SLA Ile-de-France et les acteurs de soins palliatifs du territoire. Les particularités de cette pathologie nécessitent un accompagnement spécifique. Après l'annonce du diagnostic, le cheminement psychologique de chaque patient peut comporter plusieurs étapes. Celles-ci doivent être identifiées, respectées, accompagnées. Les processus de décision (face à l'alimentation, la respiration) sont à conduire dans le temps en respectant la singularité de chacun. La première visite à domicile permet d'écouter le patient et ses proches. Cette visite est effectuée par une infirmière coordinatrice et une psychologue. Elle contribue à analyser la situation dans son ensemble mais aussi à coordonner la mise en place d'aides matérielles et humaines. L'accompagnement nécessite ensuite plusieurs rencontres. L'objectif est d'anticiper avec le patient et son entourage la perspective d'une détresse vitale et les différentes modalités d'intervention. La disponibilité de l'équipe du DAC lors de ces temps d'échange permet de tisser un lien de confiance et d'évoquer des sujets très personnels. La législation, les droits du patient, les directives anticipées et la sédation sont aussi abordés. Dans une démarche éthique, l'équipe interroge les limites de l'accompagnement à domicile au regard des souhaits du patient. Le DAC propose également de sensibiliser les partenaires territoriaux sur cette pathologie et son évolution. Ces sensibilisations sont dédiées aux acteurs des services d'aide et de soins à domicile dans une démarche d'amélioration des pratiques.

Conclusion

Par sa spécificité, le DAC 77 Sud est un maillon essentiel dans l'accompagnement des patients atteints de SLA à domicile et de leurs proches, sur le sud de la Seine-et-Marne. RT2S77 vient d'obtenir la labellisation pour porter une équipe mobile de soins palliatifs territoriale. L'équipe pluridisciplinaire continuera de développer ces missions dans ce cadre.

Références

Ministère des solidarités et de la santé : « Cadre national d'orientation, unification des dispositifs d'appui à la coordination des parcours complexes » ; 2020. Ministère des solidarités et de la santé : circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs. Réseau SLA Ile-de-France <http://reseau-sla-idf.fr/>.

3 mots clé : Accompagnement - Sclérose latérale amyotrophique - Domicile

Les singularités du bénévolat d'accompagnement en soins palliatifs à domicile

Pascale Faber, bénévole d'accompagnement, ASP Domus, Lille

Contexte

L'accompagnement en soins palliatifs insiste sur la place des bénévoles comme véritables participants dans une équipe soignante. Si beaucoup a été écrit sur leur rôle et qualités requises, il faut toutefois remarquer que l'évocation première de leur contexte d'actions demeure celui des institutions. Force est de constater que le domicile demeure moins évoqué (1) et, en conséquence, la place prise par le bénévole moins étudiée. C'est pourquoi cette communication veut mettre en lumière ce terrain particulier d'actions avec la problématique suivante : en quoi le bénévolat à domicile demeure-t-il un accompagnement singulier ?

Méthode

Etude qualitative basée sur un cas clinique d'un patient de 50 ans, atteint depuis 4 ans de sclérose latérale amyotrophique et suivi doublement par un bénévole à domicile et un autre en institution. L'analyse réflexive de cette vision binoculaire de l'accompagnement a été complétée par une enquête auprès de 7 bénévoles à domicile. L'étude des questionnaires semi-directifs a abouti à une saturation des données.

Résultats

Le regard croisé des 2 bénévoles révèle que l'inscription dans le temps de la relation à domicile incite à des échanges sur des sujets essentiels car nourris par la proximité et la confiance installées (2). Intervenant hors cadre de l'équipe soignante, le bénévole à domicile devient un acteur à rôles multiples, comme invité attendu, récipiendaire de sujets intimes, acteur dans une vie familiale. C'est moins un simple visiteur qu'une réelle partie prenante dans une situation de vulnérabilité. L'enquête démontre en plus l'importance d'une organisation d'appui pour encadrer ce type de bénévolat par la création de binômes pour une implication partagée, l'importance du référent en cas de problèmes et la tenue de groupes de paroles avec un psychologue pour l'échange sur les vécus. Enfin, les 2 études décèlent un questionnement de fonds sur les transformations sociétales actuelles, et notamment sur les changements dans l'altérité et les valeurs humaines (3). Cet état de fait incite à reconsidérer le bénévolat d'accompagnement dans son ensemble et plus particulièrement celui du domicile, du fait même de ses singularités.

Conclusion

Le bénévolat d'accompagnement en soins palliatifs est bien pluriel. Mieux étudier les singularités du bénévolat à domicile au regard des tendances sociétales actuelles permettrait l'émergence d'actions renouvelées à mener tant au niveau structurel (par exemple, des focus en formation sur le contexte du domicile, etc.) qu'au niveau organisationnel (par exemple, prioriser des rencontres entre bénévoles domicile et hôpital, inciter à des « vis ma vie de bénévole », etc.). Une telle démarche favoriserait la dynamisation du bénévolat à domicile dans une optique de complémentarité avec l'accompagnement dans d'autres contextes d'action.

Références

- (1) G. Hirsch et M.C. Dayde, *Soins palliatifs à domicile, repères pour la pratique*, éd Le Coudrier, Brignais 2014
- (2) « Accompagner à domicile, quelle place pour les bénévoles ? » *Revue JALMAV* N°127, Déc 16
- (3) J. Fourquet, *Métamorphoses françaises*, Le Seuil, Paris 2024

3 mots clé : Singularités - Bénévolat d'accompagnement - Domicile

Un arbre des pensées pour aider le professionnel face à l'arrêt brutal d'un suivi

Sophie Garnaud-Quéneau, psychologue clinicienne, Centre Hospitalier, Saintes

Contexte

Le professionnel établit une relation humaine, riche d'émotions, de sentiments avec un autre être humain, le patient. Nous comprenons ainsi que la séparation et l'impossibilité de se « dire au revoir » quand la mort du patient est brutale, peuvent être une difficulté. Alors que de nombreux textes traitent du deuil des soignants face à la mort d'un patient, il y a peu d'écrits sur « la mort brutale du suivi », la question de la soudaineté. Alors, comment penser cette séparation ? Quel outil peut aider le professionnel confronté à cela ? Quel mouvement possible de prise de recul ? Comment « mieux » se séparer ?

Méthode

Ce propos s'appuie sur l'analyse réflexive de plusieurs expériences de terrain de la psychologue de l'USP, EMSP et HAD de Saintes. Une recherche sur les notions de surprise et d'étonnement étayent également cette réflexion.

La possibilité de se recueillir auprès du patient décédé, un appel dans le deuil aux proches sont des réponses mais l'expérience montre que ces démarches ne sont pas toujours suffisantes.

Prendre un temps pour clore le suivi et ce, malgré l'absence physique du patient, est ainsi apparue nécessaire. La mobilisation des ressources de l'imaginaire est une piste : créer, dans son travail, un temps intime d'expression, un outil permettant de signer la fin du suivi. Il s'agit ici, pour la psychologue de passer par l'écriture en association libre de mots-clés : concernant l'accompagnement du patient, les pensées du professionnel que ce soient des images, émotions, sentiments, mécanismes de défense... Tout ceci est inscrit autour d'un arbre des pensées (dessiné par la secrétaire).

Résultats

Cette démarche personnelle de création est une proposition innovante et originale. Elle permet d'identifier les affects, de conscientiser l'état psycho-affectif du professionnel. Ce temps de compréhension et d'élaboration vient peut-être matérialiser le passage de la surprise qui renvoie à une émotion éprouvée par un sujet passif et subissant, à l'étonnement qui amène à une position de réflexivité. Il permet de se rendre compte, pour soi, tout le travail réalisé dans l'accompagnement.

Alors que la mort n'est pas toujours nommée par l'équipe, l'importance du rite collectif est à considérer. Comment la séparation peut-elle être pensée dans et par l'équipe ? Comment pouvons-nous créer ensemble ? Quel outil pourrions-nous inventer dans le collectif face à l'arrêt d'une prise en charge ?

Conclusion

L'utilisation de l'arbre des pensées est une ressource possible pour « penser / panser » la fin du suivi. C'est une aide pour s'adapter à l'inattendu, au soudain. Stimuler notre créativité permet d'ouvrir le champ des possibles.

Références

Bolgert C. La fin de la thérapie : s'engager dans la séparation. Gestalt. 2010 2;(38) :103-112.
Dastur F. L'expérience de la rencontre. L'information psychiatrique.2013;89 :443-451.
Thievenaz J, L'étonnement. Le Télémaque. 2016 Jan,49 :17-29.

3 mots clé : Séparation - Vulnérabilité - Créativité

La force de « l'être là » - regards d'un conseiller funéraire

David Schockaert, conseiller funéraire, Pompes funèbres Marchand, Lesquin

Contexte

Accompagner la vulnérabilité, aider à acquiescer à la finitude, c'est ce que vivent les personnels des services de soins palliatifs. C'est ce que je vis comme conseiller funéraire.

Les familles que je rencontre viennent de perdre un proche. Parfois vous avez accompagné et le défunt, et cette famille. C'est pour moi d'abord la famille qui est en vulnérabilité. Mais c'est aussi le défunt qui est confié à mes soins.

Je suis tout comme vous un professionnel dont on attend, certes un savoir-faire irréprochable, mais aussi, t peut-être surtout, une qualité humaine particulière. Ne serait-ce que parce que les personnes que l'on accompagne sont mises à nu par la souffrance ? Ce qui me passionne dans mon métier, c'est que « je suis là ». Et cet « être-là » est à la fois beau, exigeant et puissant. Tout comme le vôtre.

Méthode

Je me propose de faire résonner ma pratique de conseiller funéraire avec trois intuitions fortes de ce congrès, et de terminer par deux interpellations.

Prendre soin de la vulnérabilité :

Celle des défunts : le respect du corps pour habiter les gestes, un regard contemplatif pour mieux prendre soin.

Celle des familles : trouver les mots, les gestes et le tempo en tenant en même temps la rentabilité.

Aider à prendre acte de la finitude :

Chaque étape invite/force à cela : emmener le défunt, fermer le cercueil, inhumér... Nous remettons du mouvement quand tout voudrait s'arrêter : nécessaire délicatesse.

L'effet particulier des cérémonies de funérailles, religieuses ou laïques : « je me suis sentie apaisée » et « je ne pensais pas craquer ainsi ».

Résultats

Performance ? Les personnes isolées ont la même « pompe » que celles qui sont entourées.

Question éthique des personnes sans ressource que l'on doit « inhumer décemment » avec le peu de moyens que les mairies nous donnent.

Être là « pour rien » quand il n'y a pas de décès : être veilleur.

Conclusion

Voici les 2 interpellations :

Se laisser toucher ?

Ni froid ou indifférent, ni lugubre ou effondré : l'art de la compassion

Alors que les EHPAD nous demandent souvent d'emmener les défunts en catimini, comment aide-t-on les co-résidents (co-patients) et les soignants à prendre congé des défunts, leur rendre hommage, faire leur deuil ?

3 mots clé : Accompagner - Finitude - Deuil

La télé-expertise en soins palliatifs : un compagnonnage accessible pour tous ?

Amélie Noël-Guillet, médecin, Hôpital Européen, Marseille

Contexte

Si des avancées ont été réalisées depuis l'affirmation dans la loi en 1999 du droit de toute personne d'avoir accès à des soins palliatifs et à un accompagnement, la pleine effectivité de ce droit n'est pas encore garantie.

La dernière instruction ministérielle du 21 juin 2023 insiste sur l'assurance d'un même service rendu pour les professionnels et la population dans tous les territoires (équité de traitement).

La problématique du temps chronos se pose alors pour les équipes de soins palliatifs afin de répondre à cet impératif d'une accessibilité pour tous aux soins palliatifs.

Méthode

A l'échelle de notre établissement, nous avons évolué sur les vingt dernières années en améliorant nos pratiques et notre expertise clinique pour les patients en soins palliatifs mais également en développant l'aspect éthique de notre métier avec des discussions collégiales sur l'engagement thérapeutique, le respect de la volonté des patients, la définition de statuts réanimatoires, que ce soit au sein des services de réanimation, de gériatrie ou d'oncologie.

Un fil tendu entre la perte de chance et l'obstination déraisonnable sur lequel nous marchons prudemment, collégalement, afin de ne basculer ni d'un côté ni de l'autre.

Dans une volonté de répondre à la demande d'une équité pour tous les citoyens mais également de pouvoir diffuser la culture palliative auprès de tous les soignants, nous avons initié au sein de notre établissement la télé-expertise en soins palliatifs.

Résultats

Cette activité a débuté en mars 2024 à destination de tous les médecins traitants, médecins de SSR et médecins des EHPAD, accompagnés ou non de leurs équipes paramédicales et ce, quel que soit leurs lieux géographiques d'exercice en France.

Via un logiciel de télé-expertise les demandes sont faites à l'équipe mobile qui peut y répondre dans la journée en binôme médecin-infirmier.

Ces rencontres sont réalisées en visioconférence au cours de laquelle l'équipe en difficulté expose sa problématique, éthique et/ou clinique, permettant de réfléchir ensemble à la meilleure prise en charge, à la meilleure décision, pour nos patients.

Une synthèse de cette rencontre est systématiquement réalisée sur ce même logiciel et reste accessible pour tous les intervenants.

Conclusion

Cette activité de télé-expertise nous permet de prendre un temps nécessaire de réflexion autour du patient avec une disponibilité et une écoute pour l'équipe soignante en difficulté plus qualitative qu'une réponse téléphonique « entre deux portes » comme nous étions amenés à le faire régulièrement.

C'est un temps mis au service du patient, mais également un temps nécessaire pour l'acculturation palliative avec une possibilité d'accessibilité pour tous.

Références

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

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

3 mots clé : Télé-expertise - Collégialité - Accessibilité

Quel plaisir d'être en soins palliatifs ?

Manon Puissant, psychologue, Céline Emmrich, infirmière, EHPAD Béthanie, Pellevoisin

Contexte

Jusqu'à présent l'accompagnement en soins palliatifs en institution a souvent été caractérisé par une approche très médicalisée où l'accent est mis sur la prise en charge des symptômes. Mais quand est-il de ce nous partageons à l'autre ? Avec l'autre ?

Les soins palliatifs ne sont-ils pas un soin de l'instant ? Où chaque moment compte ? Comment permettre que ces instants puissent avoir lieu et aider tout un chacun à vivre des expériences humaines même dans les moments les plus difficiles ?

Méthode

Ce propos s'appuie sur une réflexion d'équipe à la suite d'une expérience de terrain au sein de l'EHPAD Béthanie, associée à une formation en soins palliatifs délivrée par le CODESPA36.

Nous savons par le biais de la littérature que la notion de temporalité est une notion variable induite par différents stimuli (musique, attention, sensations, douleur...) et ce temps est souvent rapporté comme long, douloureux et intenable aussi bien pour les équipes que les proches. Alors comment transformer ces sensations, comment rendre ce temps plus doux, savoureux voire ne plus le voir passer ? Ce questionnement a amené les référentes en soins palliatifs de l'EHPAD à concevoir et à mettre en place un projet de « malle bien-être » qui pourrait être utilisé par tous (résidents, soignants, proches).

Résultats

Le temps de la fin de vie est un temps qui questionne. C'est un temps de de rencontre, de manque de temps, de prise de temps et de temps bousculé. C'est un temps d'indécision et parfois d'inutilité et d'inefficacité qui se joue pour la personne, ses proches et les soignants. Investir ce temps est parfois douloureux, déstabilisant, frustrant. Cependant, il peut aussi être d'une grande beauté, offrant une occasion privilégiée d'être avec l'autre. La malle propose de partager ce moment, de synchroniser nos temporalités le temps d'un partage.

C'est en ces termes que la petite-fille d'une résidente a relaté son expérience. La malle lui a offert l'opportunité d'allonger le temps présent auprès de sa grand-mère alors même que celui-ci lui devenait douloureux. Elle a utilisé la malle pour partager des moments et ne pas se sentir inutile. Le temps de présence est devenu ainsi un temps de plaisir.

Conclusion

En combinant des éléments thérapeutiques et des activités de bien-être, la malle vise à permettre de vivre le temps différemment.

Un temps de plaisir mis en malle.

Références

Eric Kiledjian S'interroger sur le temps en soins palliatifs, Jusqu'à la mort accompagner la vie – 2020/2 N°141.

Yolanda Espolio-Desbaillet, Fin de vie qui dure : quel sens pour le patient, l'entourage, les soignants ? infokara 2008/1 Volume 23 page 31 à 21.

3 mots clé : Plaisir - Temps - Liens