

sf24  
24<sup>ème</sup>  
congrès  
national  
de la  
sfap

19 - 21 juin 2018

Parc Chanot  
Marseille



Compte-rendu  
des  
Actes



---

Marseille juin 2018

---



SOCIÉTÉ FRANÇAISE  
D'ACCOMPAGNEMENT  
ET DE SOINS PALLIATIFS

Congrès National de Soins Palliatifs  
[www.sfap.org](http://www.sfap.org)

Inscription/Information  
<http://congres.sfap.org>



# Désir et désirs... une dynamique en soins palliatifs

## Comité d'Organisation

### Présidents :

Dr Brigitte Planchet-Barraud, Dr Jean-Marc La Piana

Frédérique Ah Soune, Agnès Bergot-Avinsac,  
Jean-François Ciaï, Géraldine Capodano,  
Muriel Carion, Alain Derniaux, Michel Detaille, Elise Driot,  
Nelly Espanet, Michelle Fontana, Nathalie Gaurin,  
Marie-Pierre Leonardelli, Amélie Noël-Guillet,  
Micheline Serra, Jean-Luc Vidal,  
Virginie Von Olleschik

## Comité Scientifique

### Présidents :

Dr Jean-François Ciaï, Dr Alain Derniaux

Elisabeth Ballardur, Cécile Bernard, Eloïse Calendini,  
Thierry Clima, Marie-Thérèse Clot-Verschave,  
Karine Dormois, Nathalie Favre, Bernard Ghiglione,  
Jean-Marie Gomas, Florian Gualbert, Antoine Guillet,  
Gilbert Hanoka, Laurent Jaulin, Sandie Krebs,  
Jean-Marc La Piana, Philippe Michon,  
Brigitte Planchet-Barraud, Sébastien Salas,  
Véronique Tuzzolino, Dominique Valliccioni



# Éditorial

Né du désir de promouvoir une approche interdisciplinaire alliant compétences professionnelles et solidarité citoyenne, le mouvement des soins palliatifs œuvre depuis plus de trente ans pour accompagner et soigner des personnes gravement malades souvent considérées de façon restrictive comme « condamnées ».

Les membres du groupe scientifique et du groupe d'organisation du 24<sup>ème</sup> congrès de la SFAP ont souhaité favoriser les aspects positifs de cette approche en prenant pour thème : « **Soins palliatifs et Désirs** ». Ils souhaitent, à travers ce fil conducteur, favoriser des échanges riches de dynamisme et de projets constructifs.

Les désirs en soins palliatifs sont multiples, ambivalents, divergents voire contradictoires : désir de sens, de sensualité, d'intimité, de vie, de mort ; désir de maîtrise, de pouvoir, de domination mais aussi de fuite, de tranquillité ; désir de mourir chez soi ou à l'hôpital.

Le désir des soignants et des accompagnants bénévoles en soins palliatifs est d'être aux côtés du malade pour le soulager afin qu'il se sente considéré comme un sujet vivant malgré l'épreuve que lui impose la maladie. Ce désir est soutenu par les valeurs qui les animent. Pour autant, ces intentions peuvent être mises à l'épreuve de la complexité des situations ou de l'apparition de souffrances réfractaires. Pour échapper à ce sentiment d'échec ou d'impuissance, le désir d'agir avec bienveillance peut parfois amener à des postures voire à des actes délétères ou vécus comme tels.

Le congrès sera le lieu où pourront s'échanger les expériences, les idées et les savoirs sur tous ces aspects. La SFAP et les groupes scientifique et d'organisation seront particulièrement vigilants sur la nécessité de concilier désirs et réalités. Une approche rigoureuse et scientifique s'impose dans le champ médical et des sciences humaines et sociales. Les intervenants et les communications seront choisis dans cet esprit. C'est la condition nécessaire pour que les désirs soient source de progrès au quotidien.

L'interdisciplinarité et le partage des connaissances nourriront le désir d'aller encore plus loin, tous ensemble dans l'accompagnement des plus vulnérables.

Jean-François CIAIS, Alain DERNIAUX  
Co-présidents Groupe Scientifique

Brigitte PLANCHET-BARRAUD, Jean-Marc LA PIANA  
Co-présidents Groupe Organisationnel

# Sommaire

<b>Plénière 1</b>	Désirs et soins palliatifs : regards croisés page	p. 5
<b>Plénière 2</b>	Désir de sens	p. 7
<b>Plénière 3</b>	Eros et Thanatos	p. 10
<b>Plénière 4</b>	Quoi de neuf en soins palliatifs, en médecine et sciences humaines	p. 13
<b>Plénière de clôture</b>	Désir d'avenir	p. 14
<b>Session inter active 1</b>	Pratiques de soins : la douleur	p. 15
<b>Session inter active 2</b>	Le bénévolat en soins palliatifs à la croisée des désirs	p. 16
<b>Session inter active 3</b>	Désir d'être « chez soi » et injonctions paradoxales	p. 20
<b>Session inter active 4</b>	Réflexions croisées sur la sédation en soins palliatifs	p. 23
<b>Session inter active 5</b>	Entre désirs et contraintes : la place du risque	p. 26
<b>Ateliers A</b>		
A1	– Vivre l'interdisciplinarité	p. 28
A2	– Désir	p. 31
A3	– Approche palliative en périnatalité	p. 34
A4	– Organisations singulières	p. 37
A5	– Outils d'évaluation	p. 40
<b>Ateliers B</b>		
B1	– Approches spécifiques en soins palliatifs	p. 43
B2	– La langue du désir	p. 47
B3	– Soins palliatifs à domicile : le médecin généraliste	p. 50
B4	– Typologie de sédations et questionnements	p. 52
B5	– Diffuser la culture palliative	p. 56
<b>Ateliers C</b>		
C1	– Questionnements d'ordre éthique	p. 59
C2	– Proportionnalité de l'engagement thérapeutique	p. 62
C3	– Intégration des soins palliatifs en oncologie	p. 65
C4	– Thanatos	p. 69
C5	– Approches artistiques	p. 71
<b>Ateliers D</b>		
D1	– Onco-hémato et soins palliatifs, quels désirs et pour qui ?	p. 75
D2	– Directives anticipées	p. 79
D3	– Philosophie, spiritualité	p. 82
D4	– Formation et compagnonnage	p. 85
D5	– Soins palliatifs à domicile : le réseau	p. 88
<b>Ateliers E</b>		
E1	– Indispensable concertation	p. 92
E2	– Représentations sociétales	p. 94
E3	– Sédations : aspects pharmacologiques	p. 98
E4	– Eros	p. 101
E5	– L'euthanasie en questions	p. 104
<b>Posters</b>		p. 107



## Plénière 1

### Désirs et soins palliatifs : regards croisés

Mardi 19 juin 2018 à 9h 30

#### Qu'est-ce qui fait courir le mouvement des soins palliatifs français ?

##### Une dynamique désirante

*Pierre Moulin, maître de conférences, Université de Lorraine, Metz*

Notre intervention vise à identifier et analyser l'évolution diachronique des désirs et imaginaires qui sous-tendent le mouvement des soins palliatifs français depuis ses origines au début des années 1980 jusqu'à nos jours, voire même au-delà.

Emergeant initialement d'une révolte éthique dénonçant les conditions de fin de vie jugées indignes qui étaient réservées à nos concitoyens en fin de vie dans les structures sanitaires (hôpitaux, cliniques, maisons de retraite), en contestant la biomédecine dans ses dérives instrumentales (obstination déraisonnable, non contrôle des douleurs et autres symptômes gênants, abandon thérapeutique ou euthanasie), le mouvement palliatif fût porté par une volonté explicite, autant éthique que politique, de changer l'attitude de la médecine et de la société toute entière face à la mort : réinscrire le mourir et le deuil sur la scène sociale, maintenir un lien en réaffirmant la solidarité envers les personnes en fin de vie considérées comme sujets singuliers de soins, mus jusqu'au bout par des demandes, désirs et besoins auxquels les professionnels de santé et les bénévoles (et plus largement l'ensemble du corps social) doivent rester attentifs et tenter de répondre dans une « logique socialisatrice de l'accompagnement » (LV Thomas).

Vingt ans plus tard, le mouvement palliatif s'est normalisé et institutionnalisé, en réussissant à s'imposer dans le paysage sanitaire français et en étant reconnu comme un acteur sanitaire incontournable tant par la biomédecine (intégration des SP dans le système de santé et hissés au rang de spécialité médicale, création de postes de professeurs universitaires de médecine palliative, enseignements des SP dans les formations initiale/continue des professionnels de santé) que par les pouvoirs publics français (politique de soutien sans faille pour le développement des SP qui s'est matérialisé par un arsenal juridique et législatif conséquent et sans équivalent dans le monde). Mais cette institutionnalisation s'est aussi faite au prix d'une médicalisation (alignement des soins sur la médecine, désobjectivation et technicisation accrues des pratiques de soins et d'accompagnement) et d'une bureaucratisation du mouvement palliatif, perdant ainsi l'effervescence innovante et l'audace subversive de ses débuts, générant ainsi de multiples tensions internes parmi les acteurs de ce mouvement.

Dès lors, la question est de savoir quels sont les désirs qui portent actuellement le mouvement palliatif et ceux qui devront prévaloir à l'avenir : demeurer une spécialité médicale légitime et reconnue, ayant pour expertise le mourir, la mort et le deuil, à l'instar de n'importe quelle autre spécialité médicale ? Ou bien redevenir l'aiguillon contestataire de la biomédecine et d'une société qui a mal à ses morts, en demeurant à l'écart de ses normes technoscientifiques et des pressions financières hospitalières poussant vers toujours plus de rentabilité dans les soins ? Ou bien encore créer une 3<sup>e</sup> voie inédite ?

La question reste ouverte et mérite d'être réfléchi et débattue collectivement.

## Le désir et son interprétation (1)

*Catherine Lacaze-Paule, psychanalyste, Bordeaux*

« Madame, c'est comme si, tout d'un coup, j'étais tombé dans un trou. Dans ma chute, je me suis retenu au bord. Je ne vais pas pouvoir tenir longtemps comme cela. La douleur est trop forte, mes bras vont lâcher. Pourtant quand les soignants viennent me voir et me parler cela me redonne des forces pour tenir ». Ce furent les premières paroles, sans préalable, de cet homme de 70 ans que je rencontrais pour la première fois dans un service hospitalier. La longue maladie neurologique dont il était atteint ne lui laissait plus de répit. Il n'ignorait pas qu'un diagnostic de fin imminente le menaçait. Il venait de quitter son logement solitaire pour une vie en collectivité dans un lieu soignant. Il avoua assez rapidement qu'il se sentait plus misanthrope que philanthrope. Pour tout dire il se tenait à l'écart depuis toujours du genre humain qu'il supportait mal. Pourtant, sachant que je venais parler avec lui, il voulut s'engager dans un dispositif de parole. Que je me taise, au lieu de répondre pour qu'il parle, mais à condition d'être, non pas écouté mais entendu.

Que pouvaient recouvrir ses paroles ? Que fallait-il écouter ? Que fallait-il entendre ? Qu'on le sorte de là ? Qu'on lui tende une corde pour le sauver ? Ce n'est pas ce qu'il exprima. Qu'on le laisse partir à bout de force ? Qu'on cesse de le maintenir à la vie alors qu'il souhaitait la fin ? Mais souhaitait-il la fin, lui qui commençait à donner une valeur à sa parole, un gout à l'adresser à l'autre ? De quelle fin s'agissait-il ? Voulait-il mourir ou dormir ? De quoi avait-il besoin ? Que demandait-il ? Que désirait-il ?

La réponse dépendra de la conception que l'on se fait du désir et de son interprétation (2). Indiquons ici que le désir ne se laisse ni contrôler, ni maîtriser, il échappe, tel un furet. Il appelle une interprétation, il se lit entre les lignes. Et nous pouvons écrire alors que le désir est son interprétation.

Nous montrerons aussi que s'il n'est pas reconnu, alors il fabrique des symptômes.

Enfin, nous évoquerons l'écueil qu'il y a à confondre la demande de mort avec la mort de la Demande.

### Références

1. Jacques Lacan, « Le désir et son interprétation », *Séminaire Livre VI, édition de la Marinière Le champ freudien*
2. Jacques Lacan, « Le désir et son interprétation », *Séminaire Livre VI, édition de la Marinière Le champ freudien*

## Poros, Pénia et Eros en voyage d'hiver

*Éric Fiat, professeur, Université Paris-Est, Marne-la-Vallée*



## Plénière 2

### Désir de sens

Mardi 19 juin 2018 à 14<sup>h</sup> 30

#### **Le désir de mort chez les résidents en établissement de soins de longue durée (EMS)**

*Eve Rubli-Truchard, médecin, Chaire de soins palliatifs gériatriques, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, Lausanne*

Ce projet fait partie du programme national de Recherche « Fin de vie » du Fonds National Suisse de la recherche scientifique et concerne le désir de mort chez les résidents âgés en EMS. Ce sujet sensible n'a pendant longtemps pas fait l'objet de recherches mais revêt une grande importance dans la pratique. Il est compréhensible que ces personnes qui approchent la fin de leur vie, qui souffrent de maladies chroniques et souvent progressives, pensent à la mort et au fait de mourir. Selon leur personnalité et leur situation, elles peuvent également souhaiter renoncer à la vie. Cela peut ainsi parfois aboutir à un suicide ou à une demande d'aide au suicide; mais dans d'autres cas, cela peut rester des pensées et cohabiter avec un fort désir de continuer à vivre.

Il s'agit d'un phénomène complexe. En fait, il existe différents types de désirs de morts : le souhait de mort peut être passif (le patient attend que la mort arrive naturellement) mais il peut être actif (le patient souhaite accélérer la venue de sa mort en demandant une assistance au suicide ou en se suicidant). Les facteurs qui mènent au désir de mort sont mal connus: il peut s'agir de souffrance psychologique telle que l'anxiété ou une humeur dépressive, ou encore de souffrance physique extrême ou une situation sociale difficile (solitude, dépendance aux autres ou sentiment d'être une charge pour les autres). La détresse, qu'elle soit spirituelle ou existentielle, a rarement été étudiée en tant que facteur pouvant mener au désir de mort. L'objectif de cette étude était de combler le manque de données concernant, d'une part, la fréquence du désir de mort parmi les résidents en EMS, de le qualifier, et, d'autre part d'en déterminer les facteurs.

Nous avons conduit une étude observationnelle multi-site et transversale auprès des résidents d'EMS dans les trois régions linguistiques de Suisse (en Suisse romande, au Tessin et en Suisse alémanique). Seuls les résidents âgés de plus de 75 ans, faisant preuve de leur capacité de discernement et résidant en EMS depuis 3 à 10 mois ont été intégrés à l'étude. Il leur a été demandé de compléter des échelles validées et des questionnaires semi-quantitatifs concernant leur désir de mort ainsi que leur détresse physique, psychosociale et spirituelle.

Parmi 769 résidents en EMS, nous avons été en mesure d'inclure 280 d'entre eux (107 dans le canton de Vaud, 117 au Tessin, et 56 en Suisse alémanique). L'âge moyen des résidents était de 87,5 ans, dont 73 % de sexe féminin, 61 % étant veuves.

Parmi le groupe total de résidents en EMS, nous avons rencontré des attitudes distinctes. Selon un premier instrument mesurant des catégories d'attitudes face à la vie et à la mort (Categories of attitudes towards death occurrence) : 4 % n'étaient pas prêts à mourir et n'acceptaient pas la mort ; 50 % n'étaient pas prêts à mourir mais cependant l'accepteraient ; 30 % ont indiqué accepter la mort et être prêts à mourir si cela devrait arriver ; Un désir de mort actif était présent auprès de 16 % des résidents, c'est-à-dire qu'ils se sentaient prêts, souhaitaient mourir plus vite que prévu mais sans le souhait d'accélérer le processus; seul un résident (0,4 %) souhaitait activement accélérer la survenue de sa mort. Selon les mesures effectuées à l'aide d'un deuxième outil (SAHD-Senior), nous avons constaté que 11 % des résidents présentaient un désir de mort sévère. La fréquence du désir de mort était significativement plus élevée dans les régions de Suisse romande (canton de Vaud) et du Tessin (Suisse italienne) qu'en Suisse allemande (St. Gall).

En étudiant de façon individuelle la relation de chaque facteur avec le désir de mort, nous avons mis en évidence les facteurs associés au désir de mort suivants : 1. la dépression (risque 5 fois plus important de présenter un désir de mort), 2. besoins spirituels insatisfaits (2 à 6 fois plus de risques, selon le domaine de spiritualité), 3. sentiment d'être un fardeau (risque 3 à 4 fois plus élevé), 4. démoralisation, symptômes physiques, anxiété et âge avancé (risque légèrement plus élevé). Le genre, le statut marital et le nombre de pathologies n'ont pas été associés au désir de mort.

## **Désir de sens : le sens de la vie dans le contexte palliatif**

*Bernard Mathieu, psychologue, Université de Lausanne*

« Comment peut-on aborder la question du sens de la vie dans le contexte de la fin de vie et des soins palliatifs ? Cette question sera abordée par Mathieu BERNARD, docteur en psychologie et responsable de l'unité de recherche du Service de soins palliatifs et de support de l'hôpital universitaire de Lausanne. Le contenu présenté sera essentiellement basé sur la littérature scientifique et des résultats de recherche.

Selon Victor Frankl, psychiatre viennois rescapé du camp de concentration d'Auschwitz, le désir de donner du sens à sa vie serait propre à la condition humaine et se manifesterait même principalement lorsqu'un individu se trouve confronté à des situations de vie qui mettent en péril ses repères les plus fondamentaux. Ceci peut-être notamment le cas lorsque celui-ci se trouve confronté à l'irruption d'une maladie potentiellement mortelle ou dans la dernière phase de sa vie. Au regard de la littérature scientifique actuelle, le concept de sens de la vie est étroitement associé à la spiritualité puisque, selon un consensus actuel, celle-ci se réfère (i) à la façon dont une personne attribue ou recherche un sens à son existence et (ii) à la façon dont une personne fait l'expérience d'un sentiment de transcendance entre soi et les autres, la nature ou toute autre dimension significative à ses yeux, qu'elle soit sacrée ou non. Les concepts spirituel et existentiel sont utilisés de manière interchangeable et se réfèrent le plus souvent aux mêmes contenus : « la quête de sens », « la perte de sens », « quel est le but de mon existence ? ». Fortement influencé par la philosophie existentialiste, chacun est libre et responsable de se définir en fonction de ses propres choix. Selon l'OMS, la sphère spirituelle occupe à présent une place reconnue et légitime dans les disciplines médicales spécialisées dans la prise en charge des patients avec une espérance de vie limitée.

En Suisse, nous avons mené une étude financée par le Programme National de Recherche « Fin de vie » du Fonds national suisse de la recherche scientifique. Cette recherche, basée sur une méthodologie quantitative, a été réalisée auprès de 200 patients palliatifs issus des trois régions linguistiques de Suisse (allemands, français, italiens). Nos résultats nous ont permis de confirmer que, dans notre contexte, le bien-être spirituel ou existentiel représente un enjeu clinique important car associé à plusieurs déterminants clés de la fin de vie tels que le désir de mort, les symptômes anxieux et dépressifs ou encore la qualité de vie.

De ce fait, la prise en compte d'interventions de type psychothérapeutiques développées spécifiquement pour soulager la détresse existentielle ou accompagner le patient dans son cheminement pour retrouver du sens peut s'avérer prometteuse. Celles-ci ne sont cependant pas exemptes de certaines critiques et limites, notamment dues à leurs cadres d'application parfois incompatibles avec la réalité clinique des patients en fin de vie. Parmi les approches prometteuses figurent néanmoins les approches centrées sur le récit de vie ou narratives qui permettent aux patients de revenir sur les événements marquants de leur vie et, par là-même, de leur donner un nouveau sens. Parmi les approches alternatives, il est également possible de citer l'utilisation de certains outils ou questionnaires développés pourtant en recherche. C'est le cas par exemple du *Schedule for Meaning in Life Evaluation* que nous avons utilisé dans le projet mentionné ci-dessus. Celui-ci s'est révélé être une porte





d'entrée pertinente avec certains patients pour aborder la question existentielle à partir des domaines de l'existence qui contribuent à donner du sens à la vie. Parmi ceux-ci, la sphère relationnelle ressort comme un des principaux déterminants du sens de la vie, nous rappelant ainsi, comme le mentionne Roy Baumeister, que « l'essence du sens, c'est la connexion ».

### **Le désir spirituel : chemin de l'existence et recherche d'une inspiration**

*Bruno-Marie Duffé, docteur en Philosophie, maître de Conférences en Ethique sociale et médicale, Lyon, secrétaire du Dicastère pour la Promotion du Développement Humain Intégral, Cité du Vatican*

Il est sans doute utile de risquer cet avertissement : la spiritualité, entendue comme chemin et vie intérieure, n'apporte pas toujours une réponse systématique et définitive aux interrogations qui nous habitent, lorsque nous faisons la traversée de la maladie, de la souffrance et de la mort... Que nous soyons patients, soignants ou proches. Il convient de parler de la spiritualité comme désir et comme respiration. Et, comme on le sait, le désir est une aspiration qui nous maintient en chemin. Quant au souffle (en latin « spiro », traduction du mot grec « pneuma »), d'où vient le terme « spiritualité », il se renouvelle dans le mouvement de l'inspiration et de l'expiration, jusqu'au dernier souffle, que les spiritualités monothéistes comprennent comme « abandon » à l'Autre. Comment, dès lors, envisager le désir spirituel, entre l'aspiration à vivre l'accomplissement d'une existence et le questionnement irrésolu de la présence - absence d'une altérité ? Les grands maîtres spirituels oscillent, dans leur soif d'absolu et de paix, entre l'inquiétude et la confiance, dans une barque que secouent les vagues de l'incertitude. « Celui que nous aimons est absent », disait Simone Weil.

Si la symbolique du chemin est pertinente, elle requiert de penser des étapes, des sources, un horizon. Elle présuppose « un sujet en chemin », inachevé, inaccompli : marcheur, chercheur, veilleur. Cette symbolique interroge profondément une culture de la satisfaction du désir, de la maîtrise, de la volonté d'être, par le savoir, l'avoir ou la décision qui tranche. Le rapport à l'avenir est au coeur de notre réflexion. Mais est-il possible de penser le désir quand celui-ci se confronte à l'inconnaissable, comme dans le combat de Jacob et de l'ange que nous raconte le Livre de la Genèse ?

L'inquiétude - qui est une des manifestations du désir - s'ouvre à l'autre, le soignant, l'ami, par bribes d'une histoire qui voudrait continuer ou par appels qui cherchent ses mots... Et nous percevons alors que spiritualité et humanité, douleur et douceur font route ensemble. Et parfois même s'embrassent, comme un ultime moment de re-connaissance, voire de naissance. « Demeure cette vérité, dit Hannah Arendt, que toute fin dans l'histoire contient nécessairement un nouveau commencement. Ce commencement est la liberté de l'homme. Il est en vérité chaque homme. »

C'est peut-être en cela que le désir spirituel dit ce que la raison ne parvient pas à dessiner complètement : l'expérience d'une présence ou d'un moment qui éclairent et adoucissent la nuit.

## Plénière 3

### Eros et Thanatos

Mercredi 20 juin 2018 à 8<sup>h</sup> 30

#### Penser l'érotique du soin. De la pratique au témoignage : des soignants dans l'œil du fascinus

*Christian Gallopin, médecin, Centre Hospitalier, Troyes*

*« Les hommes et les femmes nus ne se rencontrent pratiquement jamais dans la vie habituelle – sauf en quelques situations remarquables liées à l'amour, à la maladie, à la solitude, à la folie, à la mort – et cette énumération suffit à donner toute sa force au concept du corps nu. »*

**Jean Rustin, peintre, (1928-2013)**

Admettre la possibilité d'une érotique du soin reste, à l'heure actuelle, une sorte de geste héroïque. Cette érotique, inapparente *a priori*, pourtant fondamentale et pourtant oubliée, si questionnante et néanmoins totalement impensée, si présente, constante et, malgré cela, si continûment absente des discours des soignants, mériterait tout un ouvrage tant son pays est d'importance. Au moins peut-on, peut-être, explorer quelques pistes ou bien plutôt quelques chemins creux qui puissent nous conduire, ne serait-ce que partiellement, à sa découverte.

Si l'homme – ou la femme – nu, gisant, sur son drap blanc, propose sa défaite en termes obscènes, c'est bien qu'aucune érotique – pourtant toujours déjà à l'œuvre – à son endroit n'est pensable, ni pour le soigné, ni pour le soignant. Ou bien, au contraire, cette érotique est tellement crue, si triviale, qu'elle en devient par contraste, et à nouveau, obscène.

À partir d'exemples de situations vécues dans le soin, nous tenterons d'en surprendre un peu quelque chose. Pour cela nous traquerons avec Pascal Quignard, Georges Bataille ou encore Giorgio Agamben les traces du *fascinus*, véritable totem traversant l'antiquité de part en part et toujours à l'œuvre de représentation et de sens au sein de notre modernité. L'art, et plus particulièrement la peinture pourra également apporter à notre réflexion sur ce qui constitue l'infini mouvement tectonique des continents de l'humanité ; notamment l'œuvre de notre contemporain Jean Rustin, revenu au figuratif dans les années 1970, pour tenter de tracer sur la toile le moindre repli de nos inconsciences, de nos souffrances, de nos maladies, de nos pertes, de nos ardeurs, de nos impasses, de nos pulsions, de nos esseulements, de nos folies, de nos angoisses, ou pour le dire autrement, de nos respirations quotidiennes. Des vallées profondes, des montagnes inaccessibles, des volcans et des séismes, tout un langage des corps et des visages, d'ordinaire mutique mais aussi capable de hurlements sauvages venant troubler les fausses sérénités de nos sociétés généralement anesthésiées, venant souffler sur le voile qui recouvre les amants élémentaires, l'amour et la mort, éternellement accouplés.



## L'oncosexualité : une nouvelle offre de soins de support

*Pierre Bondil, médecin, coordinateur du groupe expert « cancer et sexualité » de l'AFSOS, Centre Hospitalier Métropole Savoie, Chambéry*

Parler de sexualité et de cancer n'est ni incongru ni secondaire, y compris en situation palliative. Au contraire, cette (bonne) nouvelle témoigne qu'on vit de plus en plus longtemps avec un cancer traité, surveillé ou guéri (Inca 2018). Le cancer touche un organe mais il rentre dans la maison dans la vraie vie en affectant la vie quotidienne de la personne malade (et le couple) dans de multiples aspects, dont notamment, leur vie intime et sexuelle, paramètre pertinent du bien-être à tout âge. La sexualité reste un moteur de la vie identitaire et relationnelle pour une majorité d'individus, y compris âgés et/ou malades mais avec des différences de genre. La récupération de « petits moments de bonheur » liés à la vie intime/sexuelle est toujours précieuse (« calinothérapie ») lorsque la vie personnelle et celle du couple sont bouleversées par l'accident de vie majeur qu'est le cancer. À l'exemple de la douleur il y a 30 ans, négliger d'aborder la problématique sexuelle/intime relève d'une mauvaise pratique médicale en 2018 pour de multiples raisons: a) près de 5 millions d'adultes français sont potentiellement concernés et 40 % des cancers concernent des organes sexuels, b) 2/3 des malades rapportent des difficultés deux ans après le diagnostic et l'épreuve du cancer sépare rarement les couples, contrairement aux idées reçues (enquêtes Vican 1 et 2), c) la demande d'informations et de prise en charge (si besoin) est forte mais masquée et méconnue d'où une réponse très déficiente, d) le principal frein actuel n'est pas un défaut de sensibilisation des professionnels de santé ou d'efficacité des traitements mais un déficit conjugué de savoirs et d'offre de soins, e) les questions/troubles liés à la sexualité sont souvent simples (informer, rassurer) et accessibles à une majorité de soignants de 1ère ligne. Seules, les plus complexes nécessitent une compétence spécifique, f) la prise en charge est très souvent bénéfique en terme de prévention tertiaire et... secondaire (amélioration du traitement du cancer), g) elle s'inscrit dans une démarche qualité des soins en oncologie et de réduction des inégalités d'accès aux soins (très nettes dans ce domaine). Par conséquent, préserver ou récupérer la santé sexuelle et la vie intime n'est en rien anecdotique. Au même titre que l'oncofertilité, l'oncosexualité est une nouvelle offre de soins au service et au bénéfice des malades et des couples mais aussi, des professionnels de santé prenant en charge les malades et les couples en souffrance dans leur vie sexuelle/intime. Elle fait partie intégrante du soin oncologique et s'intègre tout naturellement dans le parcours personnalisé de soins au titre de soins de support dès la phase d'annonce puis, pendant et après le cancer. Cet « outil de bienveillance » nécessite des savoirs (théorique/faire/être) et des compétences (techniques, relationnelles et organisationnelles) pour aider le malade (et le partenaire) à préserver ou à retrouver un parcours de vie en dehors des parcours de soins, une vie sexuelle/intime, même modifiée ou réinventée, restant toujours possible. Pour la pratique médicale, l'oncosexualité apparaît comme un excellent vecteur de promotion et d'appropriation d'une culture de soins de support et de respect de l'autonomie du malade grâce à son approche humaniste et centrée sur la personne, c'est à dire, correspondant à autant d'attentes fortes des malades et de la Société contemporaine.

### Références

*Cancer, santé et vie sexuelles. Référentiel de pratiques pour les soignants coordonné par Bondil P et Habold H. Décembre 2010, réactualisé le 12/2017, [www.afsos.org](http://www.afsos.org)*

## **Menace de mort et relance désirante. Un destin possible de la pulsion en fin de vie** *Jérôme Alric, psychologue, Centre Hospitalier Régional Universitaire, Montpellier*

Chaque sujet, tout au long de sa vie trouve/crée un équilibre pulsionnel entre Eros et Thanatos. Les pulsions sexuelles (celles qui permettent la survie de l'espèce) et les pulsions du Moi (celles qui visent à la survie de l'individu) équilibrent la pulsion de mort, cette pulsion de destruction qui, en sourdine, travaille le psychisme et vise à le faire revenir à un état primitif inorganisé, c'est-à-dire à la *mort d'avant la vie*.

Avec l'entrée en maladie grave et plus encore lorsque la mort menace, l'équilibre psychique est déstabilisé : Thanatos trouve alors l'occasion rêvée de se faire entendre, de prendre le pas sur Eros. Dans ce contexte, lorsque la parole médicale fait entendre une trop grande incertitude - ou, ce qui revient au même, la certitude de la mort annoncée - la haine prend la place de l'amour. Dans ses conduites et ses attitudes, le sujet tend à se détruire et à détruire l'autre, tend à se vivre comme un déchet : métaphoriquement, il *donne à la mort le privilège du sens de la vie qui reste à vivre*. Conséquence : la mort envahit tout, la temporalité est obturée, le sujet est à l'arrêt dans sa quête désirante, mortifié.

Les questions que je me poserai dans cette contribution sont les suivantes :

- Le sujet peut-il retrouver le désir, l'appétit de vie, lorsqu'il n'y a plus rien à faire, que tout est foutu et qu'il ne reste plus que la mort à attendre ?
- Peut-il contrebalancer la pulsion de mort lorsque cette dernière a pris le devant de la scène, est-il encore temps ?

À partir d'une vignette clinique et en articulant la psychanalyse freudo-lacanienne et certains énoncés de Spinoza, je poserai comme hypothèses que :

- L'accompagnement palliatif peut agir sur ce déséquilibre mortifère.
- La rencontre est susceptible de permettre au sujet de trouver un nouveau point d'équilibre *Eros/Thanatos*.
- Grâce à l'imaginaire, la parole peut avoir un effet symbolisant, stabilisant.
- Le sujet se remet alors naturellement dans le jeu de ses ambivalences et retrouve ses défenses psychiques face à la mort.
- Si, dans l'écoute, l'accompagnant parvient à mettre du jeu vis-à-vis de la réalité médico-biologique, parfois même à « oublier la mort », alors, un renversement de certains points de jouissance inconscients peut s'effectuer.
- Cette opération – qui s'apparente à une sublimation – ouvre une voie nouvelle à Eros en vue d'un destin plus favorable : cette opération transforme la menace de mort en une relance désirante.



## Plénière 4

### Quoi de neuf en soins palliatifs, en médecine et sciences humaines ?

Mercredi 20 juin 2018 à 14 h

#### Les nouveautés dans la littérature scientifique française

*Régis Aubry, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, professeur associé des universités, Besançon*

#### Les nouveautés dans la littérature scientifique internationale

*Marilène Filbet, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Lyon*

## Plénière de clôture

### Désir d'avenir

Jeudi 21 juin 2018 à 11h 30

#### Les soins palliatifs à l'époque du transhumanisme

*Miguel Benazayag, philosophe, chercheur en épistémologie et biologie Paris*

Les soins palliatifs représentent depuis quelques décennies la prise en charge de la part des équipes médicales, mais aussi de l'entourage du malade, de la fragilité, la fragilité propre à la vie. Aujourd'hui, des chants de sirènes nous proposent un monde de la vie sans limites, une vie sans ort sans douleur, sans corps. Le projet aujourd'hui dominant dans la recherche qui vise à dépasser les limites du vivant ignore justement quelles sont les singularités propres du vivant. Nous devons défendre et développer cette clinique qui est la clinique de la fragilité, la clinique des corps réels.

#### Le désir ne disparaît jamais

*David Le Breton, professeur de sociologie, Université de Strasbourg*

La fin de vie induit une cassure de la temporalité coutumière, celle qui relie aux autres comme celle qui relie à soi. Les ritualités quotidiennes sont rompues ou plongées dans un rythme que commande le va-et-vient de la condition physique et morale de la personne. Le goût de manger, le désir d'échanger, de lire, de sortir de la chambre, sont immergés dans le ressenti du corps, l'insistance ou non de la douleur ou de l'angoisse. Les états du corps prennent la commande. L'expérience de la maladie et des soins redéfinit radicalement à la fois la personne touchée et son contexte social et affectif. Le temps n'est plus inscrit dans la linéarité d'une journée qui s'écoule avec les jalons habituels des repas, ou des activités ordinaires, il se dilate parfois ou s'accélère selon les avancées ou les reculs de la douleur ou de l'angoisse. La personne devient une conséquence de son corps. Le temps social disparaît au profit d'un temps plus chaotique, imprévisible, mais chargé d'une rare épaisseur, une sorte de temps à fleur de peau. Le désir ne disparaît jamais, il se métamorphose selon les circonstances, l'état physique de la personne. La qualité de la fin de vie est une mesure des désirs qui traversent encore la personne, la valeur qu'elle attache encore au monde qui l'entoure, l'affection envers ses proches et la conviction malgré tout que la mort est là mais non comme une ennemie. De cette relation effective au monde, les soignants sont souvent les veilleurs, de leur qualité de présence dépend aussi la qualité du rapport au monde de la personne. Le désir est d'abord une question de sens de l'existence, même quand elle va bientôt s'éteindre. Bien entendu s'acheminer vers la mort en le sachant implique de dénouer un à un les liens qui rattachent au monde mais en gardant encore les amarres à la main. Le détachement n'est pas le dépouillement, mais une définition nouvelle de soi et de ses investissements sur le monde.



## Session inter active 1

### Pratiques de soins : la douleur

### Mardi 19 juin 2018 à 11h 30

#### **Opioides en cancérologie : nouvelles recommandations SFAP/SFETD/AFSOS**

*Philippe Poulain, médecin, Clinique de l'Ormeau, Tarbes*

#### **L'hyperalgésie est-elle une limite à l'utilisation des opioïdes ?**

*Sylvie Rostaing, médecin, Institut Ste Catherine, Avignon*

L'incidence de la maladie cancéreuse a considérablement augmenté ces dernières années. L'incidence des douleurs chroniques séquellaires est en augmentation du fait d'une amélioration de la survie dans la plupart des cancers. Ainsi le nombre de patients traités par des opioïdes au long cours est en augmentation franche. L'hyperalgésie induite par les opioïdes (HIO) est un phénomène connu de longue date, qui a d'abord été démontrée chez l'animal, puis chez l'homme dans la douleur aiguë postopératoire qui a été un bon modèle d'étude.

Quelle est la traduction clinique de cette hyperalgésie induite par les opioïdes ? Comment diagnostiquer une HIO chez les patients cancéreux douloureux ? Quels sont les mécanismes d'action sous-jacents ? Quels liens existent entre HIO et tolérance pharmacologique sous opioïdes ? Quelle stratégie thérapeutique peut-on mettre en place pour faire face à une HIO ? Peut-on agir préventivement ? L'hyperalgésie est-elle une limite à l'utilisation des opioïdes ?

L'HIO, se manifeste dès les premières administrations d'opioïdes, entraînant une hypersensibilité durable de la douleur qui risque d'aboutir à une chronicisation des douleurs. L'HIO est favorisée par de fortes doses d'opioïdes, pendant une période prolongée.

L'HIO se traduit cliniquement par une augmentation d'intensité de la douleur, par une sensibilité accrue aux stimuli nociceptifs et par une extension du territoire douloureux, sans raison apparente (sans progression de la maladie sous-jacente), avec une augmentation apparente des besoins en opioïdes mais qui ne permet pas d'abaisser l'intensité douloureuse. Le diagnostic d'HIO s'avère complexe dans la maladie cancéreuse (maladie possiblement évolutive, intrication possible avec un phénomène de tolérance pharmacologique, existence potentielle d'une composante douloureuse neuropathique ...).

L'HIO est liée à une activation, par les opioïdes, des systèmes facilitateurs de la nociception, notamment le système pronociceptif glutamatergique - NMDA dépendant, entraînant une augmentation de la sensibilité à la douleur. L'analgesie observée sous opioïdes est la résultante des effets antinociceptifs et des effets pronociceptifs ; l'analgesie s'épuise quand les phénomènes facilitateurs de la douleur prennent le dessus sur les phénomènes inhibiteurs.

On dispose de plusieurs pistes thérapeutiques :

- éviter d'utiliser un traitement opioïde seul ;
- faire des associations d'antalgiques, en associant les opioïdes à des antalgiques non opioïdes pour avoir un effet d'épargne morphinique, améliorer l'antalgie et limiter l'HIO ;
- associer aux thérapeutiques médicamenteuses, des thérapeutiques non médicamenteuses ;
- prendre en compte l'état de stress des patients et proposer une prise en charge.
- identifier l'HIO et diminuer les doses d'opioïdes, si l'augmentation des doses d'opioïdes s'avère être un échec thérapeutique ;
- réaliser un changement d'opioïde en cas d'HIO confirmée, conformément aux nouvelles recommandations disponibles (ratios de conversion sécuritaires) ;

- utiliser des médicaments antalgiques ayant des propriétés anti hyperalgésiques ;
- diminuer très progressivement les doses d'opioïdes, si l'on est dans un contexte de douleurs séquellaires, en ayant éventuellement recours aux substances anti-hyperalgésiantes.

Face à une hyperalgésie confirmée sous opioïdes au long cours dans la maladie cancéreuse, il n'existe pas encore de recommandations de bonnes pratiques, ni de consensus d'experts, permettant de définir un arbre décisionnel ou une stratégie thérapeutique graduée.

La recherche clinique doit se poursuivre sur les mécanismes d'action de l'HIO dans la douleur chronique (cancéreuse et non cancéreuse), pour en limiter les conséquences et pouvoir proposer des pistes thérapeutiques spécifiques.

## Session inter active 2

### Le bénévolat en soins palliatifs à la croisée des chemins

Mardi 19 juin 2018 à 16<sup>h</sup> 30

#### Du désir d'accompagner la fin d'une vie... de désirs

*Etienne Hervieux, directeur de l'accompagnement des personnes malades, Association les petits frères des Pauvres, Paris*

L'une des croyances fréquemment évoquées dans le champ du bénévolat d'accompagnement des personnes gravement malades et en fin de vie est que le bénévole serait « neutre » et « sans projet ». Si nous partageons par ailleurs l'idée que le désir est la condition de tout projet, nous pourrions en conclure, certes par un syllogisme quelque peu hâtif, que le bénévole accompagne non seulement en dehors de tout projet, mais également en dehors de tout désir. Convaincu du contraire – c'est-à-dire, convaincu qu'à la fois les dimensions de désir et de projet nourrissent l'engagement dans l'accompagnement (que l'on soit bénévole, proche ou professionnel), j'ai cherché à saisir quels seraient les contours conscients de ce désir qui pouvait bien animer des bénévoles accompagnant ce temps particulier de la fin de la vie. Je suis parti ainsi mener l'enquête auprès d'une vingtaine de bénévoles en soins palliatifs, ayant des expériences et des durées d'engagement différentes.

La première conclusion de ces rencontres est qu'il est finalement difficile pour ces bénévoles de repérer et nommer assez spontanément ce qui fait désir, tant le sujet à accompagner ou le sujet de l'accompagnement ne semble pouvoir se réduire à l'objet d'un désir. Tant la perception d'un désir paraît pour certains suspecte ou pour d'autres inappropriée. Puis cheminant autour du mot et relisant l'expérience, ces contours se révèlent au-delà d'une évidence également souvent exprimée au départ des entretiens, « *je devais être là* ». Ces réponses rejoignent pour partie les résultats des enquêtes connues <sup>(1)</sup> concernant les raisons de l'engagement des bénévoles. On y retrouve des motivations de type altruiste tels que la solidarité, l'utilité, la relation d'aide, le don. Le biais du désir enrichit cette connaissance, permet de mettre d'autres mots précisant des raisons de s'engager plus centrées sur soi et m'inspirant plutôt l'image de quêtes personnelles. Je pense par exemple aux désirs entendus d'équilibre, de justesse, de qualité de présence, d'authenticité, de vivre un autre rapport au temps, de légèreté, d'inattendu, de joie, de dépassement de soi. Sur une troisième rangée je pourrais enfin déposer tous les désirs exprimés visant la qualité de la rencontre tels que l'écoute, le regard, le toucher, la gratuité, l'échange, « *le désir d'entendre le désir de l'autre* ».





Nous voilà à la croisée des désirs. De fait *ces désirs de l'autre* entendus sont variables, d'une personne accompagnée à l'autre et selon les moments de l'accompagnement. Ainsi les bénévoles entendent-ils des désirs très proches de besoins à satisfaire rapidement tels que se reposer, avoir moins de lumière, avoir moins mal, prendre l'air ou encore être massé. Entendent-ils l'envie de se rapprocher au travers d'un désir de confidences, d'être appelé par son prénom, d'être touché ou de se revoir. Entendent-ils aussi des désirs qu'ils qualifient d'existentiels tels que le désir de raconter l'évolution de sa maladie pour pouvoir conclure « *je suis toujours là* », le désir de se sentir encore accepté, encore désiré, toujours vivant ou le désir de renouer avec les siens, de se réconcilier. Et le désir de guérir. Ou parfois celui d'en finir.

À l'issue de ce chemin, je me demande si la croisée de ces désirs peut être un champ de partage ouvert à une forme de réciprocité entre l'accompagnant et l'accompagné. En revanche, l'écoute et la reconnaissance croisée de tous ces désirs me semblent être une ressource créative nécessaire pour durer dans la pratique de l'accompagnement.

#### Références

1. Cf. enquête SFAP menée en juin 2009 auprès de 1 570 bénévoles.

## **Le bénévolat en soins palliatifs à la croisée des désirs Jalmalv devant la problématique complexe du bénévolat à domicile**

*Béatrice Legris, présidente, Association Jalmalv, Marseille*

Pour la fédération JALMALV ([jalmalv-federation.fr](http://jalmalv-federation.fr)), le bénévolat à domicile, actuellement marginal, doit se développer en fonction de deux facteurs : la préconisation de la chirurgie ambulatoire et la priorité faite au domicile dans le plan de soin palliatif (SP) 2015-2018. Quelles pistes de réflexion pour le bénévole JALMALV face à la complexité de désirs croisés qui se manifestent à domicile ?

Posons les termes. Le bénévolat JALMALV se vit dans l'écoute des personnes fragilisées par la fin de vie, le grand âge et/ou la maladie grave, à partir d'un socle de trois valeurs essentielles : le respect de la vie, la dignité humaine et la solidarité. Aller rencontrer et écouter des malades et leurs proches à domicile relève de cette solidarité.

De quel domicile s'agit-il ? Bien sûr du « chez moi » de la personne, dans la solitude ou en famille. Mais parfois le « domicile » est une chambre dédiée chez l'un des enfants. S'agit-il encore de « mon » domicile ?

Un domicile désiré ? Les statistiques l'affirment : 70 % des malades souhaitent finir leur vie à la maison.

Est-ce vraiment le désir du malade ? Le domicile est souvent rêvé, loin de l'hôpital, mais le domicile réel est encombré d'un lit médicalisé et envahi par le personnel soignant. Et l'hôpital a quelque chose de rassurant en cas de douleurs ou de souffrances.

Est-ce vraiment le désir de de la famille et des proches aidants ? Plus d'aller-retour à l'hôpital mais l'épuisement qui guette ces proches, l'angoisse de la solitude face à une aggravation subite...

Est-ce vraiment le désir des soignants ? L'hôpital le propose, mais, hors réseau SP, l'hospitalisation à domicile (HAD) est-elle toujours en mesure d'être suffisamment présente, surtout dans les territoires oubliés ? Le médecin traitant pourra-t-il prendre en charge son patient en HAD ?

Et finalement, est-ce vraiment le désir du bénévole ? Même volontaire, comment réagir face à ces désirs multiples, exprimés, suggérés, cachés ? Et la présence du bénévole est-elle vraiment désirée ? Et par qui ? Le malade ? Et/ou la famille ?

La complexité du bénévolat à domicile

Le bénévole doit s'adapter à des situations nouvelles : le lieu de l'intime souvent pétri de ce qui fait le récit d'une vie, un accompagnement du malade mais aussi des proches souvent demandeurs, une collaboration essentielle mais souvent virtuelle avec toute l'équipe des intervenants soignants, et toujours dans la confidentialité.

Expérience enthousiasmante, créatrice, mais dont les risques doivent être prévus par l'association : risque d'attachement lors d'accompagnements souvent de longue durée, risque de solitude, risque aussi de délaisser « l'écoute active » pour quelques exceptions de « service ». Ce risque est d'ordre éthique : pourquoi ces exceptions de service ? Par bienveillance ? La bienveillance envers qui ? Et suis-je encore dans l'écoute ? Ce risque est aussi d'ordre juridique : la responsabilité civile ou même pénale peut être engagée pour le bénévole et l'association dont la charte fédérale ne prévoit pas de service.

L'association a le devoir de fixer le cadre (évaluation précise préalable, convention signée), de former ses bénévoles volontaires et d'assurer leur accompagnement (groupes de paroles et coordinateur spécifiques). C'est dans un cadre affirmé que le bénévolat à domicile, si riche et porteur de sens, pourra attirer de nombreux bénévoles anciens et nouveaux dans cet accompagnement JALMALV.



## Un intervenant peut-il être personne de confiance d'une personne accompagnée ?

*Sabine de Baudus, chef de projet, les petits frères des Pauvres, Paris*

### But et contexte

Les accompagnants bénévoles sont souvent sollicités par les personnes accompagnées à domicile ou en établissement, pour devenir leur personne de confiance.

L'ensemble des associations bénévoles de Soins Palliatifs s'accordent pour interdire aux accompagnants, d'accepter ce mandat de personne de confiance. Aucun texte n'a été trouvé pour les professionnels qui, pour la majorité, refuseraient ce mandat. La réponse est-elle si simple, sachant que, par ailleurs, bon nombre de médecins généralistes acceptent ce mandat ?

De plus, la loi d'adaptation de la Société au Vieillessement de décembre 2015 vient donner un rôle à la personne de confiance dans les établissements sociaux et médicosociaux, un peu différent de celui du secteur sanitaire.

Il apparaît nécessaire d'avoir des « points de repères », afin d'aider bénévoles comme professionnels, à être conscients des enjeux d'une telle demande et donner une réponse ajustée à la situation, et non une réponse négative « de principe ».

### Méthodologie et résultats

L'étude a été menée par un groupe de travail et d'échanges de pratiques dans le cadre de l'Association les petits frères des Pauvres (bénévoles, salariés, intervenants à domicile et en établissements sociaux et médicosociaux). Elle se base sur l'analyse de situations concrètes, sous différents angles (psychologique, associatif, légaux, organisationnels...). La communication en reprend les conclusions.

### Résultats

- Le rôle de la personne de confiance dans le secteur social et médico-social est un peu élargi par rapport au secteur sanitaire et est relativement méconnu de l'ensemble des bénévoles et professionnels.
- Il s'agit d'un mandat « individuel » qu'aucune structure ne peut interdire.
- Au-delà du désir de la personne et du désir d'y répondre de l'intervenant, la demande s'inscrit dans une relation de confiance. Elle se fait dans le contexte d'un accompagnement, et quelle que soit la décision de l'intervenant, sa réponse aura des incidences sur la relation d'accompagnement.

### Conclusions

La réponse n'est pas négative d'emblée. Il est nécessaire d'être conscient des enjeux d'une telle demande pour y répondre au mieux.

**Mots clés :** Personne de confiance - Réponse - Responsabilité

## Session inter active 3

### Désir d'être « chez soi » et injonctions paradoxales

Mercredi 20 juin 2018 à 10 h 30

#### Désirs de domicile, un parcours de soins à optimiser à la ville comme à la campagne

*Karine Dormois, Fanny Fresca-Fert, infirmières libérales, Marseille et Gap*

C'est depuis les années 1980, alors que les conditions de la fin de vie des personnes gravement malades étaient contestées, que le mouvement des soins palliatifs est né, puis a évolué très rapidement. Concernant initialement les personnes atteintes de cancer et leurs proches, aujourd'hui, avec l'allongement de la durée de vie des patients atteints de pathologies graves, le développement de maladies chroniques et le vieillissement de la population, le champ des soins palliatifs s'est étendu à l'ensemble de la société.

À ses débuts, le terme palliatif s'est défini en opposition au concept curatif. Aujourd'hui, la notion de soins palliatifs semble légitimée par les définitions. Curatif et palliatif s'inscrivent désormais en complémentarité, dans un concept de soins continus.<sup>(1)</sup>

Alors que la médecine évolue vers l'hyperspécialisation et une segmentation des prises en charge, les soins palliatifs proposent, de façon complémentaire et interdisciplinaire, de ne pas réduire le soin au traitement de la maladie mais de l'élargir au contraire à une prise en compte de la personne dans sa globalité et sa singularité.

Les principes fondamentaux du concept palliatif se retrouvent dans une conception du « prendre soin », (s'appuyant sur un modèle bio-psycho-social et spirituel de la personne), une attention particulière aux proches, et ont pour finalité le maintien de la qualité de vie des malades et de leur proches (s'appuyant sur des objectifs de prévention de la souffrance, de prise en charge de la douleur et des autres symptômes,...).

Ils ont une dimension éthique, considérant la mort comme un processus naturel ou normal, affirmant le refus de provoquer intentionnellement la mort, cherchant à éviter les investigations et traitements déraisonnables, et visant à sauvegarder la dignité de la personne ; ils s'appuient sur un travail d'équipe interdisciplinaire formée et soutenue, prodiguant des soins actifs et continus et un accompagnement en institution comme au domicile.<sup>(1)</sup>

Le plan national (2015-2018) pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie a pour ambition, au travers des quatre mesures détaillées dans son axe 3, de développer les prises en charges de proximité en favorisant les soins palliatifs à domicile.

L'enjeu pour demain est que notre système de santé soit modifié et pensé pour que les compétences nécessaires se déplacent vers le lieu de vie de la personne plutôt que de contraindre la personne à devoir se déplacer vers la compétence.

#### Profil des intervenants en soins palliatifs :

Dans la démarche palliative, le patient se situe au centre d'un dispositif autour duquel de nombreux intervenants sont appelés à tenir un rôle en interrelation les uns avec les autres. Pluridisciplinarité et interdisciplinarité sont indispensables dans la prise en charge en soins palliatifs.

Les compétences requises pour aider au maintien à domicile, lorsque celui-ci est souhaité, sont :

- connaître la personne et évaluer son environnement (humain et matériel),
- savoir interroger la nécessité ou non de la médicalisation de la fin de vie,
- collaborer et se coordonner entre professionnels de santé et équipes pouvant apporter soutien et conseil (équipes mobiles et réseaux de soins palliatifs).

De nombreux professionnels de santé et bénévoles d'accompagnement interviennent, de façon coordonnée, au cours des différentes étapes du parcours de soins du patient. Ils assurent la continuité des soins et l'accompagnement du patient et le soutien des proches.

Information et décisions : En raison de l'état de santé du patient, l'équipe médicale et soignante, en accord avec



les choix du patient, met en place une prise en charge en soins palliatifs. Ils se concertent et prennent des décisions en collégialité :

- L'évaluation de la situation est effectuée par l'équipe médicale, les professionnels de santé, le patient, son entourage.
- Des avis complémentaires sont toujours possibles (autre professionnel par exemple, comité d'éthique etc.) pour éclairer la décision à prendre.
- Toutes les décisions de traitement (limitation et arrêt des thérapeutiques actives) ainsi que les choix/souhaits (directives anticipées) de la personne malade sont tracés dans le dossier du patient.
- Elle peut être révisée en fonction de l'état de santé de la personne malade.

Anticipation de l'urgence : l'équipe médicale et soignante cherchent à anticiper les situations d'urgence possibles. Elle met en place les prescriptions adaptées à l'état de santé du patient.

- Des prescriptions anticipées personnalisées (PAP) avec délivrance des molécules sont mis en place par le médecin, en concertation avec les soignants, la personne malade et son entourage, en fonction des symptômes.
- La décision d'hospitalisation ou maintien au domicile est discutée et tracée.
- Une fiche (URGENCE PALLIA) peut être transmise au SAMU, (consignes de non-réanimation, éviter les réhospitalisations, ou admission dans le service de suivi (lit de repli) pour éviter le passage par les urgences).

Accompagnement : cohérence de la prise en charge et évitement du sentiment d'abandon.

C'est le soutien à la personne malade et à ses proches pendant toute la durée de la prise en charge jusqu'au décès.

- L'équipe médicale et soignante veillent à la prise en compte de la souffrance morale et des besoins psychologiques et spirituels.
- Cette écoute active est renforcée par la présence de bénévoles d'accompagnement, associés aux professionnels de santé.
- Un suivi de deuil est proposé aux proches.

Aujourd'hui l'offre et la coordination de l'accompagnement des personnes souhaitant rester à domicile n'est pas homogène selon les territoires. Les infirmières libérales, professionnelles de santé de proximité de 1er recours sont souvent confrontées à des situations de soins difficiles à gérer.

Du concept à la réalité du terrain il existe une dichotomie, comme le témoigne ce partage d'expérience d'une PEC d'un patient de 44 ans atteint d'un cancer épidermoïde ORL pris en charge par notre cabinet infirmier en zone rurale et périurbaine dans les Hautes-Alpes : absence de communication, de coordination entre les différents acteurs de santé, non prise en charge des symptômes d'inconfort du patient, absence de relais local, absence de prescriptions anticipées, mauvaise gestion de l'urgence....

La solitude des infirmières face à des situations palliatives complexes est trop fréquente, entraînant une souffrance, un épuisement, voir un renoncement. La fin de vie peut être parfois très violente pour le patient, la famille et les soignants.

Certains points sont à améliorer pour optimiser les prises en charge au domicile comme renforcer et sécuriser la liaison ville/hôpital ; faciliter la formation des professionnels et la rendre accessible à tous (surtout en exercice libéral), identifier précocement les personnes susceptibles d'avoir recours aux soins palliatifs, développer les fiches SAMU et les lits de repli en service, étendre la pratique des prescriptions anticipées personnalisées et faciliter la délivrance de certaines molécules.

Dans le domaine social, promouvoir l'allocation d'accompagnement d'un proche en fin de vie, envisager la prise en charge des suivis psychologiques.

Demain, les soins palliatifs doivent être accessibles à tous.

### Références

1. AUBRY Régis, DAYDE Marie-Claude (2017), « Soins palliatifs, éthique et fin de vie, une aide pour la réflexion et la pratique à l'usage des soignants », Éditions Lamarre.

## Soins palliatifs à domicile : enjeux et perspectives

Marie-Claude Daydé, infirmière libérale et équipe d'appui réseau Reliance, Toulouse

Soins palliatifs à domicile : enjeux et perspectives

Marie-Claude Daydé Infirmière libérale et équipe d'appui réseau Reliance

Co-coordinatrice Axe 3 Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs

Les français veulent mourir chez eux... Mais décèdent surtout en établissements de soins, c'est ce qu'ont révélé plusieurs études (1) ces dernières années. Un certain nombre de mesures du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs (2) ont été mises en œuvre à partir de ces constats et déclinées dans les actions de l'axe 3 de ce même Plan. Les perspectives étant de « favoriser les soins palliatifs à domicile » en « développant les prises en charge de proximité ».

Afin de renforcer, pour les personnes qui le nécessitent, l'accès aux soins palliatifs en tous points de leur trajectoire, différentes actions réalisées seront présentées, à savoir :

- Préparer des retours à domicile adaptés à la réalité du lieu de soin de la personne et de son environnement. (Action 8-1)
- Eviter les hospitalisations, notamment en urgence, des personnes en fin de vie vivant en EHPAD, en favorisant la présence d'infirmière de nuit. (Action 9-1)
- Organiser la réponse aux situations d'urgence en fin de vie au domicile. (Action 11-4).
- Conforter les soins palliatifs en ESMS (EHPAD, MAS...) (Action 10-2)
- Faciliter les coopérations entre SSIAD(SPASAD) et HAD par la promotion d'outils de coopération et améliorer leur articulation pour la prise en charge d'un même patient (Actions 11-1 & 11-2).
- Soutenir les équipes de 1er recours en facilitant la mise en œuvre des soins palliatifs par les professionnels de santé de ville (action 8-2) etc...

Par ailleurs, un enjeu de société réside dans les choix que seront faits pour soutenir les proches de plus en plus nombreux qui accompagnent les personnes malades à domicile (3). La question du répit (action 8-5) est à envisager en termes de prévention de l'épuisement des personnes aidantes, notamment en formant les professionnels de santé à mieux repérer ce risque. Au-delà de cet enjeu de santé publique, l'enjeu financier n'est pas négligeable et représente un défi de société. C'est pourquoi, des réflexions communes à l'ensemble des plans de santé publique concernés par le sujet sont en cours afin de pouvoir développer une véritable stratégie nationale de soutien des proches-aidants.

### Références

1. E. Gisquet and all ; Où meurt-on en France ? Analyse des certificats de décès (1993-2008). BEH (547-551) déc. 2012 n° 48. Rapport de l'Observatoire National de la fin de Vie- Vivre la fin de sa vie chez soi - mars 2013.
2. Plan National 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie ; [http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215\\_-\\_plabe56.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf)
3. MC Daydé- Soins palliatifs à domicile : Evolutions et perspectives ; MedPall (2012) 11, 275-282



## Les conditions d'évolution des parcours vers une prise en charge de qualité au domicile du patient

*Norbert Nabet, directeur général adjoint, Agence Régionale de Santé PACA, Marseille*

### Session inter active 4

## Réflexions croisées sur la sédation en soins palliatifs

Mercredi 20 juin 2018 à 16h

### Le droit à la sédation profonde et continue : entre certitudes et ambivalence

*Marie-France Callu, juriste, maître de conférences en droit, Université de Lyon*

La sédation, en matière médicale, se pratique depuis très longtemps afin de soulager certains patients dont les souffrances peuvent être insupportables. La loi n° 2016-87 du 2 février 2016 *créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie* a introduit la notion de *sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie*.

Deux situations différentes sont prévues par la loi, suivant que le patient peut demander cette sédation profonde et continue ou qu'il n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté mais, dans les deux cas, le patient doit être atteint d'une affection grave et incurable (notion de fin de vie). Dans les deux cas, la mise en place d'une telle sédation ne peut intervenir qu'après la mise en œuvre d'une procédure collégiale prévue par les textes. Enfin, cette sédation peut intervenir en établissement ou à domicile.

Au-delà des certitudes législatives qui viennent d'être énoncées, l'interprétation des textes du code de la santé publique se rapportant à cette sédation, ainsi que les pratiques professionnelles soulèvent certaines questions. À titre d'exemple, ce nouveau droit de demander cette sédation par le patient implique-t-il une obligation de le faire pour les équipes ? Quelle marge d'appréciation est laissée aux membres de la procédure collégiale qui doivent *vérifier préalablement que les conditions d'application sont remplies* (article L. 1110-5-2 du code de la santé publique) ? Quel rôle certains pensent-ils pouvoir faire jouer à l'analgésie ? Cette sédation est-elle un premier pas vers une légalisation d'une aide au suicide ?

Enfin, la loi sur la fin de vie ayant été rajoutée à la révision de la loi bioéthique, tout le questionnement sur l'euthanasie et le suicide assisté va certainement être rediscuté au cours de l'année au Parlement.

## Comprendre les textes normatifs à la lueur des valeurs de l'éthique

*Pierre Le Coz, philosophe, Aix Marseille Université, CNRS, EFS, ADES, Marseille, France*

La Loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 <sup>(1)</sup> renouvelle le cadre à la réflexion éthique autour de la fin de vie. Elle intègre, pour l'essentiel, les recommandations de l'avis n° 121 du Comité consultatif national d'éthique de 2013. Quelles sont les valeurs éthiques qui sous-tendent la loi ? En dehors de la lettre de la loi, il faut essayer de capter la disposition d'esprit présente à l'arrière-plan du texte.

Si on l'analyse à la lueur des principes de l'éthique, on remarque que la loi Claeys-Leonetti est une loi de rééquilibrage des valeurs en présence entre, d'un côté, le respect de l'autonomie et, de l'autre, la bienfaisance. Le principe d'autonomie réclame que le patient puisse participer au processus de délibération, qu'il ait la possibilité d'être soigné en accord avec sa pensée, avec ses croyances et ses valeurs <sup>(2)</sup>. Le principe de bienfaisance réclame que les traitements apaisent sa souffrance, que les soins soient utiles et proportionnés. Le patient ne doit pas se sentir abandonné au motif de son « autonomie ».

En « créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie », la loi Claeys-Leonetti renforce explicitement le principe d'autonomie. Ce n'est plus le médecin mais le malade qui apprécie sa souffrance et qui décide. A travers quelle mesure le législateur a-t-il décidé d'affermir le principe d'autonomie ?

Outre le fait que leurs « directives anticipées » deviennent opposables et sans limitation de durée, les patients peuvent dorénavant faire valoir un droit à une « sédation profonde et continue jusqu'au décès » en cas de souffrance inutile, de soins disproportionnés ou de maintien artificiel de leur vie. La nouvelle loi consolide au passage le droit à refuser un soin, le législateur ayant supprimé l'obligation pour le médecin de « tout mettre en œuvre pour convaincre le patient d'accepter les soins indispensables ». Ce dernier doit se garder d'être trop insistant et se borner à informer le patient de la gravité des conséquences qui résultent de son refus d'aller plus loin dans les soins.

La loi porte son correctif avec elle-même : la demande de sédation n'est recevable que dans des situations (médicales ou non) que l'équipe juge appropriées. Il faut tenir compte des contextes d'urgence, et ne pas confondre l'autonomie avec une décision spontanée et irréfléchie. De plus, le patient doit se trouver en proie à des souffrances récalcitrantes. Cependant, si le patient peut décider d'arrêter un soin (qu'il juge lui-même préjudiciable, inutile ou disproportionné) alors il est susceptible d'entrer du même coup dans une logique de fin de vie, et de relever d'une démarche de sédation jusqu'au décès. La nouvelle loi prévoit d'accompagner les patients dont l'état se dégrade irréversiblement du fait de leur choix d'arrêter le traitement (on songera au cas de la SLA par exemple).

Mais si la loi peut beaucoup, elle ne peut pas tout. Le droit balise la réflexion éthique mais ne se substitue pas à elle. La démarche éthique n'obéit pas à la même logique qu'une procédure juridique. Elle ne consiste pas à appliquer des normes juridiques à un cas. Ce sont bien plutôt les limites du droit existant qui obligent à organiser la délibération. C'est le contexte et non la loi qui décide du moment où le patient arrive « en toute fin de vie ».

### 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, JORF n° 0028 du 3 février 2016
2. T. BEAUCHAMP T ET CHILDRESS J. : *Les principes de l'éthique biomédicale*, Traduit de l'anglais par Martine Fisbach , Editions Les Belles Lettres, 2008. p. 101





## Quelles situations cliniques et comment faire ?

*Nathalie Michenot, médecin, Centre Hospitalier, Versailles*

Le recours à la sédation dans la pratique des soins palliatifs est parfois nécessaire pour obtenir un soulagement du patient.

### Quelles situations cliniques ?

Les pratiques sédatives en soins palliatifs diffèrent selon les situations rencontrées. Ainsi, la sédation en cas de détresse asphyxique ou hémorragique est d'emblée profonde et potentiellement réversible en fonction de l'évolution ; en revanche dans les situations de souffrance réfractaire il s'agira de proposer une sédation proportionnée au soulagement et potentiellement réversible.

Lorsque la mort est imminente, une sédation profonde continue peut être instaurée, et maintenue jusqu'au décès naturel du patient qui survient dans les heures ou jours qui suivent. La loi du 2 février 2016 prévoit des situations spécifiques pour appliquer une sédation profonde continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD). Un guide HAS paru en mars 2018 précise que la SPCMD à la demande du patient n'est indiquée que lorsque la mort est proche (dans les heures ou jours qui suivent), afin d'éviter le risque d'agonie prolongée.

### Comment faire ?

Nous sommes guidés par les recommandations de la SFAP de 2010 concernant la sédation en médecine palliative et le guide HAS de 2018 qui décrit comment mettre en œuvre une SPCMD.

Avant toute mise en œuvre, l'évaluation de la situation est essentielle car toujours singulière. L'évaluation de la souffrance du patient repose sur une démarche partagée entre le médecin, l'équipe et le patient, pour pouvoir analyser les causes de la souffrance le plus souvent globale (pour pouvoir la traiter). Ainsi, les aspects physiques (douleur, dyspnée...), psychiques (angoisse, dépression...), sociaux, familiaux, existentiels et spirituels sont souvent intriqués.

Au cœur de cette démarche d'évaluation, la procédure collégiale nous donne un espace privilégié pour approcher au moins mal ce qu'il convient de faire, et éviter de faire une sédation parce que le traitement antalgique n'est pas approprié, les symptômes mal pris en charge, le patient non accompagné. La procédure collégiale est non seulement indispensable pour la décision d'instaurer une sédation, et également pour une cohérence dans la prise en soins. Cela permet pour les équipes soignantes de lever les incompréhensions en nommant et explicitant ce qui est fait.

La mise en œuvre de la sédation, outre les modalités thérapeutiques, doit prendre en compte le patient, ses proches et les soignants. Le patient a besoin d'informations claires et adaptées sur sa situation, les modalités pratiques de réalisation de la sédation et ses conséquences. Ses proches ont également besoin d'informations et d'accompagnement.

Concernant la mise en œuvre médicamenteuse, le midazolam est actuellement le médicament le plus utilisé pour la mise en œuvre d'une sédation, mais d'autres options sont possibles.

La surveillance de la profondeur de la sédation est nécessaire car des réveils non souhaités peuvent survenir. Le soulagement du patient est évalué (hétéroévaluation de la douleur) pour permettre d'adapter les traitements et soins associés visant à assurer un maintien du confort.

Les pratiques sédatives peuvent être un recours en soins palliatifs, et requièrent de se conformer aux bonnes pratiques cliniques tant sur le plan de la décision que sur le plan de la mise en œuvre, dont l'accompagnement fait partie intégrante.

## Session inter active 5

### Entre désirs et contraintes : la place du risque

Jeudi 21 juin 2018 à 8h

#### Au risque d'aimer

*Claude Béata, vétérinaire, Toulon*

#### Risques infectieux liés à l'environnement en soins palliatifs : preuves et mythes

*Véronique Mondain, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Nice*

#### Je consens, donc je suis ?

*Christophe Pacific, cadre supérieur de santé, philosophe, Centre Hospitalier, Albi*

Dans un contexte contraint du système de santé, la gestion des risques est devenue notre guide pour diriger, ordonner et évaluer la Qualité des soins.

Gérer le risque est devenu l'obsession pour une société qui substitue de plus en plus la sécurité à la liberté. Se sentir en sécurité est devenu supérieur à l'idée de se sentir libre. De ce fait, nous préférons nous soumettre à un système qui empêche qu'à un système qui permet.

Quelques subterfuges ont été mis en place pour laisser l'utilisateur penser qu'il reste maître de ses choix et de ses décisions. Néanmoins, si l'on gratte un peu, la marge de manœuvre est très mince...

La loi du 4 mars 2002 prévoit que le patient doit pouvoir énoncer un consentement libre et éclairé aux démarches de soins proposées. En effet, si vous devez être opéré d'une prothèse totale de hanche, il faudra bien consulter un chirurgien et un anesthésiste qui vous présenteront les risques (très exhaustifs en principe) que vous encourez si vous vous soumettez à leurs compétences. Quel choix avez-vous réellement de discuter la chirurgie et l'anesthésie ? Sérieusement ? Le seul choix réel qui vous appartient reste celui de refuser l'intervention. Le refus émerge donc comme la seule alternative au consentement.

Consentir revient donc à s'abandonner à la compétence d'autrui, c'est une façon de se soumettre librement au pouvoir qu'autrui vous propose. Consentir, c'est accepter les risques énoncés et nous savons qu'une signature au fond d'un formulaire n'a jamais garanti la liberté et l'éclairage. Le système est toutefois assez bien sécurisé, les risques sont énoncés, les patients y consentent, ils n'y comprennent pas grand-chose mais la mécanique de la gestion des risques est assurée. Dans cette merveilleuse dynamique, la machine juridique peut investiguer en cas de réclamation ou de dommage lié aux soins et les débats s'organiseront sur la qualité des informations livrées au patient et sa compréhension de ces dernières.

Le temps qui s'accélère n'aide pas forcément à soutenir la liberté et l'éclairage du patient. Entre 8 et 10 minutes de consultation les patients ne peuvent que difficilement s'approprier ce qui leur est proposé. La gestion des risques mise tout sur des parcours théoriquement hyper sécurisés. Les experts visiteurs, lors des certifications, vont s'appliquer à vérifier que les parcours, procédures, modes opératoires sont en bonne et due forme. Ils iront interroger un patient traceur largement briefé à l'exercice qui ne renverra en gros que ceux qu'ils ont envie d'entendre.

Alors mon discours ne consiste pas à dénigrer simplement le système de Qualité et gestion des risques mais plutôt à l'interroger et à promouvoir une dimension qu'il n'explore pas encore et qui consiste à restituer au



patient sa place de sujet. Il n'est encore, et peut-être même plus que jamais, que l'objet de notre fond de commerce... Je consens mais je n'existe pas pour autant.

Machiavel avait déjà pensé la gestion des risques avec un concept du moindre mal revisité depuis la définition d'Aristote. Machiavel pensait qu'un moindre mal devait être considéré comme un bien en soi s'il nous permettait d'accéder à un plus grand bien. Brûler un quartier de Florence habité par des pestiférés permettait de sauver la ville. L'utilitarisme est à nos portes et si l'on tue 150 000 canards pour 3 cas de grippe aviaire, qu'en sera-t-il demain si un virus mortel et inconnu émergeait dans une de nos villes ?

Prendre de beaux risques en termes d'éthique, avoir le souci de l'Autre et soigner avec et pour autrui dans des institutions justes, voilà sûrement notre prochain défi d'humanité.

### **Le point de vue de l'hygiéniste**

*Philippe Carencu, médecin, Centre Hospitalier, Hyères*

## Ateliers A - mardi 19 juin - 11h 30

A1 – Vivre l’interdisciplinarité .....	p. 28
A2 – Désir .....	p. 31
A3 – Approche palliative en périnatalité .....	p. 34
A4 – Organisations singulières .....	p. 37
A5 – Outils d’évaluation .....	p. 40

### A 1 - Vivre l’interdisciplinarité

#### Participation des aides-soignants en staff : réalité ? Déterminants ? Propositions

*Lise Journet, interne en médecine, Université de Grenoble*

##### Contexte

Le staff de soin palliatif porte le symbole de la pluridisciplinarité. Selon plusieurs auteurs dont C. Galle-Gaudin, cette pluridisciplinarité serait nécessaire à la qualité de prise en charge du patient. Pourtant la mise en pratique semble tout sauf évidente. Qu’en est-il de la participation des aides-soignants au sein du staff, quand ce sont eux qui passent le plus de temps auprès du patient ? La revue de littérature suggère que leur participation n’est pas optimale dans d’autres services (M. Grosjean et M. Lacoste, C. Laurens, A. Kermel).

##### Objectif

L’objectif de ce travail est d’étudier la participation effective des aides-soignants en staff de soins palliatifs et de mieux comprendre ses déterminants pour pouvoir proposer des pistes d’amélioration pratiques.

##### Méthodologie

Nous avons mené une étude qualitative par entretiens semi-directifs auprès d’aides-soignants et de médecins dans 3 services accueillant des patients en soins palliatifs (une Unité de Soins Palliatifs, un service avec Lits Identifiés Soins palliatifs, un service de médecine) de septembre 2016 à avril 2017, en région Auvergne Rhône-Alpes et PACA. L’analyse des Verbatim s’est faite par codage thématique. 30/32 points de la grille internationale COREQ ont été respectés.

##### Résultats et discussion

Neuf aides-soignants et trois médecins ont été interrogés. La majorité des aides-soignants déclarait ne jamais ou pas suffisamment participer. Les déterminants étaient multiples : organisationnels/matériels, liés aux différentes étapes de la communication, liés aux caractéristiques des protagonistes. Une analyse secondaire a permis de faire ressortir trois grandes « logiques » : la hiérarchie, l’identité socio-professionnelle des aides-soignants, l’organisation institutionnelle et matérielle.

##### Conclusion

La participation des aides-soignants ne semble pas optimale même dans le cadre des soins palliatifs *a priori* favorisant. L’analyse de ses déterminants fait ressortir trois grandes « logiques » dont aucune n’est facilement modifiable. Néanmoins, leur identification permet de proposer des pistes d’amélioration qui pourront être évaluées par des travaux ultérieurs.

Mots clés : Aide-soignant - Staff - Interdisciplinarité



## Interdisciplinarité soignante : du désir à la réalité

*Frédéric Routens, aide-soignant, Carine Fort, infirmière, Hôpital Victor Dupouy, Argenteuil*

### Introduction

Dans un contexte où le travail à l'hôpital devient de plus en plus difficile et où notre société n'est plus que restrictions budgétaires, œuvrer en binôme dans un service de soins fait office d'exception. Dans l'unité de soins palliatifs, nous le vivons comme une chance, mais aussi comme une nécessité puisque cela s'inscrit dans la démarche palliative.

### Argumentaire

Fort de notre expérience, nous notons certains bénéfices :

- 1 - Pour le soignant, le travail en binôme instaure un sentiment de contenance, « gage de sécurité » (1).  
Lors des soins, la collaboration tend à diminuer la fatigue physique et/ou psychologique. De plus, chaque fonction se trouve valorisée par un partage mutuel des compétences.  
Le bénéfice se mesure aussi dans la possibilité d'un relais naturel et d'un soutien. Cela participe à la prévention de l'épuisement professionnel et à la préservation de soins de qualité : « Empêcher le travail en commun, c'est ouvrir la voie à la maltraitance. Si une aide-soignante est obligée de faire seule une toilette, elle pourra ressentir de l'épuisement et de l'agacement, à deux une forme d'autocontrôle s'instaure. La collaboration est une façon de lutter contre l'usure. » (2).  
Dans ce travail en commun, notre écoute est globale mais peut se centrer sur des problématiques différentes. Enfin, il amoindrit les clivages entre infirmières et aide-soignant(e)s et contribue à limiter les conflits inter-professionnels.
- 2 - Pour le patient, le duo soignant apporte un plus grand confort dans la vitesse d'exécution, et l'efficacité des soins. Il y a moins de manipulations, d'angoisses ou de douleurs. De plus, le patient a la possibilité de disposer de plusieurs intervenants en fonction de ses affinités.
- 3 - Pour la famille, cela leur donne un sentiment d'une plus grande solidarité et d'une cohésion dans le travail autour de leur proche.

Pour étayer nos propos, nous présenterons plusieurs cas cliniques témoignant de la richesse du travail en binôme :

- Lors d'une toilette d'un patient confus, agité où l'expertise de l'infirmière et de l'aide-soignant a permis de décider d'un bladder scan pour écarter une suspicion de globe vésical.
- Lors de la réfection d'un pansement complexe chez un patient atteint d'un cancer ORL, l'infirmière se concentre sur la technique du soin pendant que l'aide-soignant discute avec le patient, le rassure. Cela permet de diminuer l'anxiété lors du soin, chez les soignants comme pour le patient.

### Conclusion

Nous avons acquis la conviction que c'est en travaillant en étroite collaboration que l'on peut améliorer ses pratiques et optimiser les prises en charge. Les bienfaits sont nombreux et incitent à développer ce type d'organisation dans tous les lieux de soin.

**Mots clés : Soignant - Interdisciplinarité - Collaboration**

### Référence

1 et 2. DIVAY, S., «La collaboration, un gage de sécurité » in *Infirmière magazine*, N° 383, 06/2017

## Les outils d'enseignement à l'interdisciplinarité

Frédérique Debbiche, maître d'enseignement, Haute Ecole de Santé, Genève

### Contexte

Charmillot, P.A (2010) <sup>(1)</sup> précise dans l'article que « Souvent, la transition vers une approche palliative est retardée par manque de concertation entre les divers partenaires ou parce qu'il n'y a pas toujours unanimité dans l'analyse des situations ». Ce constat m'interpelle en tant que professionnelle de l'enseignement mais ne m'étonne pas en tant qu'infirmière en soins palliatifs (SP).

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (2002) précise que les SP : « ...offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles ».

Ce constat est soutenu par le contexte législatif dont la Loi Genevoise sur la santé K1 03 <sup>(2)</sup> préconise que « L'État veille à la promotion des soins palliatifs ».

Aussi, les programmes de formation de la HEEdS sont construits sur une logique de développement par compétences <sup>(3)</sup> selon la KFH. Sept compétences des professionnels de la santé se déclinent.

Les compétences d'expert en soins infirmiers, de communicateur et de collaborateur seront exercées avec ce type d'enseignement dans le domaine des SP.

### Questionnement

Comment est-il possible d'améliorer la communication et la collaboration interprofessionnelle dans le domaine des SP visant l'optimisation des soins ?

### Hypothèse

Former les futurs professionnels de la santé, c'est-à-dire leur permettre d'intégrer les notions de collaboration interprofessionnelle durant leur cursus universitaire, à travers des modalités pédagogiques innovantes, améliorerait la prise en soin des patients en situation palliative.

### Méthode

L'objectif est de favoriser le développement de la collaboration interprofessionnelle, d'acquérir une identité professionnelle et de promouvoir les SP.

La méthode choisie est l'expérimentation par des séances de simulation à travers une vignette clinique.

Ce sont des étudiants en médecine de 6<sup>ème</sup> année et des étudiants Bachelor 3<sup>ème</sup> année en santé.

### Résultats et perspective

93 étudiants ont participé à la simulation et plus de 75 % ont l'intention d'appliquer ces principes collaboratifs dans leur pratique.

Les perspectives seraient de développer une culture précoce des SP et une communauté des pratiques en réalisant un curriculum de formation commun.

### Références

1. Charmillot, P.A & Wälti-Bolliger, M. (2010). *Convergences, divergences, complémentarités. Revue internationale des soins palliatifs* 25 (4). *Médecine et hygiène*.
2. <https://www.Geneve.ch/legislation>
3. *Conférence des Recteurs des Hautes Ecoles Spécialisées Suisses (KFH)*  
Coppet, P (2010). *L'indispensable interprofessionnalité des soins. Revue internationale de soins palliatifs* 4 (25). *Médecine et hygiène*.
- Richard, C. & al (2010). *Compétences en communication professionnelle en santé. Pédagogie Médicale* 11 (4).



## A 2 – Désir

### Demande de mort et désir de vivre

*Aloïse Philippe, psychologue clinicienne, Hôpitaux de Bassin de Thau, Sète*

#### Contexte

Cette analyse de cas clinique met en évidence la possibilité d'entendre le désir de vivre qui peut œuvrer dans une demande de mort. Psychologue en équipe mobile de soins palliatifs, nous proposons une analyse des effets produits par les réponses des équipes pluridisciplinaires aux demandes de mort exprimées par un patient pendant ses derniers mois de vie. Les effets observés concernent le patient lui-même, ses proches et les membres des équipes soignantes ayant conservé le souci d'entendre l'appel derrière la succession des demandes, dont celle de mourir formulée avec grande vigueur.

#### Objectif

L'objectif de cette étude de cas exemplaire est de mettre en relief l'articulation de la demande au désir et au besoin. La demande de mort est inscrite dans cette articulation, quelle que soit la charge affective qu'elle peut exprimer et véhiculer. Le psychologue peut soutenir le patient et les équipes soignantes dans l'appréhension de cette articulation demande-désir-besoin en vue d'œuvrer au maintien d'une vie relationnelle pour ce patient jusqu'à sa mort et accompagner le désir de vie des soignants pour cette personne.

#### Résultats et discussion

Monsieur AG demandait la mort à qui voulait l'entendre. Ayant cherché à l'entendre, les équipes de soins ont pu continuer à l'accompagner jusqu'à sa mort dans le respect de son désir de vivre, présent en-deçà de ses demandes, dont celle de mourir. Ce cas est exemplaire car il illustre la structure de la demande, celle d'une adresse à l'autre. Pour mettre ce cas en perspective, nous soulignons que le désir ici en question n'est pas un désir conscient qui peut se dire clairement par le patient. Il revient aux cliniciens de repérer la présence du désir inconscient pour offrir une réponse qui est indication d'une ouverture possible vers une autre demande.

#### Références

1. S. FREUD, « *Au-delà du principe de plaisir* », *Essais de psychanalyse*, 1920, Payot
2. E. HIRSCH, *Mort par sédation*, 2016, Érès
3. J. LACAN, « *Subversion du sujet et dialectique du désir* », *Écrits*, 1966, Seuil

Mots clés : Demande de mort - Désir - Adresse à l'autre - Réponse - Accompagnement

## Désir primordial et fantasme central en soins palliatifs

*Arlette Robo, docteur en psychologie, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris,*

*Christophe Dejourn, professeur, Laboratoire PCPP EA4056 Paris 5 René Descartes, Paris-Boulogne,*

*Isabelle Gernet, médecin, maître de conférences, Laboratoire PCPP EA4056 Paris 5 René Descartes, Paris-Boulogne,*

*Frédéric Guirimand, médecin, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris*

Un patient, atteint d'un syndrome frontal, est désinhibé et soumet l'équipe soignante à des conduites exhibitionnistes et des demandes « décalées ». Celles-ci troublent les soignants et les inhibent lorsqu'ils doivent se rendre dans sa chambre... Il se fait exaspérant lorsqu'il dit qu'il sonnera à 2 heures du matin pour aller fumer « rien que pour ... ».

Une patiente, souffre de métastases osseuses, elle a régressé au stade sadique-anal et sa relation aux soignants s'organise sur ce registre. Ses désirs et demandes adressés lors des soins prennent l'allure d'une relation sado-masochique. Une présence encadrante et rassurante est nécessaire pour l'établissement d'une rencontre moins « supplicielle ».

Submergé par l'angoisse face à l'inéluctabilité de la mort de son épouse, un homme dans une position de toute puissance désespérée exige qu'on intube son aimée de même que son transfert dans l'hôpital où il travaille. La passivité de la patiente est contrastante et génère chez certains soignants le sentiment d'être témoin d'une maltraitance sans pouvoir rien faire.

Ces trois situations cliniques sont vécues conjointement dans la même Unité de Soins Palliatifs associées à d'autres prises en charges non moins aigues.

Elles témoignent que les USP <sup>(1)</sup> sont les lieux de toutes les souffrances mais aussi ceux de l'expression de tous les désirs et demandes. En ces lieux, telle la Persona, le désir se figure, se transfigure et se défigure, il se masque mêlé au sexuel infantile et sa déliaison dangereuse. Du côté des soignants accompagner des patients et leurs entourages en fin de vie, c'est prendre le risque de s'aventurer dans les méandres de la vie psychique.

Qu'est-ce qui leur permet d'accompagner de telles situations dans le respect de la dignité sans s'abîmer eux-mêmes psychiquement et physiquement ?

Notre écoute des soignants est à l'origine d'une recherche sur leurs mobilisations psychiques face à cette clinique de l'extrême. Dans 6 USP, une cinquantaine de soignants participèrent à des entretiens semi-directifs. L'extension de l'exploitation des données nous mène à la formulation de l'hypothèse de l'existence d'un « Désir Primordial » qui fait lien entre l'ensemble des soignants dans les USP, et que ce dernier s'associe à un « Fantasme Central d'englobement ».

Au cours de notre communication, à partir de l'analyse qualitative des données nous montrerons sur quoi se fondent le « Désir Primordial » et le « Fantasme Central d'englobement » et leurs fonctions d'un point de vue individuel et d'un point de vue collectif - pour de l'équipe soignante -.

### Références

*C. Dejourn, I. Gernet, Psychopathologie du Travail, Paris, Masson, 2<sup>e</sup> éd., 2016*

*R. Kaes, Les Alliances Inconscientes, Paris, Dunod, 2009*

*1. USP : Unité de soins palliatifs*

**Mots clés : Soignants - Désir primordial - Fantasme central**





## « L'arbre du désir » au cœur de la relation soignant-patient

*Delphine Bertrand, psychomotricienne,*

*Christine Friol, aide-soignante,*

*Isabelle Couche, infirmière,*

*Claire Birraud, cadre de santé,*

*Eugénie Ferréal, infirmière,*

*Frédérique Giraud Ab-Soune, médecin, Centre Hospitalier, La Seyne sur Mer*

Le patient hospitalisé en Unité de Soins Palliatifs (USP) présente plusieurs niveaux de complexité autant dans son histoire personnelle que dans les symptômes cliniques. Ses projets émergent d'une histoire de vie intime, leur réalisation devient de plus en plus incertaine. Ainsi, l'équipe pluridisciplinaire s'articule autour et avec le patient dans sa singularité et doit composer entre désirs, réalités et frustrations.

Notre but principal était de proposer une représentation différente du projet de soins du patient, en lien avec son passé, son présent, en incluant contraintes et limites dans un futur possible. Notre hypothèse était que cet outil « visuel » commun pouvait améliorer notre prise en charge.

A partir de cas cliniques concrets suivis au sein de notre unité, un arbre type a été réalisé par le groupe de travail soignant. Cet « arbre du désir » par la symbolique de ses éléments (racines, sève, nœuds, branches...) a permis de dessiner autrement le projet de vie du patient, son antériorité, ses perspectives et ses limites, en lien avec le ressenti des soignants. Cet outil a été ensuite proposé à l'équipe et intégré dans la prise en charge du patient. Son intérêt a été évalué par un questionnaire distribué aux soignants. Il a été évolutif dans le temps et complété au fur et à mesure de l'hospitalisation.

Le lien avec la littérature, en nous appuyant sur l'usage de l'arbre dans d'autres contextes, a permis d'étayer le choix de ce support particulier.

L'expérimentation de cet outil a montré un effet rétro actif sur notre façon d'aborder le patient. Chaque arbre construit dépend de la situation, de la relation patient-soignants-entourage et peut venir modifier les liens existants. L'élaboration d'un support visuel et évolutif pouvant améliorer la prise en charge du patient en soins palliatifs a été l'occasion de réunir l'équipe autour d'un projet commun et de poser les choses autrement. S'il s'avère être un modèle intéressant, ce désirogramme pourrait être aussi un moyen de faire lien autrement avec le patient, être proposé à d'autres équipes de soins palliatifs.

### Références

*Mucchielli A. (1999) : Théorie systémique des communications - Principes & Applications*

*Paris : A. Colin*

## A 3 – Approche palliative en périnatalité

### Situations d'exception en médecine néonatale : entre désir de vie et désir de mort

*Marie-Ange Einaudi, chercheur en Ethique, Espace Ethique Méditerranéen, Marseille,  
Perrine Malzac, généticienne, UMR 7268 ADÉS, Aix-Marseille Université-EFS-CNRS,  
Espace de Réflexion Ethique Paca Corse-Espace Ethique Méditerranéen, APHM Marseille,  
Fabrice Michel, médecin, AP-HM, Marseille*

#### Contexte

Nous rapportons une expérience d'éthique appliquée menée au sein de la commission casuistique de l'Espace de Réflexion Ethique Paca-Corse. La thématique de réflexion concerne la place des parents dans les processus décisionnels lorsque des soins déraisonnables semblent être pratiqués au nouveau-né.

Ce travail illustre un exemple de partenariat et d'aide apportée aux soignants.

#### Méthode

Trois réunions ont été organisées en l'espace de six mois, regroupant des soignants de trois équipes différentes de réanimation pédiatrique et/ou néonatale et les membres de la commission casuistique. La composition des groupes permettait une pluralité d'opinion. Lors de chaque réunion, un médecin de chaque équipe rapportait un cas clinique ayant mis les soignants en difficulté. La méthode d'analyse des cas reposait sur la base du discours contradictoire et sur les principes de l'éthique biomédicale. Un membre de la commission casuistique animait et modérait la réunion.

#### Résultats et discussion

L'analyse des trois cas illustre le conflit de valeurs entre autonomie parentale et autorité médicale lorsque se pose la question de limiter ou arrêter des thérapeutiques actives et de proposer des soins palliatifs.

Que désirent à la fois parents et soignants dans ces situations qui touchent à la question des limites ? Peut-on décider de changer un projet de soin sans l'accord des familles ? Ce qui est légal est-il pour autant légitime ? Comment appréhender l'intérêt de l'enfant quand les parents espèrent en sa vitalité et les équipes s'inquiètent qu'il souffre trop et n'ait plus envie de vivre... ? Un désir de mort face à la souffrance perçue est-il avouable ? Autant de questions suscitées par chacune des situations qui éclairent les soignants sur la nécessité de comprendre les positionnements de chacun, de solliciter la compétence parentale en complémentarité des compétences des soignants, tout en respectant la singularité des situations.

#### Perspectives

L'enjeu était de mobiliser des équipes soignantes, aux pratiques différentes, autour d'une problématique commune : la participation des parents à la décision, dans des situations posant la question de la mort au début de la vie. L'éthique appliquée permet ainsi un éclairage spécifique par une meilleure compréhension des valeurs en jeu.

#### Références

*The French Society of Neonatology's proposals for neonatal end-of-life decision-making.*

*Dageville C. Neonatology.2011.*

*Place des parents dans la décision de limitation, d'arrêt, ou de poursuite des traitements de suppléance vitale : intérêt de l'enfant et responsabilité parentale.*

*Spranzi. La démarche palliative en médecine périnatale. Ed Relations Médicales, 2016.*

*Boarini. La casuistique. Médecine et sciences humaines. Manuel pour les études médicales. Ed les Belles Lettres.2007.*



## Les obstétriciens face aux poursuites de grossesse avec pathologie foetale

*Charlotte Dodero, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Lyon Sud,*

*Raphaël Alluin, médecin, CHR Metz - Thionville,*

*Prisca Martini, médecin, CHR Metz - Thionville*

### Contexte

L'expérience professionnelle dans le contexte obstétrical et néonatal semble indiquer une augmentation dans les dernières années des demandes de poursuite de grossesse dans des situations de pathologies fœtales objectivement graves, sans proposition de cure médicale ou chirurgicale.

### Objectif

Décrire les pratiques des obstétriciens français face au choix des parents de poursuivre la grossesse après l'annonce d'une pathologie fœtale de particulière gravité, non curable.

### Méthodologie

Étude descriptive, transversale et nationale par questionnaires anonymes, informatisés envoyés aux gynécologues-obstétriciens thésés, exerçant en France (métropole et DOM-TOM), dans les maternités de tous types.

### Résultats

La grande majorité des obstétriciens n'a pas de formation spécifique en soins palliatifs ou éthique. Les maternités de type 3 et de type 1 sont plus souvent confrontées à ces naissances en soins palliatifs. L'argument de non demande d'IMG le plus souvent avancé est le choix religieux. La majorité des praticiens ne disposent pas d'un protocole encadrant ces prises en charge, mais jugent ce document utile. La plupart des dossiers sont discutés en RCP. Une part non négligeable des obstétriciens ne connaissent pas l'IMG sans fœticide, et 40 % ne le proposent jamais comme alternative. Les principaux motifs sont la méconnaissance de cette pratique, une volonté d'éviter la souffrance de l'enfant et des parents, et la protection de l'équipe.

### Conclusion

Le rôle à jouer des obstétriciens dans les projets de naissance en soins palliatifs est primordial mais il conviendrait de les former davantage à la réflexion éthique et aux soins palliatifs.

**Mots clefs :** poursuite de grossesse - soins palliatifs - pathologie foetale

## L'EMSP en maternité : quel sens, quels besoins ?

*Alice Béchu, psychologue,*

*Vincent Robin, infirmier,*

*Sophie de la Salle, infirmière,*

*Emmanuel Farges, médecin, Centre Hospitalier Intercommunal, Villeneuve Saint Georges*

### But et contexte

Maternité et EMSP n'ont pas coutume de travailler ensemble. Les EMSP interviennent principalement en service d'adultes et ne sont pas familiarisées avec les problématiques de la périnatalité. Les maternités, régulièrement confrontées au décès périnatal dans des contextes d'incertitude et dans une temporalité souvent courte, n'ont pas l'habitude de penser ces situations en termes de fin de vie.

### Méthode

Depuis 2016, la psychologue de l'EMASP du Centre Hospitalier Intercommunal de Villeneuve Saint George a initié un travail de collaboration avec les soignants de maternité, qui s'est développé vers un accompagnement pluridisciplinaire et inter-services de la fin de vie en périnatalité. Cette communication propose de partager cette expérience et d'en faire la rétrospective afin de repérer les problématiques et les besoins de ce type de services en termes de soutien dans l'accompagnement de la fin de vie.

### Résultat et discussion

La collaboration d'abord exclusive avec la psychologue de l'EMSP a fortement été investie par les soignants dans des situations de deuils périnataux. Cette relation de travail s'est progressivement ouverte aux autres membres de l'EMSP et sur d'autres problématiques comme la gestion des symptômes de fin de vie en salle de naissance, de la douleur post-partum, et la création de projets d'accompagnement palliatif anté et néonatal. Un projet de formation des soignants a également émergé. Ce travail, toujours en cours d'évolution, a été intégré à la démarche qualité de l'hôpital.

### Perspectives

Ce travail a permis d'ouvrir le champ de réflexion et les pratiques d'accompagnement vers une prise en soins plus globale des situations de fin de vie périnatales, et a aussi permis un meilleur soutien technique et psychologique des équipes de soins en maternité. Mais il ne permet pas aujourd'hui de repérer et répondre de façon adaptée à toutes les problématiques cliniques rencontrées et reste en cours de développement.

### Références

*Bétrémieux, P. (2011). Soins palliatifs chez le nouveau-né. Paris : Springer-Verlag France.*

*Legros, J. P. (2001). L'arrêt de vie in-utéro ou l'errance des fœtus ; un possible deuil. Etudes sur la mort, 2001/1 (n° 119), pp 63-75.*

*Soulé, P., Soubieux, D., (2004). « La psychiatrie fœtale », in S. Missonier, B. Golse, M. Soulé, (dir),. La grossesse, l'enfant virtuel et la parentalité. Paris : PUF.*

**Mots clés : Soins palliatifs néonataux - EMSP - Interdisciplinarité.**



## A 4 – Organisations singulières

### Soin palliatif dans une communauté francophone

*Sylvie Dive, infirmière,*

*Basirika Dianah, enseignante, Hospice Africa Uganda, Kampala, Cameroun*

#### Introduction

Le Cameroun est un pays bilingue, avec deux langues officielles, le français et l'anglais. Les anglophones représentent environ 20 % de la population camerounaise. Hospice Africa Uganda (HAU), grâce à sa mission fondatrice « soins palliatifs pour tous en Afrique » en soutenant le Cameroun dans le développement des soins palliatifs (SP). Le travail d'Hospice Africa Ouganda a débuté en 2005 dans la région anglophone et a été introduit plus tard dans la région francophone en 2012. Le retard dans le démarrage de soins palliatifs dans la région francophone a été attribué à la barrière linguistique car la formation en soins palliatifs en Hospice Africa Ouganda était en anglais. Le cours des initiations de SP en français a ensuite été conçu pour soutenir le développement de SP dans les pays africains francophones. Quelques Camerounais ont suivi ce cours. En janvier 2017, HAU a fait un plaidoyer pour les SP et une visite de suivi au Cameroun.

#### Objectif

Plaider pour l'intégration des soins palliatifs dans le système de santé Camerounais et améliorer l'accès à la morphine sirop.

#### Conception et méthode

HAU a été invité par le ministère de la Santé Camerounais et l'église baptiste Banso pour évaluer l'état des SP dans le pays. L'équipe HAU a pu rencontrer divers partenaires en soins palliatifs, y compris le Secrétaire Général de la Santé du pays et les anciens élèves de HAU. Les connaissances et les pratiques en soins palliatifs ont été évaluées au moyen d'entretiens, de questionnaires et de pratiques lors des visites aux différents établissements de santé recommandés par l'hôte.

#### Résultats

Le Cameroun a peu de service en soins palliatifs et cette spécialité n'est pas encore bien comprise dans la région francophone. La région anglophone a des professionnels de la santé plus formés en SP que la région francophone, et pourtant la région francophone a une plus grande population Camerounaise. Quelques dispensateurs de service de SP dans la région francophone ont the burnt out à cause des limites de ressources et de l'insuffisance de soutien de leurs administrations. Le ministère de la Santé a une connaissance insuffisante de la disponibilité des services de SP dans le pays. Les onze établissements de santé visités dans la région francophone avaient un SP à l'hôpital avec le soin à domicile minimum. Les soins à domicile se font majoritairement par des appels téléphoniques, la morphine par voie orale est souvent rare et inabordable. Les soins palliatifs sont appelés soins médicaux généraux au lieu d'être une spécialité.

#### Conclusion

La population francophone du Cameroun éprouve une immense douleur due à des services de soins palliatifs limités. Cela pourrait être atténué par des efforts conjoints du gouvernement pour soutenir le développement et l'intégration des services SP dans le système de santé du pays.

## Temps du soigné, temps du soignant, temps administratif ou la métaphore des parallèles

*Jean-Michel Riou, médecin, La Maison, La villa Izoï, Gardanne*

### Contexte

Les USP se trouvent confrontées à des prises en charge parfois longues. Les modalités financières de rétribution de nos établissements passent par une optimisation des temps de séjour. Ce long et difficile temps du mourir oblige parfois à des retours au domicile ou des transferts dans d'autres structures. Le nomadisme s'installe.

### Objectif

Il y a 5 ans nous réfléchissions à la création d'un lieu pouvant accueillir des personnes en fin de vie sans limitation de temps. Le concept d'unité de soins palliatifs longue durée prenait corps (USPLD).

### Réalisation

En 2016, notre unité ouvrait. Elle a une capacité d'accueil de 14 personnes. Celles-ci sont porteuses de pathologies évoluées, nécessitent un environnement médicalisé compétent dans un contexte de pronostic réservé moyen terme. Nous proposons également des temps de répit parfois longs afin de penser un réaménagement du lieu de vie. Ces réalités s'inscrivent souvent dans un contexte socio-économique et culturel très affaibli par l'histoire et l'impact de la maladie.

Notre capacité d'accueil est dépassée par la réalité du besoin (120 demandes en 18 mois). Le profil des personnes admises correspond majoritairement au cahier des charges imaginé pour notre établissement. La notion d'isolement socio-familial, et donc l'impossibilité d'être pris en charge dans un domicile, est dominante. La médiane de prise en charge est de 4 mois. Nous développons l'idée du prendre soin autour d'un esthétisme et d'une créativité. Nous avons eu le souci de penser la structure privative et communautaire du lieu afin qu'elle puisse être ce lieu de ressourcement personnel et collectif.

### Discussion

La structure a ouvert ses portes en juin 2016. L'expérience acquise en USP depuis de nombreuses années nous permet de nous appuyer sur des fondements solides. Les aspects normatifs d'une prise en charge sont respectés. Au-delà, nous tenons à enrichir nos actions auprès des résidents dans un souci de les penser vivants et désirants. Si la prise en charge médicale cherche l'optimisation permanente du confort du patient, l'espace créatif et émotionnel de celui-ci est aussi une préoccupation permanente. Nous espérons permettre au résident une certaine restauration de son image souvent dégradée par la maladie. Cette confrontation plurielle à l'autre bouscule beaucoup nos attendus bien pensés. Le temps lisse la perspective de l'autre dans un autre moi que le « soignant conventionnel ». La proximité renouvelée crée un champ relationnel perturbé et perturbant facilitant la confusion et rendant l'ajustement nécessaire. Les blessures de vie rencontrées mettent de l'aspérité autant que de richesse aux rencontres, que seule une équipe attentive peut accompagner. C'est à ce travail que nous nous attelons tous les jours non sans difficultés.

Mots clés : Unité de soins palliatifs longue durée - Créativité - Fusion-confusion

## Collectif National des Maisons de Vie Accueil, Répit et Accompagnement

*Laure Hubidos, consultant, Collectif National des Maisons de Vie, Accueil, Répit et Accompagnement, Paris,*

*Emmanuelle May, psychologue, L'Oustal Mariposa, Toulouse,*

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

*Brune Bouchard, cadre administratif, SPIM 92, Paris*



### But et contexte

C'est au congrès SFAP en 2008 à Nantes que Laure Hubidos présente le projet de la Maison de Vie de Besançon. Il s'inscrit dans trois expérimentations du plan national des soins palliatifs 2008-2012. Aujourd'hui, seul le financement de Besançon est pérennisé pour quinze ans. Depuis, aucun autre lieu n'a vu le jour sur ce modèle. Pourtant les progrès médicaux permettent de vivre plus longtemps avec une maladie grave ; un argument pour leur déploiement.

La Villa Izoï ouvre en été 2016 à Gardanne. Une maison est en construction à Lyon.

Les modèles et cahiers des charges sont différents selon les lieux.

De nombreux soignants impliqués dans les soins palliatifs contactent Laure Hubidos pour créer une Maison de Vie sur leur territoire, l'hôpital n'ayant pas vocation à accueillir des personnes dont le simple maintien à domicile devient difficile.

Rassemblant les porteurs de projets, elle propose en février 2017 la création du Collectif National des Maisons de Vie, Accueil, Répit et Accompagnement (CNDMV).

Des réunions régulières facilitent les échanges et la réflexion sur un modèle économique pérenne.

Ces projets émanent d'associations indépendantes et de la volonté de personnes engagées dans le développement des maisons ; des alternatives entre domicile et hôpital.

Le CNDMV regroupe une trentaine de projets au niveau national.

### Neuf grands principes du CNDMV :

- Développer, accompagner les projets de Maisons de Vie
- Promouvoir la création de nouvelles structures
- Mutualiser réseaux et compétences
- Défendre des valeurs avec une éthique commune
- Créer des outils innovants et déclinables pour les Maisons de Vie
- Promouvoir et développer la recherche et l'innovation pour les futures structures
- Développer un modèle alternatif de financement (cofinancement),
- Être le lien privilégié entre les divers acteurs (public-privé),
- Humaniser la fin de vie.

### Perspectives

Il est désormais entité reconnue et interlocuteur privilégié des tutelles, notamment du Ministère de la Santé dans le cadre du « Plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie 2015-2018 », coordonné par Vincent Morel.

En Occitanie, l'ARS entérine les trois projets désormais inscrits dans le futur Plan Régional de Santé.

### Références

*Plan National 2015-2018*

*RTS : émission radio avec Laure Hubidos et le CNDMV*

*Libération : La maison au bout de la vie*

*Le Monde : A Besançon, la maison où la fin de vie est plus légère*

*LCP : Fin de vie : un sujet tabou des politiques ?*

*KTO : La Mort c'est Juste une Marche*

*France 5 – In vivo : Une maison douce pour les jours difficiles*

*Page du Collectif National Des Maisons de Vie, A.R.A.*

**Mots clés : Maison de Vie - Accueil, Répit - Accompagnement**

## A 5 – Outils d'évaluation

### **ACTI-PALLI : Evaluation des besoins du patient dans les contextes de soins palliatifs**

*Emmanuel Bagaragaza, ingénieur recherche, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris,*

*Patricia Martel, biostatisticien, AP-HP, Boulogne-Billancourt,*

*Philippe Aegerter, médecin, chercheur PUPH-Méthodologiste, GIRCI-IdF, Paris,*

*Frédéric Guirimand, médecin, chercheur, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris*

#### **Contexte et objectifs**

Améliorer le parcours de soins des patients en soins palliatifs (SP) demeure un défi majeur nécessitant une évaluation globale et continue de leurs besoins. En France, aucun outil standardisé d'évaluation des besoins des patients en SP n'est utilisé en pratique quotidienne ; les données collectées restent fragmentées, difficilement partagées entre les différents partenaires. L'étude Acti-Palli vise à évaluer la fiabilité et la faisabilité de l'InterRAI-PC, à déterminer sa pertinence en tant qu'outil d'évaluation globale des besoins des patients dans les différents contextes de SP.

#### **Méthode**

Une étude observationnelle est réalisée sur 568 adultes suivis par 25 équipes de SP, domicile (Réseaux, HAD), hôpital-EMSP et USP. L'InterRAI-PC comprend 264 items et 16 dimensions explorant les domaines physiques, psychologiques, sociaux, spirituels. La fiabilité inter-évaluateur et la sensibilité au changement est vérifiée (analyse statistique Kappa et coefficient de corrélation). La validité contre critère est obtenue en comparaison à d'autres outils : MDASI (questionnaire de symptômes MD Anderson), échelles verbales (EVS) de douleur et dyspnée, DN4 ... Une analyse qualitative réalisée auprès des soignants-enquêteurs permet d'apprécier la pertinence, la faisabilité d'utilisation de l'outil.

#### **Résultats**

La disponibilité des données InterRAI-PC est meilleure que celle des autres outils : les données manquantes (0,2 %) étaient moins nombreuses que celles du MDASI (15 %) ou des EVS (9 %). Le score de douleur varie selon le contexte mais 30 % des patients ne sont pas adéquatement soulagés. Le score de performance fonctionnelle montre que les patients d'USP sont les plus dépendants ( $p < 0,0001$ ).

La fiabilité inter-évaluateurs est bonne (valeurs kappa de la plupart des items  $\geq 0,70$ ). Les items dyspnée d'InterRAI-PC sont corrélés à l'EVS ( $\rho = 0,824$ ) et à celui du MDASI ( $\rho = 0,6$ ).

La plupart des soignants ayant participé à la recherche (80 %) considèrent que l'InterRAI-PC est pertinent pour améliorer l'évaluation globale des besoins des patients et planifier les SP ; il favorise la communication entre membres de l'équipe soignante.

#### **Conclusion**

InterRAI-PC est fiable et permet de réaliser une évaluation globale et multidimensionnelle des besoins des patients à des temps différents et dans les différents contextes de SP. Son utilisation devrait garantir la dispensation des SP de qualité et optimiser le parcours des patients en facilitant le partage d'informations entre les professionnels de SP.

**Mots clés : Besoins du patient - soins palliatifs - outil d'évaluation**





## Comment évaluer et accompagner la détresse en soins palliatifs ?

*Axelle Van Lander, psychologue clinicienne,*

*Bruno Perreira, biostatisticien,*

*Andréa Tarrot, professeur des universités, médecin,*

*Virginie Guastella, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Clermont-Ferrand,*

*Brigitte Vennat, professeur des universités, UCA, UPU ACCePPT Clermont-Ferrand*

En 15 ans, la recherche a permis de mieux comprendre la détresse psychique des patients atteints de maladie grave avec notamment, aux Etats-Unis, la proposition, à l'initiative de la National Comprehensive Cancer Network (2003), d'une définition et de recommandations de prise en charge interdisciplinaire. Depuis 2004 l'association canadienne de Psycho-oncologie la considère comme « sixième signe vital ». Pour l'évaluer un outil simple est validé : la Distress Thermometer. Une précédente étude (Van Lander, 2015) conduite chez 339 patients a démontré son intérêt et sa bonne validité en hétéro-évaluation lorsqu'elle est utilisée par des psychologues. L'objectif de cette nouvelle étude est de démontrer son intérêt pour une équipe médicale et soignante.

### Méthodologie

Cette étude prospective et multicentrique a fait l'objet d'une attestation éthique par le CPP Sud-Est VI comme volet qualitatif d'une étude sur la détresse et l'automédication en soins palliatifs. La DT a été utilisée une année en auto et hétéro-évaluation en unité de soins palliatifs, en hôpital de jour de cancérologie et en réseau de soins palliatifs. La concordance inter-observateurs a été calculée par un taux de concordance, le coefficient Kappa et les valeurs intrinsèques diagnostiques (dont sensibilité et spécificité) en considérant comme référence les évaluations réalisées par les patients.

### Résultats et discussion

51 patients (55 % d'hommes avec une moyenne d'âge de  $65.9 \pm 11.4$ ) ont été inclus. 364 auto-évaluations et 573 hétéro-évaluations ont été réalisées. La première évaluation présente les meilleures concordances avec un taux de 79,6 % et un Kappa modéré ( $K = 0.52$ ). Pour toutes les évaluations réalisées pendant le suivi, la concordance entre patients et psychologues est relativement bonne ( $K = 0.75$ ), modérée pour les infirmières ( $k = 0.54$ ) et moins bonne pour les médecins ( $k = 0.26$ ). Les erreurs de concordance correspondent à une sous-estimation progressive de la détresse avec des professionnels en difficulté pour questionner la détresse. Nous illustrerons leurs sentiments contre-transférentiels d'impuissance et de banalisation par un cas clinique d'accompagnement.

### Perspective

Disposer d'un outil permettant une hétéro-évaluation de la détresse devrait permettre aux soignants de l'évaluer sans être dans cette difficulté à la verbaliser. Leur évaluation est pour autant progressivement faussée par leurs contre-transferts.

### Références

*Holland J. (2003). Prise en charge de la détresse psychologique en cancérologie ? : standards et recommandation de bonnes pratiques cliniques. J Natl Compr Cancer Netw, 1, 344-374.*

*Van Lander A. (2015). Psychological Distress in Palliative Care: Analysing the Symptoms of the Identity Crisis. Communication 14th World Congress of the EAPC, Copenhagen.*

*Van Lander A. (2015). Apports de la psychologie clinique aux soins palliatifs. Erès, Paris, 208 p.*

## Un outil pour des souhaits de fin de vie en gériatrie

*Kathleen Lалу, psychologue, Ehpad, Thônes*

### But et contexte

Dans un service de soin de longue durée gériatrique, nous constatons depuis l'introduction de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades, qu'il existe rarement de directives anticipées écrites ou de personne de confiance désignée. Nous voulions savoir si des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs pouvaient émettre des désirs concernant leur accompagnement de fin de vie, incluant les éléments de soins visés par les directives anticipées mais aussi d'autres volontés plus larges. Nous faisons l'hypothèse qu'un support adapté pourrait favoriser leur mise à jour.

### Méthode

Durant un an et demi, une psychologue a pu rencontrer 30 résidents de ce service au cours de deux entretiens à distance de l'admission et en période de stabilité clinique : l'un pour réaliser une évaluation cognitive via le MMSE et l'autre pour un entretien semi-directif à l'aide d'un support de communication élaboré sous forme d'un jeu de quinze cartes.

### Résultats et discussion

Les personnes âgées acceptent facilement d'en parler. Avec un score MMSE moyen de 15,5 et un âge moyen de 85 ans, 15 à 20 minutes d'entretien permettent de mettre en avant en moyenne six souhaits d'accompagnement de fin de vie (77 % à 90 % des cas). 80 % déclaraient avoir eu le sentiment d'avoir été entendus quant à leurs volontés. Et près de 70 % ont exprimé que cela leur avait permis d'envisager leur avenir plus sereinement.

### Perspectives

Ce dispositif peut être une ressource dans la recherche de souhaits de fin de vie pour tous, grâce à un support plus adapté aux caractéristiques de la population gériatrique. D'après les accompagnements de fin de vie effectués à l'aide de ces souhaits, le sentiment d'agir en accord avec les volontés du patient peut rompre un sentiment de solitude chez les soignants et le médecin et légitimer d'un point de vue éthique les choix opérés.

### Références

*Séchaud L. Besoins prioritaires en fin de vie pour les personnes âgées et leurs proches. Revue internationale de soins palliatifs 2014 ; 29 (1) : 14 - 15.*

*Ramda S. et al. Les sujets âgés hospitalisés en soins de longue durée rédigent-ils des directives anticipées et désignent-ils une personne de confiance. Neurol Psychiatr Gériatr 2016 ; 16 (94) : 226 - 232.*

*Travail de recherche publié dans la revue Neurologie, psychiatrie, gériatrie, dont les références sont <https://doi.org/10.1016/j.npg.2017.06.001>*



## Ateliers B - mardi 19 juin - 16<sup>h</sup> 30

B1 – Approches spécifiques en soins palliatifs .....	p. 43
B2 – La langue du désir .....	p. 47
B3 – Soins palliatifs à domicile : le médecin généraliste .....	p. 50
B4 – Typologie de sédations et questionnements .....	p. 52
B5 – Diffuser la culture palliative .....	p. 56

### B 1 – Approches spécifiques en soins palliatifs

#### SLA : la détresse respiratoire aiguë terminale est-elle inéluctable ?

*Ariane Ngane, médecin, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris,*

*Maïté Garrouste, médecin, Maison Médicale Claire Demeure - Notre Dame Du Lac, Versailles*

#### Contexte

L'insuffisance respiratoire est la première cause de décès chez les patients atteints de sclérose latérale amyotrophique (SLA) (1) (2). La crainte d'une mort par asphyxie est omniprésente chez ces patients.

#### Objectif

Cette étude a pour but de décrire les symptômes d'inconfort respiratoire présentés par des patients atteints de SLA en fin de vie, ainsi que leur prise en charge en unité de soins palliatifs (USP).

#### Méthodologie

Il s'agit d'une étude observationnelle descriptive bicentrique, réalisée à partir de données rétrospectives émanant de dossiers informatiques de patients atteints de SLA, décédés entre le 1er janvier 2012 et le 30 juin 2017 en USP.

#### Résultats

Sur les 73 patients atteints de SLA hospitalisés sur cette période, 41 patients (56,2 %) sont décédés et ont été inclus dans l'étude.

#### Tableau : Caractéristiques des 41 patients (suite page suivante)

Description	
- Femmes	23 (56,1 %)
- Age moyen	68,7 ans
- Directives anticipées	21 (51,2 %)
- VNI	18 (43,9 %)
- Gastrostomie	8 (19,5 %)

Symptômes d'inconfort			
	Patients porteurs de VNI (n = 18)	Patients non porteurs de VNI (n = 23)	p
≥ 1 symptôme respiratoire :	3 (72,2 %)	18 (78,2 %)	0,65
Détresse respiratoire aiguë	(22,2 %)	6 (26,1 %)	0,77
Encombrement bronchique	(33,3 %)	11 (47,8 %)	0,65
Dyspnée	2 (66,7 %)	11 (47,8 %)	0,23
≥ 1 autre symptôme d'inconfort* :	5 (83,3 %)	23 (100 %)	0,15
Pas de symptôme respiratoire	(72,8 %)	4 (17,4 %)	0,42
Pas de symptôme d'inconfort	(11,1 %)	0 (0 %)	0,36
Prise en charge thérapeutique le jour du décès			
Patients recevant une dose continue de midazolam		26 (63,4 %)	
Dose médiane de midazolam (mg/24h)		15	
Patients recevant une dose continue de morphiniques		20 (48,8 %)	
Dose médiane de morphine en équivalent dose-orale (mg/24h)		45	
Hydratation parentérale		16 (39 %)	
Volume médian d'hydratation (ml/24h)		500	
Patients recevant une dose continue de scopolamine		14 (34,1 %)	
Sédations continues jusqu'au décès		0 (0 %)	

\* anxiété, fièvre, hypersialorrhée, somnolence

## Conclusion

Si près de 78 % des patients atteints de SLA étudiés ont présenté des symptômes d'inconfort respiratoire dans les 15 derniers jours de leur vie, une détresse respiratoire aiguë n'a été retrouvée que dans 24 % des cas. Il n'existait pas de différence statistiquement significative entre les patients porteurs ou non de VNI. Par ailleurs, il est à souligner que 22 % des patients n'ont présenté aucun symptôme d'inconfort respiratoire. L'absence de symptôme d'inconfort a été constatée dans 11 % des cas.

## Références

1. Wolf J, Safer A, Wöhrle JC, Palm F, Nix WA, Maschke M, Grau AJ. Causes of death in amyotrophic lateral sclerosis: Results from the Rhineland-Palatinate ALS registry. *Nervenarzt*. Aout 2017, Vol. 88, 8, pp. 911-918.
2. Gil J, Funalot B, Verschueren A, Danel-Brunaud V, Camu W, Vandenberghe N, Desnuelle C, Guy N, Camdessanche JP, Cintas P, Carluier L, Pittion S, Nicolas G, Corcia P, Fleury MC, Maugras C, Besson G, Le Masson G, Couratier P. Causes of death amongst French patients with amyotrophic lateral sclerosis: a prospective study. *Eur J Neurol*. Novembre 2008, Vol. 15, 11, pp. 1245-1251.

Mots clés : SLA - Fin de vie - Détresse respiratoire aiguë



## **VIH en pratique médicale palliative courante en RDC**

*Judith Meta Tshiela, médecin, Pallia Familli, Kinshasa*

### **Contexte**

L'infection à VIH est un problème de santé publique dans le monde, dans la région et dans notre pays. Son traitement à vie est la cause principale de la nécessité d'un accompagnement palliatif dans la prise en charge, soit en intra, ou en extra après une longue durée d'hospitalisation et affectation de la qualité de la vie. Ces patients présentent des problèmes d'ordre physique, psychosocial ou spirituel.

La RDC notre pays reste au cœur de ce besoin, mais il se pose, en ce sens que, ce programme des soins, non repris dans la liste des priorités de santé publique, représente le besoin très rependu dans notre pays.

Seules quelques initiatives privées se sont mises à sensibiliser sur la prise en charge palliative des maladies chroniques, en intra comme en extra, insistant plus sur la prise en charge de la douleur aigue, chronique, douleur nociceptive et douleur neuropathiques, la mort en douceur étant un droit humain,

Malgré ces efforts d'initiatives privées, tel le cas de l'ONG (pallia Familli qui est pionnière des soins palliatifs dans notre pays), le besoin demeure certain et la difficulté en la prise en charge de la douleur est réelle ; l'ignorance et la mauvaise compréhension des soins palliatifs restent les principaux ennemis de son émergence.

### **Objectif**

Objectif de l'étude est de faire constater, qu'en dépit de la situation et système de santé au pays, il existe une pratique palliative chez les personnes vivant avec le sida.

### **Résultat**

Au cours de notre recherche nous avons constaté que les symptômes bénéficiant fréquemment des soins palliatifs chez les PVV sont : Douleur, Fatigue, Troubles du sommeil, Ulcérations buccales, Fièvre, Toux persistante, Dépression, Diarrhée, Eruptions cutanées.

### **Méthode**

Dans le cadre de ce travail nous avons utilisé la méthode qualitative.

### **Conclusion**

Il existe la prise en charge nutritionnelle, Prise en charge psychosocial et la prise en charge médicale.

A tous les stades de l'infection à VIH et lorsqu'elles reçoivent leurs traitements, les personnes vivant avec le VIH peuvent éprouver diverses formes de douleurs et de sensation pénibles. Lorsque cela est possible, le personnel soignant identifie et traite la cause sous-jacente tout en contrôlant la douleur. Il prend également en charge les effets secondaires des ARV afin d'aider à l'observance du traitement.

Seulement il faut retenir que le traitement classique de la douleur est aussi valable chez les PVV.

**Mots clés : Soins palliatif chez le pvv - Soulagement de la douleur - Plaidoyer pour l'intégration des soins palliatif**

## La confusion et la dépression en soins palliatifs ? Elaboration de fiches pratiques

*Laurent Calvel, médecin,*

*Elisabeth Mangin, médecin,*

*Philippe Trenszt, médecin,*

*Jonathan Wilhelm, médecin, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg,*

### Contexte

La visée des soins palliatifs est d'assurer en interdisciplinarité une qualité de vie la plus acceptable possible aux patients atteints de maladies évolutives et incurables. La confusion et la dépression sont des manifestations cliniques fréquentes en fin de vie. Elles sont toutes deux sous-diagnostiquées et sous-traitées, bien qu'à l'origine d'une altération forte de la qualité de vie.

### Objectifs

L'objectif de ce travail, au travers d'une revue de la littérature effectuée en suivant les préconisations PRISMA, est l'élaboration de deux fiches pratiques guidant la prise en charge de ces deux troubles neuropsychiatriques, à destination des internes de médecine générale.

### Méthodologie

Une recherche documentaire a été effectuée à partir des bases de données PUBMED et COCHRANE en ciblant que les méta-analyses, les essais contrôlés et randomisés et les revues de la littérature abordant la prévalence et la prise en charge de la confusion et de la dépression en fin de vie. Au terme de cette recherche, les études ont été soumises à une évaluation de leur qualité méthodologique.

### Résultats

Pour la confusion, 11 études sur 132 issues de notre requête ont été incluses, à savoir 9 articles correspondant à des revues de la littérature et 2 articles à des essais contrôlés et randomisés. Pour la dépression, 15 études sur 412 ont été incluses, à savoir 5 méta-analyses, 7 revues systématiques de la littérature et 3 essais contrôlés randomisés. Deux fiches pratiques ont été rédigées à partir des données de ces études, et des recommandations issues des principales instances savantes ou institutionnelles francophones et anglophones (SFAP, ANSM, NCCN, ASCO, NIH).

### Conclusion

Le niveau de preuve scientifique des études cliniques dans le cadre des soins palliatifs est souvent insuffisant. Les recommandations actuelles reposent fréquemment sur des avis d'experts. Toutefois, il est intéressant de constater que les résultats des études ayant un bon niveau de preuve sont en adéquation avec les recommandations actuelles sur le sujet. La première version des fiches mémo rédigées à partir de ces données nécessitera au regard des préceptes de la HAS en 2016, un rapport d'élaboration rédigé par un groupe de travail interprofessionnel et pluridisciplinaire, une analyse des parties prenantes puis une validation avant de permettre une diffusion au public cible que sont les internes de médecine générale.



## B 2 – La langue du désir

### Groupe 3 M : Mots dits, Maux dits, Maudit

*Isabelle Lombard, psychologue, Institut Bergonié, Bordeaux*

#### Contexte

L'apport du dispositif groupal thérapeutique est reconnu, les médiations dans ces dispositifs sont souvent utilisées. Il existe peu de groupes destinés aux personnes atteintes de cancer en phases évoluées. A l'initiative d'interrogations de personnes rencontrées en entretiens, le groupe est né. Les thèmes qui revenaient étaient principalement : comment vivre en sachant que le temps est compté ? Comment retrouver un rôle social ? Comment dire, être entendu ? Le groupe est animé par deux professionnels : une psychologue, un médecin ou un soignant. Il se déroule toutes les 3 semaines autour d'un repas à l'extérieur de l'institution et utilise comme médiation principale l'écriture. (Gori, 2004) définit l'acte d'écrire comme : « le répondant symbolique [que le patient] cherchait désespérément dans la médecine ou ses acteurs »

#### Objectif

Nous avons choisi de mettre l'accent sur la lecture des textes des patients, et sur les échanges qu'ils ont suscités lors des rencontres pour souligner l'apport de ce type de pratiques et de montrer ce qui a fait « sens et lien ».

#### Méthodologie

Pour penser l'effet du groupe, nous nous appuyons principalement sur le concept d'appareil psychique groupal (Kaës, 1970) « Modèle théorique destiné à rendre compte du processus d'appareillage intersubjectif entre les sujets constituant un groupe et des formations de la réalité psychique qui en dérivent. » « L'appareil psychique groupal est un appareil de formation, de transformation et de liaison de la réalité psychique entre les sujets constituant le groupe. Il est aussi l'appareil construit pour produire, contenir, lier, transformer et traiter la réalité psychique qui spécifie le groupe comme configuration de liens intersubjectifs isolable en tant que telle. » L'écriture et la lecture des textes permettraient de faire lien entre les participants mais aussi d'accéder à la figurabilité psychique, « l'interfantasmatisation » (Ruffiot, 1981).

#### Discussion

D'après les participants le groupe permet :

« Dire ce que l'on a envie et que l'on n'ose pas dire à ses proches, aux médecins, aux professionnels par souci de protection ou par pudeur... », « De mettre du sens sur : vivre quand l'avenir est incertain », « s'inscrire de nouveau dans le temps... » Les textes écrits viennent signés l'évolution des participants au fil du temps. La négociation avec les pertes et les deuils sont parlés au sein du groupe, par exemple : Lors d'un décès d'un participant, des textes ont été lus lors de la cérémonie par sa famille, un texte a été envoyé à une famille quelques temps après la mort d'un participant. L'écriture au-delà de sa fonction d'élaboration psychique fait alors lien social.

#### Conclusion

Les personnes du groupe ont aussi souhaité créer des temps d'échange avec les professionnels, les membres de la société : faire transmission. Nous avons fait une lecture et un échange avec un groupe éthique hospitalier. Une diffusion des textes sous différentes formes (livres, exposition tissus : habiller les mots, lecture publique, vidéos...) est à l'étude.

#### Références

GORI R., (2004) *Le corps exproprié. In: Ben Soussan P (ed.) Le Cancer : approche psychodynamique chez l'adulte. Érès, Toulouse,*

KAËS R., (1993) *L'appareil psychique groupal. Constructions du groupe, Dunod, Paris.* RUFFIOT A., (1981) *Le groupe-famille en analyse. L'appareil psychique familial, in : La thérapie familiale psychanalytique, Paris, Dunod.*

## « Faites le dormir ! », plongée dans les limbes des glissements sémantiques

Gaëlle Lenclud, médecin, Unité de Soins Palliatifs, Pau

« A quoi ça sert ? », « ce n'est plus une personne », « c'est un déchet », « faites-le dormir ». Ces mots entendus dans notre exercice semblent confirmer la nécessité de mener une réflexion au sujet justement de la conception de la personne dans ce champ de vulnérabilité, poussée jusque dans ses retranchements, qu'est la fin de vie. Et, au travers des glissements sémantiques et de l'usage d'une novlangue, ou langue totalisante, naît un soupçon. Celui que ces abus et ces paresse de langage puissent traduire une conception de la personne qui laisserait de côté les notions de solidarité, d'engagement et d'obligation vis-à-vis d'autrui, justement dans ce qu'il est un autrui. Et que cet autre vulnérable puisse courir un risque, celui d'être mis à mal dans sa représentation, son incarnation, et sa présence au monde.

Nous proposons donc une plongée en novlangue palliative, comme une exploration nécessaire au sein de notre langue contemporaine, dans ce qu'elle nous dit de la conception du sujet, de la personne et de l'individu. Et de noter que cette novlangue totalisante semble nous conduire à la conception froide d'un individualisme contemporain que ne saurait entacher la résurgence et la quête des mythes, le sacré d'un monde infini. Toutefois, si les novlangues comportent leur lot de simplifications, elles nous enjoignent aussi à l'effort. Celui d'apposer une pensée plus férue de philosophie, de mythologie et de littérature, et ne pas nous contenter d'une acception benoîte de l'usage des mots. Car enfin, il nous faut savoir de quoi nous parlons, mais aussi de qui nous parlons. C'est peut-être là que les concepts rejoignent la pensée politique dans ce qu'elle peut révéler de notre engagement dans un monde toujours changeant et mouvant.

Puis de nous tourner du côté de la déconsidération, dans ce qu'elle nous convoque en responsabilité, lorsque ces familles nous enjoignent à supprimer ou à sédater leur proche malade, départi de ses capacités et de son autonomie, à leurs yeux. Déconsidération d'autrui, au gré des pertes conférées par la maladie. Déconsidération de soi, par la honte parfois ressentie, voire par le mépris, issus du désengagement ou de la trahison d'un corps ou d'un esprit défaillants, dans une société toujours plus obsédée par la performance et l'autonomie, réduite couramment au sens de maîtrise de soi et d'indépendance.

Dignité brandie, liberté supposée de choisir les bras opérateurs d'une disparition ou d'une pré-disparition souhaitée par ces proches, et, in fine, expression d'un individualisme qui écarte bel et bien le souci de l'autre. La notion de souci émerge alors, inéluctablement, résonnant avec le soupçon plus haut évoqué. Et si le souci de soi, de l'autre, est bien cet état d'esprit plus ou moins douloureux de quelqu'un qui s'inquiète à propos d'une personne ou d'une chose à laquelle il accorde de l'importance, il nous faudra, bien entendu, le mettre en perspective avec notre sujet.

### Références

Benasayag M., *Le mythe de l'individu*. Ed. La découverte/poche, [1998], 2004

Burgess A., *L'orange mécanique*, Ed Pocket, [1962], 1994

Godard, J.L., *Le mépris*, 1963.

Foessel D., *Le temps de la consolation*, Ed. Du Seuil, 2015

Hobbes T., *Léviathan*, Ed. Sirey, [1651], 1971

Klemperer V., *LTI, la langue du IIe Reich*, Carnets d'un philologue, Ed. A. Michel, Agora Pocket, [1947], 2003

Pelluchon C., *Eléments pour une éthique de la vulnérabilité*, Ed. du Cerf, 2011.

Semprun J., *Défense et illustration de la novlangue française*, Ed. de l'encyclopédie des nuisances, 2005

Spinoza, *Ethique*, Troisième partie, Ed. du Seuil, [1677], 1988

Sophocle, *Théâtre complet*, Ed. Garnier Flammarion, 1993.

Mots clés : novlangue - déconsidération - souci





## Quand le désir en soins palliatifs devient une langue vivante

*Laura Peyla, psychologue,*

*Jean-Jacques Grob, médecin,*

*David Marie, psychologue, Hôpital de la Timone, Marseille,*

### Introduction

Les individus pénètrent dans l'hôpital en réponse à une parole de leur corps. Ils découvrent des moeurs et un langage original, parfois inaudible, dont les dialectes changent au gré de la segmentation et de la spécialisation de la médecine (Bucher & Strauss, 1992). Le patient se familiarise lentement aux données et termes médicaux qui définissent un état ou un ressenti dans son corps.

### Objectifs

Nous questionnons les situations palliatives, où le discours clinique médical se transforme vers une parole banalisante (Ruszniewski, 2014). Ainsi, nous mettons en exergue cette spécificité d'un discours commun, où l'annonce, chargée de représentations sociales et d'affects, fait effraction dans la psyché des patients.

### Méthode

Nous illustrons nos propos au travers d'une étude de cas. Sa valeur heuristique et sa double lecture, psychosociale et psychopathologique, permettent une analyse phénoménologique du discours du sujet.

### Résultats

Iris, 46 ans, est suivie pour une récurrence de mélanome avec métastases cérébrales et hépatiques. Devant l'évolution agressive du cancer, les médecins décident une prise en charge palliative. Validée en réunion de concertation pluridisciplinaire, les mots sont posés à la patiente : « Nous sommes dans une impasse, nous n'avons malheureusement plus de traitement à vous proposer... Il faut profiter des bons moments. »

Iris s'interroge sur le sens des mots à l'imminence de la mort. Elle découvre à présent un dialecte, qui lui était encore méconnu, celui des soins palliatifs... Fini les résultats de scanner, d'IRM et même de bilans sanguins ! Ils ne parlent plus de chiffres, de seuils, ou de nodules qui « fixent », voilà qu'ils lui demandent de « profiter des bons moments ». Quelle est donc cette bien curieuse prescription médicale ?... Aucune ordonnance ne lui a été remise, pourtant les mots sont formels : profiter des derniers instants de bonheur...

### Discussion et conclusion

Cette parole banalisante des soignants, lourde de projections, entre en collision avec les affects du patient en fin de vie. Il doit alors oublier cette langue étrangère, ce jargon médical, pour réapprendre sa langue maternelle, la langue du vivant, la langue du désir (Lacan, 1962-63).

### Références

*Bucher, R. & Strauss, A. (1992). La dynamique des professions. In Strauss, A. La trame de la négociation. (pp. 67-86). Paris : L'Harmattan.*

*Lacan, J. (1962-63). Séminaire, Livre X, L'angoisse. Paris : Le Seuil, 2004.*

*Ruszniewski, M. (2014). Face à la maladie grave. Patients, familles, soignants. Paris : Dunod.*

**Mots clés : Désir - Annonce - Langue vivante**

## B 3 – Soins palliatifs à domicile : le médecin généraliste

### La question surprise en médecine générale : faisabilité d'un repérage précoce des patients

Quentin Bernard, médecin,

Anthony Chapron, médecin,

Guillaume Robert, médecin,

Vincent Morel, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Rennes

#### Contexte

Plusieurs études internationales ont démontré l'intérêt des soins palliatifs débutés précocement dans le parcours de soins des patients. En France, cette démarche devient un objectif. L'HAS propose plusieurs outils pour y parvenir dont la question surprise. Nous avons étudié l'utilisation de cet outil par les médecins généralistes.

#### Matériel et méthodes

Cette étude prospective mixte qualitative et quantitative a été menée auprès de 14 médecins généralistes d'Ille-et-Vilaine pendant 18 mois. Pendant les 6 premiers mois, les médecins ont inclus des patients nécessitant des soins palliatifs en utilisant la question surprise puis les ont suivis pendant 1 an. Deux entretiens semi-dirigés ont été menés auprès des médecins à 6 et 18 mois après le décès d'un de leurs patients.

#### Résultats

87 patients ont été inclus. 59 % sont décédés dans les 12 mois du suivi. À 6 mois : les médecins ont souligné la simplicité de l'outil. Il leur a permis de s'interroger, d'anticiper des situations et d'être plus attentif aux prises en charge. À 18 mois : ils confirment sa simplicité et le conseillent. La démarche palliative précoce influence leur prise en charge et modifie la relation qu'ils construisent avec le patient.

#### Discussion

Les médecins se sont saisis de la question surprise. Elle remplit les critères décrits d'un bon outil de repérage et apparaît donc comme un levier à la mesure 12 du plan national des soins palliatifs 2015-2018. Une modification des pratiques des généralistes n'a pu être montrée. Néanmoins on peut avancer que la question modifie leur regard porté sur le patient et invite le praticien à mobiliser d'autres ressources pour le prendre en charge.

#### Conclusion

Les médecins se sont approprié l'outil. Il faudrait déployer l'outil à plus grande échelle pour améliorer la qualité des soins.

#### Références

- *Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. Ministère des affaires sociales de la santé et des droits des femmes ; 2015 déc*
- *Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X. Identification of people with chronic advanced diseases and need of palliative care in sociosanitary services : elaboration of the NECPAL CCOMS-ICO© tool. Med Clin (Barc). 16 mars 2013;140(6):241 5*
- *White N, Kupeli N, Vickerstaff V, Stone P. How accurate is the « Surprise Question » at identifying patients at the end of life ? A systematic review and meta-analysis. BMC Med. 2 août 2017;15(1):139.*

Mots clés : Soins palliatifs précoces - santé publique - question de la surprise - médecine générale



## Freins au recours aux prescriptions anticipées en médecine ambulatoire

*Alice Hatchikian, assistant spécialiste, Centre Hospitalier Universitaire, Rennes,*

*Anne-Victoire Fayolle, médecin, UFR Médecine, Angers*

*Clément Guineberteau, médecin, UFR Médecine, Angers*

### Contexte

Les prescriptions anticipées personnalisées sont une aide importante pour faciliter les fins de vie au domicile et ainsi diminuer la survenue d'hospitalisations en urgence (1). En France, elles sont cependant peu utilisées par les médecins généralistes en raison de nombreux obstacles (2).

### Objectif

L'objectif de ce travail était d'identifier les freins aux prescriptions anticipées en médecine ambulatoire pour les patients en situation palliative.

### Méthodologie

Une revue de la littérature anglophone et francophone, entre 2000 et 2017, a été conduite selon les critères PRISMA. Les bases de données suivantes ont été interrogées : PUB MED, SCOPUS, DOCDOC PRO (pour la revue du praticien, revue du praticien-médecine générale). Les articles ont été sélectionnés par trois chercheurs. Etaient incluses les études rapportant les freins aux prescriptions anticipées en médecine ambulatoire en soins palliatifs.

### Résultats

Cinq cent soixante-douze études ont été extraites de la littérature. Huit qualitatives et trois descriptives ont été retenues pour la revue. Les freins ont été classés en trois groupes : relationnels, organisationnels et ceux liés à la prescription. Les principaux obstacles étaient le manque de communication et de confiance entre le médecin généraliste et les autres professionnels du domicile, la coordination entre les équipes, essentiellement avec les infirmiers, ainsi que le manque de formation et de connaissance en soins palliatifs et sur les prescriptions anticipées en particulier.

### Conclusion

Plusieurs freins ont été mis en évidence, certains spécifiques au mode d'exercice et d'autres non. Des pistes d'amélioration telles qu'une meilleure sollicitation des équipes ressources et des transmissions plus adaptées pourraient améliorer le recours aux prescriptions anticipées.

### Références

1. DE KORTE-VERHOEF *et al* « *How Could Hospitalisations at the End of Life Have Been Avoided ?* » *PLOS One* Vol 10 N° 3.
2. VIOT *Les freins identifiables à la mise en œuvre des prescriptions anticipées personnalisées dans le maintien à domicile des patients en fin de vie, par les réseaux de soins palliatifs. Etude qualitative. Thèse d'exercice, Université de Paris Diderot, 2016.*

Mots clés : Prescriptions anticipées - Médecine générale - Soins palliatifs

## **Aborder la fin de vie avec son patient : le regard du généraliste**

*Antoine Boisson, médecin généraliste libéral, Paris*

### **Introduction**

Afin de promouvoir l'autonomie des citoyens, les pouvoirs publics ont lancé une campagne d'information sur la fin de vie. Cette incitation au dialogue concerne tout particulièrement le généraliste déjà confronté à cette question dans sa pratique courante.

L'objectif de cette étude était d'explorer le ressenti des médecins généralistes vis-à-vis de discussions abordant le sujet de la fin de vie avec les patients ou leur entourage.

### **Méthode**

Il s'agit d'une étude qualitative menée auprès d'un échantillon raisonné et diversifié de médecins généralistes français sur la base d'entretiens semi-dirigés. Le codage du verbatim et l'analyse des données ont été réalisés dans une démarche inductive de type phénoménologique.

### **Résultats**

Dix médecins ont été interviewés. Les participants ont ressenti des difficultés pour déterminer ce qui pouvait être entendu, pour accepter les mécanismes de défense et gérer l'espoir des malades, pour faire face à l'incertitude et assumer l'impuissance médicale. Outre la promotion de l'autonomie et l'objectif d'anticipation, les discussions permettaient aux médecins de rassurer, d'aider les patients à cheminer, et de donner du sens à une réalité parfois tragique. Concernant l'entourage, ces discussions pouvaient viser la prévention d'un deuil pathologique et l'apaisement d'angoisses générées par un accompagnement à domicile.

### **Conclusion**

Lorsque le généraliste aborde la fin de vie avec son patient, la communication s'apparente à un soin. Ses compétences relationnelles l'aident à trouver comment lui donner une indication et un but mais il doit composer avec le doute inhérent à ces situations.

## **B 4 – Typologie de sédations et questionnements**

### **La sédation proportionnée réversible de durée indéterminée : une pratique**

*Marjory Olivier, médecin,*

*Benoît Burucoa, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux*

### **Contexte**

La sédation en phase terminale est un sujet d'actualité : les recommandations de la SFAP-HAS en 2009, la loi Clayes-Leonetti en 2016 qui stipule un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès dans trois indications, une typologie des actes de sédation SEDAPALL, des textes de définitions émis par la SFAP en juin 2017 et des recommandations HAS attendues.

### **Objectif**

L'objectif de cette étude est de décrire des situations, indications, actes et suivis de sédation proportionnée réversible de durée indéterminée (SPRI) dans une unité de soins palliatifs de 11 lits en CHU.



## Méthode

Cette étude est observationnelle, rétrospective, à partir de dossiers informatisés et d'une grille de recueil de données élaborée spécifiquement, relevés en 5 ans (avril 2012 - avril 2017).

## Résultats

35 patients sur les 1 079 admis ont reçu une administration de midazolam en continu. 26 ont reçu un autre type de sédation à durée déterminée cette fois (symptômes à menace vitale, acte douloureux, insomnie réfractaire). Aucun n'a reçu une sédation profonde et continue jusqu'au décès. 9 patients ont bénéficié de la SPRI, pour symptôme réfractaire : agitation (7) ou douleur (1) ou dyspnée (1). Pour 8 patients, une complication grave concomitante était notée : hypercalcémie maligne, embolie pulmonaire, thrombose veineuse ou artérielle, épilepsie, troubles psychiatriques. Le traitement de fond avant l'induction comprenait en moyenne 5 molécules. L'induction était réalisée majoritairement par titration de midazolam en IV. Les modifications du traitement de fond dans l'heure suivant la mise en place de la sédation concernaient majoritairement les opioïdes et les benzodiazépines. Par la suite, 8 modifications par patient en moyenne ont été relevées, durant en moyenne 4 jours entre la mise en œuvre de la sédation et le décès. Tous les patients ont été soulagés. 6 d'entre eux ont connu une récurrence du symptôme, dans les 6 à 24 heures après le début de la sédation, traitée par une sédation transitoire ou une PAP.

## Perspective et conclusion

Une complication grave pourrait être en cause dans le caractère réfractaire des souffrances et donc à rechercher systématiquement, notamment épilepsie et thrombo-embolie. La modification du traitement de fond pendant cette sédation apparaît une pratique nécessaire. La réversibilité de la sédation semble favoriser une « alliance thérapeutique » au sein des divers accompagnants. Une étude nationale sur l'ensemble des actes de sédation dans des contextes différents est attendue, « désirée ».

## Références

- Cherny NI, Radbruch L, Board of the European Association for Palliative Care. *European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. Palliat Med.* 2009;23:581–593.
- Aubry R, Blanchet V, Viillard ML et al. *Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes: recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. SFAP, recommandation de bonnes pratiques.* 2010.

**Mots clés :** Sédation - Symptôme réfractaire - Typologie SEDAPALL

## La sédation profonde et continue : applicabilités et questionnements

*Marie Fichaux, médecin, Hôpital de la Timone,*

*Anthony Marin, médecin, AP-HP,*

*Alexandre de Nonneville, médecin, AP-HP,*

*Véronique Tuzzolino, médecin, Hôpital Européen,*

*Théo Chabal, médecin, Hôpital Européen,*

*Sébastien Salas, médecin, AP-HP, Université Aix-Marseille, Marseille*

### Contexte

La loi Claeys-Leonetti permet à chaque patient sous certaines conditions de demander une sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD). Sa mise en œuvre questionne la notion même de sédation mais aussi la notion de pronostic qui reste pour le moment une donnée subjective.

### Objectif

Mettre en exergue la complexité du processus décisionnel face aux premières demandes de SPCJD, ainsi que les difficultés rencontrées concernant la profondeur de sédation.

### Méthode

La sédation profonde et continue en questions autour de 3 cas cliniques. La sédation a été réalisée selon les recommandations de la SFAP.

### Résultats

Les 3 cas ont été présentés en réunion de concertation pluridisciplinaire soins palliatifs afin de valider la décision de SPCJD.

Cas n° 1 : face aux questionnements éthiques de l'équipe de soins, un formulaire a été développé. Il comprend différents éléments pour s'assurer que la demande reste cohérente avec le cadre législatif notamment face au pronostic à court terme.

Les cas n° 1 et 2 ont soulevé la problématique de la profondeur de la sédation et de la gestion des réveils inopinés. Le cas n° 3 nous a permis d'utiliser le formulaire ainsi que l'ajustement du protocole de sédation.

### Discussion

La loi Claeys-Leonetti soulève trois problèmes autour de la SPCJD :

- L'absence de contenu médical concernant la sédation qui varie avec les médicaments et la posologie utilisés, allant du simple maintien du patient endormi à l'induction d'un coma artificiel.
- La définition exacte du «pronostic vital engagé à court terme» qui n'est pas clairement spécifiée par la loi, surtout qu'il a été démontré que les médecins surestiment la durée de vie des patients.
- L'ambivalence dans les attentes du patient, la sédation étant parfois confondue avec l'euthanasie proprement dite. La sédation palliative peut être critiquée comme étant une forme d'euthanasie lente, déguisée et socialement acceptable. La principale différence réside dans l'intentionnalité.

La sédation palliative est une stratégie complexe qui exige la transparence du processus décisionnel fondé sur les valeurs médicales et éthiques, rendant essentiel la tenue des RCP et l'utilisation d'outils standardisés d'aide à la décision.

### Références

1. *End-of-Life Practices in France under the Claeys-Leonetti law - report of 3 cases in oncology unit*  
A. de Nonneville, A. Marin, T. Chabal, V. Tuzzolono, M. Fichaux and S. Salas.  
*Case Rep Oncol.* 2016 Sep-Dec; 9(3): 650–654.
2. *LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie* February 2, 2016. <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2016/2/2/AFSX1507642L/jo/texte>

Mots clés : Sédation - Loi Claeys-Leonetti - Questionnements



## 50 sédations de divers types en USP : impact de l'outil SEDAPALL sur la décision argumenté

*Bénédicte Defilippi, infirmière,*

*Jean-Marie Gomas, médecin,*

*Sylvie Zorn, cadre infirmier,*

*Stéphane Bourez, cadre infirmier, Centre Hospitalier Universitaire Ste Périne, Paris*

### Introduction

Le processus de sédation SPCMJD (sédation profonde et continue maintenu jusqu'au décès) est une partie minimale de la loi du 2 février 2016, mais c'est celui qui est le plus médiatisé dans le grand public et le plus porteur de discussion éthiques. On en vient à oublier les autres sédations et toute la philosophie palliative !

### Méthode

Analyse prospective de 50 sédations menées depuis l'arrivée de SEDAPPALL le 5 mai 2017 dans l'USP : impact de l'appropriation par l'équipe de cet outil.

### Résultats

SEDAPALL a été utilisé avec une nouvelle évaluation de la vigilance du patient : Echelle de RICHMOND.

Les 20 premières sédations (âge moyen 71 ans) font l'objet de cette étude qui en comptera au moins 50 en rythme annuel, lors de la publication. 19 sédations sont de type D1 ou D2, 1 seule de type D3 (SPCMJD) patiente SLA décédée en 3 jours sous de faibles doses de midazolam seul.

Les sédations D1 ou D2 peuvent nécessiter des triples associations morphine midazolam neuroleptiques. Le consentement varie de C0 à C3.

### Discussion

La « sédation » est très impliquante pour les soignants qui vont la mettre en œuvre au quotidien.

La réflexion est complexe, difficile, teintée des représentations de chacun, de l'expérience personnelle et l'expression de conflit de valeurs.

L'intentionnalité est la pierre angulaire de processus éthique de réflexion car elle permet de clarifier / déterminer / décrire / analyser précisément les pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie.

SEDAPALL aide à structurer la réflexion, détailler l'intentionnalité et le contexte symptomatique.

Au sein d'une équipe expérimentée, formée à la réflexion éthique, utilisant l'outil DDE de prise de décision collégiale, le travail reste cependant exigeant : explorer les différentes couches d'intentionnalité des soignants et des demandes de patients ou de familles, même dans un espace de vulnérabilités partagées.

SEDAPALL n'empêche pas le tragique de la fin de vie, mais aide clairement à en structurer l'analyse et les réponses auprès des familles.

### Conclusion

La sédation en fin de vie est une thérapeutique qui s'inscrit dans une démarche palliative pluridisciplinaire globale de soin et d'accompagnement. L'intentionnalité est la pierre angulaire de cet acte et une vigilance éthique se trouve renforcée par SEDAPALL puisque le soin qu'est la sédation est mieux analysé et décrit.

## B 5 – Diffuser la culture palliative

### La recherche en médecine palliative favorise-t-elle la diffusion de la démarche palliative ?

*Licia Touzet, médecin,*

*Xavier Dhalluin, médecin,*

*Jean Collet, médecin,*

*Arnaud Scherpereel, médecin, CHU Lille*

#### Contexte

Les rapports de l'Observatoire National de la Fin de Vie ont pointé la nécessité de poursuivre la diffusion de la démarche palliative parmi les professionnels de santé en France (1). Outre la formation et le compagnonnage, la recherche pourrait constituer un moyen d'acculturation de la médecine palliative. En 2014 les équipes d'onco-pneumologie et de médecine palliative (MP) d'un CHU ont décidé de mener une étude clinique évaluant l'impact de la prise en charge palliative précoce de patients atteints d'un cancer bronchique métastatique (étude IMPAQ) sur la qualité de vie.

#### Objectif

Nous avons cherché à savoir si l'ensemble des discussions en amont de la mise en place de l'étude IMPAQ (dénommées « intervention » ci-après) a modifié les pratiques des onco-pneumologues en ce qui concerne la précocité du recours à une équipe de MP et l'obstination déraisonnable.

#### Méthode

Il s'agit d'une étude rétrospective comparant plusieurs marqueurs de la prise en charge palliative précoce sur une période de 9 mois avant (période contrôle) et 9 mois après l'intervention (période étudiée) :

- les délais moyens entre le 1er contact avec l'équipe de MP et le décès des patients
- l'existence d'une obstination déraisonnable (traitement antinéoplasique, réanimation, absence de limitation ou arrêt de traitements dans les 15 derniers jours de la vie)

#### Résultats

47 patients étaient inclus dans la période contrôle, 51 dans la période étudiée. La durée de vie moyenne après contact avec l'équipe de MP était de 22,2 jours avant intervention vs. 40,8 jours après ( $p = 0,021$ ). Il n'y avait pas de différence significative concernant les critères d'obstination déraisonnable.

#### Conclusion

L'équipe de MP était appelée plus tôt après les discussions autour d'une étude clinique évaluant la prise en charge palliative précoce. La recherche pluridisciplinaire peut modifier les pratiques et contribuer à l'acculturation de la MP.

#### Référence

<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/124000093.pdf> consulté le 27/10/2017

Mots clés : Recherche - Acculturation - Prise en charge palliative précoce





## Les équipes éducatives face à la démarche palliative pédiatrique

*Barbara Edda-Messi, infirmière, Paliped, Paris*

Une enquête de 2015 montre que 21 % des enfants polyhandicapés, accueillis en établissements médicosociaux, sont atteints d'une maladie évolutive à un stade avancé, ce qui correspond à la définition des soins palliatifs pédiatriques <sup>(1)</sup>. Or l'équipe éducative constitue plus de 40 % du personnel de ces établissements <sup>(2)</sup>. Lors de réunions de concertation ou d'analyse des pratiques, ces professionnels se montrent déçus à l'évocation de la phase palliative, comme s'ils ne trouvaient plus d'utilité à leur fonction.

Par ailleurs, les soins palliatifs prônent le travail en interdisciplinarité. Selon Gérard Fourrez « l'interdisciplinarité est [...] l'utilisation méthodique d'apports de diverses disciplines en vue de conceptualiser des situations singulières ». Il est donc indispensable de bien connaître la profession de chacun pour réaliser un véritable travail en interdisciplinarité.

Partant de ces constats, le but de cette présentation est de mieux comprendre qui sont les personnels éducatifs : valeur, formation, missions, ... mais aussi d'appréhender leur vision des soins palliatifs et comment ils conçoivent leur place dans le projet de vie des enfants qui relèvent de soins palliatifs.

Il s'agit d'un travail exploratoire. La recherche bibliographique <sup>(3)</sup> est complétée d'un recueil de données par entretiens auprès d'éducateurs et aides médico-pédagogiques confrontés à des enfants en situation de polyhandicap et par le relevé de phrases spontanément formulées lors de rencontres dans des établissements médicosociaux. La matière récoltée est entièrement anonymisée et sert à dresser un premier tableau des professions éducatives face aux soins palliatifs.

L'analyse montre que beaucoup de ces professionnels ressentent une « futilité » certaine à poursuivre leurs interventions habituelles dans les situations de soins palliatifs. Cependant, certains perçoivent que leur connaissance du développement éducatif et leur ancrage dans la « vie ordinaire » de l'enfant a un impact positif pour l'adaptation de son projet de vie.

Une meilleure connaissance des professions éducatives permettra une meilleure inclusion de tous dans les situations palliatives pédiatriques, ainsi que des formations et un soutien spécifiques.

### Références

1. Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie, *Accompagnement de la fin de vie des enfants et adolescents polyhandicapés en établissements médico-sociaux en France, Médecine palliative, Vol 15, Issue 5, octobre 2016*
2. DREES, *Etablissements et services pour enfants et adolescents handicapés, résultats de l'enquête ES 2010, Séries statistiques N° 177, mars 2013*
3. Revue JALMAV, *Aller plus loin dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap, N° 120, mars 2015*

## Quand les soins palliatifs vont au lycée !

*Sandrine Burnier, psychologue, Fond. des Villages de santé et d'hospitalisation en altitude, Passy,  
Alexandra Bottollier, infirmière, Hopitaux du Pays du Mont Blanc, Sallanches,  
Sophie Fuxet, Catherine Thollet, médecin, Fond. des Villages de santé et d'hospitalisation en altitude, Passy*

### Introduction

La culture palliative est de nourrir des projets jusqu'au bout, la question du désir est à l'œuvre. Dans le cadre d'un travail sur le deuil, l'Equipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs de la Haute Vallée de l'Arve a désiré s'ouvrir hors des institutions, hors de son cadre soignant pour aller à la rencontre désirante d'autres professionnels

### Méthode

Les lycées et collèges de la haute vallée de l'Arve ont été contactés par courrier au printemps 2017 pour leur proposer une collaboration. L'objectif est de lever des tabous, de contribuer à l'évolution des représentations sur la fin de vie et le deuil.

### Résultats

Les soignants ont une culture médicale, juridique et psychologique des soins palliatifs. Les enseignants ont une culture pédagogique. Il s'agit de travailler ensemble, de manière différente en partant d'outils et de médiations culturelles (romans, films, chansons) adaptés à des adolescents. La rencontre s'est faite autour d'un partage commun d'expériences et de représentations sur la maladie, la fin de la vie, le deuil. Cela a permis, ensuite, que chacun s'approprie les outils de l'autre, en prenant en compte les freins et les obstacles des soignants et des enseignants : mécanismes de défense face à la mort, public adolescent, cadre non soignant, impact psychologique. Ce travail a abouti à une co-construction désirante de projets adaptés aux besoins des lycéens.

### Conclusion

Cette expérience est innovante et créative sur notre territoire. L'EMASP s'inscrit dans une démarche de santé publique en s'adressant aux générations futures pour modifier le regard de la société sur la mort, le deuil et sur les soins palliatifs. Cela a permis à l'équipe de s'ouvrir à l'extérieur et de se confronter à l'altérité. Cette expérience enrichissante et dynamique sera reconduite dans les années à venir.

Mots clefs : Médiation - Santé publique - Co-construction

## Expérience originale auprès d'enfants malades

*Frédéric Sotteau, directeur, Association Sourire à la vie, Marseille*



## Ateliers C - mercredi 20 juin - 10 h 30

C1 – Questionnements d’ordre éthique .....	p. 59
C2 – Proportionnalité de l’engagement thérapeutique .....	p. 62
C3 – Intégration des soins palliatifs en oncologie .....	p. 65
C4 – Thanatos .....	p. 69
C5 – Approches artistiques .....	p. 71

### C 1 – Questionnements d’ordre éthique

#### La remise au patient d'une brochure-liste de questions lors de la consultation de soins palliatifs

*Carole Bouleuc, médecin, Institut Curie, Paris,*  
*Philippe Poulain, médecin, Polyclinique de Tarbes,*  
*Gisèle Chvetzoff, médecin, Centre Léon Bérard, Lyon,*  
*Karine Fouquet, psychologue,*  
*Christelle Richard, psychologue,*  
*Floriane Claustre, psychologue,*  
*Laure Copel, médecin,*  
*Alexis Burnod, médecin,*  
*Jean Danis, médecin,*  
*Yaël Amar, médecin,*  
*Anne Bredart, psychologue, Institut Curie, Paris*

Résultats d’une étude randomisée multicentrique nationale dans le cadre d’un PHRC

La plupart des patients souhaitent une information honnête, délivrée avec tact et sensibilité concernant la fin de vie. Si ces discussions aboutissent encore rarement à la rédaction de directives anticipées, elles sont nécessaires à la préparation des proches, et la prise de décision d’arrêt des traitements anticancéreux souvent toxiques et peu actifs. De nombreuses études ont montré que si le patient ou ses proches surestiment son pronostic, le risque d’agressivité des soins en fin de vie augmente, que ce soit l’administration de chimiothérapie futile ou disproportionnée où l’admission aux urgences ou en USI. Pourtant le besoin d’informations pronostiques et palliatives varie beaucoup entre les patients, et même ceux qui se posent des questions ne prennent que rarement l’initiative d’en parler. Les médecins craignent d’évoquer les questions relatives à la fin de vie, car cette initiative peut provoquer un sentiment d’intrusion, voir un effet d’annonce brutale avec une sidération psychique chez un patient non préparé.

Des études ont montré l’intérêt d’utiliser des outils favorisant l’échange d’informations en consultation à l’initiative du patient comme acteur permettant d’influencer l’attitude du médecin en fonction de ses préférences. Un de ces outils est un livret structuré regroupant par thème des listes de questions possibles pour le médecin. Nous avons mis en place une étude multicentrique en France pour évaluer l’impact d’une brochure-liste de questions sur les soins de support et les soins palliatifs pour les patients atteints de cancer.

Nous avons inclus 142 patients entre 2012 et 2015, atteints de cancers variés avec un âge médian de 65 ans et 70 % de femmes. Les 2 groupes de patients sont homogènes dans chaque bras en termes de PS, type de cancer, site métastatique, nombre de lignes de chimiothérapie reçues. Dans le groupe recevant la brochure-liste de questions, les patients posent plus de questions ( $p < 0,05$ ). L'ensemble des 9 thèmes est abordé mais dans le groupe recevant la brochure-liste de questions les patients posent plus de questions concernant la fin de vie et le soutien des proches ( $p < 0,05$ ). Il n'y a pas de modifications de la qualité de vie selon l'échelle QLC- C30. Le groupe recevant la brochure-liste de questions ne présente pas plus de syndrome anxio-dépressif à 1 mois selon l'échelle HADS. Nous pensons que l'utilisation de cette brochure-liste de questions sur les soins de support et les soins palliatifs pourrait être généralisée dans les centres de cancérologie.

## L'anticipation nuit-elle au désir ?

*Blandine Chemin-Sauque, psychologue, Centre Hospitalier, Argenteuil*

### Introduction et problématique

Anticiper est l'un des maîtres mots de la démarche palliative : cette disposition spécifique induit une projection dans l'avenir indispensable à la mise en œuvre de projets souhaités par les patients, tels les retours au domicile. Pourtant, poussée à son paroxysme, l'anticipation (du latin « considerare » qui signifie contempler les astres pour prédire si la destinée est favorable) vient sidérer (anagramme de désirer) et abolir le champ de l'espoir.

Quel peut être le positionnement éthique des équipes de soin face à ce sujet ? Comment laisser place au désir tout en apprivoisant le principe de réalité ?

### Argumentation

Le désir c'est avant tout « le désir de rien » (1), c'est-à-dire la quête nostalgique d'une expérience, d'un Objet passé ayant laissé derrière lui la place au vide. La démarche palliative se nourrit parfois de ses propres contradictions puisqu'elle reconnaît la place qui doit être accordée à la subjectivité, à la temporalité ou aux défenses du sujet tout en œuvrant à la réalisation de projets impliquant la prise en considération de la réalité et l'énonciation de scénarios anxigènes possibles : hémorragie, majoration de la perte d'autonomie, détresse respiratoire. Nous citerons pour exemple des situations cliniques dans lesquelles l'expression de ceux-ci ont contribué à figer la vie psychique des patients, imposant le refoulement des désirs et créant une symptomatologie réactionnelle inconsciente.

Le désir des proches peut lui aussi être court circuité par l'anticipation médico-soignante, aboutissant à une désynchronisation avec les aspirations du patient.

Enfin, c'est le désir même des soignants qui s'en trouve affecté ; l'anticipation fait vaciller l'investissement libidinal des équipes : si on sait tout de l'autre, comment fantasmer sur l'autre et avec l'autre ?

### Discussion

L'anticipation est définie comme une forme d'usurpation, d'empiètement sur le bien d'autrui ; cela doit inviter à réfléchir sur ce qu'il est éthiquement acceptable de pré-dire du futur d'un patient. Par ailleurs dans l'anticipation on projette une action tandis que dans le désir, on peut se contenter de la fantasmer. La mentalisation d'un projet peut à elle seule éveiller du plaisir sans imposer de passage à l'acte. Pour les soignants en revanche, cela est souvent vécu dans la frustration. Cette réalité psychique est à travailler en équipe pour mesurer à quel point nous précipitons parfois le désir dans une confrontation avec les possibilités du Réel.

### Conclusion et ouverture

L'anticipation doit tenir compte de la temporalité du sujet, au risque de venir faire écran aux pulsions de vie. La prédilection par autrui s'apparente à un vide paradoxalement rempli d'images mortifères tandis que le cheminement du sujet à son rythme conduit à la possibilité de s'approprier des données hypothétiques de l'avenir sans qu'elles n'asservissent le désir d'éternité évoqué par J. Alric.



## Références

1. LACAN, J.

ALRIC, J. et BENEZECH, J-P., *La mort ne s'affronte pas*, Sauramps Médical, 2011.

FRANKL, V., *Nos raisons de vivre : à l'école du sens de la vie*, InterEditions, 2009.

LACAN, J., *Ecrits*, Seuil, 1966.

Mots clés : Temporalité - Anticipation - Désir

### Accompagner un patient qui s'interroge sur la valeur de sa vie

Marie Gaille, directrice de recherche en philosophie au CNRS, UMR SPHERE, Paris

Dans le cadre des prises en charges hospitalières en situation de fin de vie, les patient(e)s expriment parfois à leurs proches et aux équipes médicales et soignantes des interrogations ou des réflexions sur la valeur de leur vie. Celles-ci peuvent être associées, ou pas, à des demandes d'assistance en vue de mourir, sans que le patient ait toujours une idée claire de ce que cette assistance impliquerait, du retrait de soin au geste actif conduisant au décès du patient.

Au cours des cinquante dernières années, en France, les discussions philosophiques à ce sujet ont d'abord porté – et certaines sont encore dans ce cas – sur les principes qui justifiaient telle ou telle décision : des principes qui avaient une nature éthique, et qui pouvaient, dans certains cas, recevoir une traduction juridique. L'opposition entre « sacralité de la vie » et « qualité de la vie » illustre exemplairement cette discussion sur les principes. Dans de telles discussions, il convient d'identifier le « bon » principe et de fonder les pratiques médicales sur sa mise en application.

Il convient d'observer que de telles discussions ont connu un premier déplacement avec le développement des soins palliatifs qui ont suscité, à partir des années 1980, un intérêt renouvelé pour l'enjeu du rapport de chacun à sa propre mort et des controverses sur la nature de celui-ci et ses implications pour la prise en charge.

Dans la littérature pluridisciplinaire élaborée à ce sujet, deux éléments se distinguent par leur faible élaboration : Que signifie concrètement, quotidiennement, de prendre soin d'un(e) patient(e) en fin de vie, formulant de telles interrogations et réflexions sur la valeur de sa vie ? Peut-on les entendre autrement que comme des symptômes de dépression ou d'un refus d'affronter la perspective de sa mort prochaine ?

De façon peut-être inattendue, la philosophie peut contribuer à éclairer ces points, parce qu'elle a fait de l'examen de sa propre vie l'un de ses fils conducteurs d'une part, et qu'elle poursuit d'autre part une entreprise de clarification conceptuelle qui peut s'avérer particulièrement utile dans le temps présent, caractérisé par l'apparent consensus autour de l'idée d'« accompagnement ».

La présentation proposée ici inscrira la réflexion éthique dans sa propre histoire, geste garant de réflexivité et de mise à distance de ses propres catégories normatives, et visera à éclairer les enjeux de « l'accompagnement » contemporain de la fin de vie, lorsque les équipes médicales et soignantes sont confrontées à des demandes d'assistance en vue de mourir.

## C 2 – Proportionnalité de l'engagement thérapeutique

### Diabète et cancer : quels objectifs raisonnables en soins palliatifs ?

*Anny Parot-Monpetit, médecin,*

*Camille Goislard, interne,*

*Karine Le Gallou, infirmière,*

*Fanny Gourband, diététicienne,*

*Cécile Landais, médecin, Hôpital Privé Océane, Vannes,*

*Erik Monpetit, radiothérapeute, Centre d'Oncologie St Yves, Vannes,*

*Donavine Nimubona, médecin coordinateur, Réseau Oncobretagne, Rennes*

#### But et contexte

Diabète et cancer sont deux maladies chroniques, sévères voire mortelles dont la fréquence ne cesse d'augmenter. Mesures hygiéno-diététiques, éducation thérapeutique et traitements médicamenteux constituent les composantes du traitement du diabète. A court terme les objectifs sont l'amélioration des symptômes et la prévention des complications aiguës.

En 2013 la Haute Autorité de Santé a publié des recommandations de bonne pratique pour la prise en charge (PEC) du diabète de type 2 : à long terme les objectifs sont la prévention des complications chroniques et la diminution de la morbi-mortalité (1).

Une logique différente doit guider la PEC d'un patient diabétique atteint d'un cancer dont l'espérance de vie se situe en termes de semaines ou mois basée sur la qualité de vie et le confort optimal pour chaque patient.

#### Méthodes

En l'absence de recommandations spécifiques sur la PEC du diabète chez des patients atteints de cancer en phase avancée, l'équipe d'oncologie et de soins palliatifs (lits identifiés) de l'Hôpital Privé Océane à Vannes a conduit une réflexion sur le sujet afin de donner des consignes rationnelles adressées aux équipes de soins et plus largement aux équipes de terrain. Par ailleurs, un groupe de travail pluri professionnel a été constitué et participe à l'élaboration d'un Référentiel Inter Régional (RIR) « Diabète et cancer » sous l'égide de l'AFSOS, piloté par le Réseau Régional de Cancérologie Oncobretagne.

Selon la méthodologie des RIR, plusieurs réunions de travail se sont tenues afin de réaliser des documents qui puissent servir de nouveaux repères pour les professionnels concernés.

#### Résultat et discussion

Nous proposons :

- des principes généraux de PEC du diabète chez un patient avec un cancer en phase palliative avancée
- des arbres décisionnels en cas d'hyper /hypoglycémie
- un schéma simplifié d'insulinothérapie sous-cutanée fonction des glycémies capillaires.

À chaque étape sont discutées la pertinence des contrôles glycémiques et la réévaluation des traitements en fonction des désirs, de la volonté et de l'état du patient.

En effet, s'il n'est pas acceptable d'appliquer strictement des normes de bonne pratique pour les patients dont l'espérance de vie est limitée, il n'est pas éthiquement acceptable d'abandonner trop vite et de laisser un patient décéder d'un coma diabétique.

#### Perspectives

Cette réflexion menée sur Diabète et Cancer en soins palliatifs peut s'étendre à tout traitement au long cours pour des maladies chroniques concomitantes du cancer en l'absence de guidelines sur le sujet. Elle nécessite une approche collaborative entre professionnels des différentes disciplines concernées.



### Référence

Haute Autorité de Santé (HAS). *Stratégie médicamenteuse du contrôle glycémique du diabète de type 2*. HAS ; 2013

Mots clés : Soins palliatifs - Cancer - Diabète

## La comitialité dans les unités de soins palliatifs françaises

*Nadia Frezel, médecin, Centre Hospitalier Régional Universitaire, Lille*

### Contexte

Les symptômes épileptiques sont fréquents en soins palliatifs (1, 2, 3) et leur gestion complexe devant la réflexion permanente autour de la proportionnalité des soins. Notre objectif était de faire un état des lieux de la prise en charge de la comitialité dans les Unités de Soins Palliatifs (USP) françaises, et de proposer des pistes de réflexion quant à la gestion des crises épileptiques aiguës, du traitement de fond, et de l'état de mal épileptique.

### Méthode

Un questionnaire d'évaluation des pratiques a été diffusé aux médecins des USP françaises via Google Questionnaire. Les statistiques étaient descriptives.

### Résultats

Sur 371 adresses électroniques sélectionnées, 99 médecins (26,7 %) ont répondu. La prise en charge de la comitialité expose à des difficultés diagnostiques (37,4 %) et thérapeutiques (34,3 %). Les crises convulsives sont traitées dans 51,5 % des cas si ces dernières durent plus de quelques minutes, quel que soit le pronostic. Devant une comitialité inaugurale en USP, 72,7 % des réponders réalisent parfois une imagerie cérébrale et 58,6 % ne réalisent jamais d'électroencéphalogramme (EEG). L'avis neurologique est demandé dans 78,8 % des cas. Si la survie est supérieure à 15 jours, 96 % des réponders introduisent un traitement de fond. Concernant ce traitement, 72,7 % des réponders ont rencontré des difficultés de voie d'abord (troubles de conscience et de déglutition, accessibilité à la voie veineuse périphérique, refus de traitement par le patient, indisponibilité de l'accès sous-cutané) amenant 55,6 % d'entre eux à suspendre ce traitement. Le midazolam a été utilisé comme traitement aigu de la crise convulsive par 52,5 % des réponders et comme thérapeutique de fond par 50,5 % d'entre eux avec une posologie minimale considérée comme efficace d'au moins 0,5 mg/h.

### Conclusion

La prise en charge de la comitialité diverge d'une équipe à une autre. Nous discutons de la place de l'EEG et colligeons les antiépileptiques administrables en sous-cutané. Ce travail apporte des éléments de réflexion sur la comitialité aux médecins de Soins Palliatifs. Il permet de discuter de prises en charge adaptées en partenariat avec les neurologues, souvent moins expérimentés en termes de discussion sur la proportionnalité des soins, initiant ainsi une démarche réflexive entre confrères.

### Références

1. Walbert T, Khan M. *End-of-life symptoms and care in patients with primary malignant brain tumors: a systematic literature review*. *J Neurooncol*. 2014 Apr;117(2):217–24
2. Sizoo EM, Braam L, Postma TJ, Pasman HRW, Heimans JJ, Klein M, et al. *Symptoms and problems in the end-of-life phase of high-grade glioma patients*. *Neuro-Oncol*. 2010 Nov 1;12(11):1162–6
3. Sizoo EM, Grisold W, Taphoorn MJB. *Neurologic aspects of palliative care: the end of life setting*. *Handb Clin Neurol*. 2014;121:1219–25

Mots clés : comitialité, soins palliatifs, traitement

## Recueil des réflexions liées à la prescription d'antibiotique en unité de Soins Palliatifs

*Alix Olagne, médecin, Groupe Hospitalier de l'Institut Catholique, Lille*

### Contexte

Confrontée au questionnement de l'utilisation des antibiotiques en fin de vie, la médecine palliative fait face à une préoccupation éthique en termes de futilité et de proportionnalité des soins. Notre travail recueille les réflexions, le raisonnement et l'argumentaire du médecin conduisant à la décision d'une telle prescription.

### Méthode

Cette étude observationnelle, prospective, multicentrique, qualitative et quantitative fut menée dans deux unités de Soins Palliatifs sur six mois. Un questionnaire interrogeait les médecins sur leurs motivations quant à l'initiation, la poursuite, l'abstention ou l'arrêt d'antibiothérapie chez des patients hospitalisés en soins palliatifs. La perception subjective par le prescripteur des bénéfices et limites du traitement était aussi évaluée.

### Résultats

103 patients développèrent 120 infections, pour lesquelles 66 antibiothérapies furent initiées, 31 poursuivies, 7 arrêtées et 16 non-prescrites. Les arguments objectivés étaient d'ordre médicaux : les antécédents, l'existence d'un diagnostic infectieux, l'état général et le pronostic du patient, la symptomatologie. Le type de décision était associé à l'OMS du patient ( $p = 0,045$ ). Des éléments d'ordre plus technique tels que la voie d'administration, les données paracliniques et bactériologiques, la réponse à l'antibiothérapie et le risque d'effets indésirables guidaient le choix de l'antibiotique. La décision se construisait après discussion collégiale autour d'objectifs thérapeutiques spécifiques aux soins palliatifs centrés sur les symptômes et le confort. Sur les 95 antibiothérapies prescrites, 46 sont arrivées à terme, 9 poursuivies au domicile, 16 arrêtées, 24 décès sont survenus sous antibiotique. 64 antibiothérapies semblaient bénéfiques pour le prescripteur. Le bénéfice était significativement associé à l'OMS ( $p = 0,03$ ). L'arrêt ou la poursuite de la thérapeutique étaient, respectivement, significativement associés à l'absence ou à la présence de bénéfice ( $p < 0,0001$ ) et à la réévaluation de l'antibiotique à 72 h ( $p = 0,049$ ).

### Discussion

Ce travail montre l'importance de définir, dans un contexte particulier et selon la singularité du patient, les objectifs envisagés par l'instauration d'une antibiothérapie afin qu'elle ne devienne futile et de considérer les limites diagnostiques et thérapeutiques dans un souci de proportionnalité des traitements, pour que la prise en charge proposée soit adaptée aux objectifs de soins, de confort et d'accompagnement d'une situation de fin de vie.

### Références

1. Beziaud N, Pavese P, Barnoud D, Laval G. Infections bactériennes en soins palliatifs : antibiothérapies et limitations thérapeutiques. *Journées européennes de la Société française de cardiologie*. 2009 Juin ; 38(6) : 935-44.
2. Juthani-Mehta M, Malani PN, Mitchell SL. Antimicrobials at the End of Life: An Opportunity to Improve Palliative Care and Infection Management. *JAMA*. 2015 Nov ; 314 : 2017-8.

Mots-clés : Antibiothérapies - Soins palliatifs - Décision thérapeutique





## C 3 – Intégration des soins palliatifs en oncologie

### Association entre le suivi par une équipe de soins palliatif et les critères d'agressivité

*Pierre-Antoine Monier, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Grenoble,*

*Stéphane Sanchez, méthodologiste,*

*Jan Chrusciel, médecin méthodologiste, Centre Hospitalier, Troyes,*

*Cécile Barbaret, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Grenoble*

#### Introduction

L'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de cancer est un des objectifs des soins palliatifs. Des études ont mis en évidence l'association entre les Soins Agressifs du Cancer en Fin de Vie (SACFV) et une baisse de la qualité de vie des patients atteints de cancer.

#### Objectif

L'objectif principal est d'évaluer l'association entre un suivi par une équipe de soins palliatifs et le recours aux SACFV chez des patients décédés d'un cancer actif au Centre Hospitalo-Universitaire de Grenoble (CHUGA) en 2015. Les objectifs secondaires sont d'évaluer la proportion de SACFV par type de cancer et d'évaluer l'existence d'une association entre la probabilité d'avoir un SACFV selon l'âge et le sexe.

#### Méthode

Cette étude rétrospective inclue tous les patients décédés à l'hôpital d'un cancer actif de janvier à décembre 2015 soit 561 patients. Le test de Student a été utilisé pour comparer les variables catégorielles et le test du chi<sup>(2)</sup> pour les variables continues. Quand le test de Student ou chi<sup>(2)</sup> ne pouvaient être réalisés, le test de Fisher était appliqué.

#### Résultats et discussion

89 (16 %) patients étaient suivis depuis plus d'un mois avant le décès par une équipe de soins palliatifs. 124 (22 %) des patients ont reçus de la chimiothérapie dans les 15 derniers jours de vie, 110 (20 %) sont décédés dans une unité de soins aigus (réanimation/urgences/soins intensifs). 395 (71 %) patients ont eu au moins un SACFV. Dans le groupe suivi par une équipe de soins palliatifs, les SACFV étaient significativement moins fréquents (50,6 % versus 74,7 %,  $p < 0,0001$ ), les patients décédaient moins fréquemment dans une unité de soins aigus (5,6 % Vs 22,3 %,  $p = 0,0003$ ) et avaient moins de chimiothérapie dans les 15 derniers jours de vie (11,2 % Vs 24,4 %  $p = 0,0062$ ). Les patients atteints d'un cancer digestif avaient moins de SACFV que ceux atteints de cancer du poumon (OR 0,44 (0,26-0,74),  $p < 0,01$ ). Cette étude met en évidence des SACFV fréquents chez les patients atteints de cancer en fin de vie au sein du CHUGA en 2015. Il est important de travailler à l'intégration précoce des soins palliatifs dans le parcours de soins des patients atteints de cancer.

#### Perspectives

Des commissions de travail se sont créés au sein du CHUGA pour développer la collaboration précoce entre les oncologues et les soins palliatifs, et aussi avec les urgentistes afin d'améliorer la qualité de fin de vie des patients atteints de cancer.

#### Références

- Earle CC, Landrum MB, Souza JM, Neville BA, Weeks JC, Ayanian JZ. Aggressiveness of Cancer Care Near the End of Life: Is It a Quality-of-Care Issue? *J Clin Oncol.* 2008;26(23):3860-6.
- Earle CC. Trends in the Aggressiveness of Cancer Care Near the End of Life. *J Clin Oncol.* 2003;22(2):315-21.
- Temel JS, Greer JA, El-Jawahri A, Pirl WF, Park ER, Jackson VA, et al. Effects of Early Integrated Palliative Care in Patients With Lung and GI Cancer: A Randomized Clinical Trial. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol.* 2017 Mar 10;35(8):834-41.

Mots Clés : Qualité de vie - Cancer - Soins agressifs de fin de vie

## Symptômes, besoins et souhaits de 502 patients atteints de cancer incurable

*Anne Ruellan, médecin, Medizinische Klinik, Karlsruhe,*

*Jochen Sistermanns, médecin, Kliniken Maria Hilf, Mönchengladbach,*

*Jeannette Vogt, médecin, UCCL, Leipzig,*

*Christoph Kahl, médecin, Klinikum, Magdeburg,*

*Jonas Kuon, médecin, Thoraxklinik, Heidelberg,*

*Florian Lordick, médecin, UCCL, Leipzig*

### Contexte

Des études récentes permettent de mieux comprendre les besoins en soins palliatifs des patients en fin de vie. On sait par contre peu de choses des symptômes et besoins des patients lors du diagnostic de cancer incurable et sur leur évolution au cours de la maladie.

### Objectif

L'objectif principal de l'étude présentée est d'analyser les symptômes et le stress des patients ainsi que leurs besoins et souhaits lors du diagnostic de cancer incurable puis au cours de leur maladie.

### Méthodes

Le groupe de travail soins palliatifs (Arbeitsgemeinschaft Palliativmedizin) de la société allemande contre le cancer (Deutsche Krebsgesellschaft) a initié une étude prospective multicentrique longitudinale évaluant les symptômes, les besoins et les attentes des patients nouvellement diagnostiqués d'un cancer incurable et avant tout traitement anticancéreux à but palliatif. Au moment du diagnostic puis 3, 6 et 12 mois après l'inclusion dans l'étude les patients ont été invités à remplir des questionnaires validés pour les symptômes: FACT-G (Functional Assessment of Cancer Therapy - General), pour la qualité de vie: SEIQoL-Q (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life), pour l'anxiété et la dépression: PHQ-4 (Patient Health Questionnaire), pour les besoins en assistance: SCNS-SF-34 (Supportive Care Needs Survey) modifié, pour l'évaluation du stress: distress thermometer (échelle visuelle analogique du stress). Parallèlement des informations médicales ont été recueillies à ces dates par leurs médecins.

### Résultats

D'octobre 2014 à octobre 2016, 502 patients atteints d'un cancer incurable ont été inclus dans 23 centres de soins en Allemagne (âge moyen 64 ans, ECOG PS médian 1). Il s'agissait de : cancers du poumon (219 patients), cancers gastro-intestinaux (156 patients), cancers de la tête et du cou (55 patients), cancers gynécologiques (57 patientes) et mélanomes malins (15 patients). Les patients décrivaient de nombreux symptômes physiques et de besoins psychosociaux, avec de fortes variations d'intensité. Les détails de l'évaluation de base et les changements au cours des 3-6 premiers mois seront présentés.

### Conclusion

Un large éventail de symptômes, de besoins et de souhaits a été identifié lors du diagnostic de cancer incurable ainsi que 3-6 mois plus tard. Ces résultats soulignent que de nombreux patients ont besoin d'une aide précoce et individualisée, dès le diagnostic d'incurabilité, avec une adaptation nécessaire pendant l'évolution de leur maladie.



## Premier recours à un programme d'intégration des soins palliatifs en oncologie

*Claire Barth, médecin,*

*Isabelle Colombet, médecin,*

*Pascale Vinant, médecin, Hôpital Cochin, Paris*

### Contexte

Bien qu'étant recommandé précocement dans la prise en charge des cancers avancés, le recours aux soins palliatifs (SP) reste souvent tardif et des modèles d'organisation des soins doivent être explorés. Dans un précédent travail, nous avons montré que la réalisation d'une réunion de concertation pluridisciplinaire onco-palliative (RCP-OP) hebdomadaire permettait l'intervention précoce de l'équipe mobile de SP (EMSP) et une diminution de l'agressivité des soins en fin de vie (1).

### Objectif

L'objectif de l'étude est de décrire le profil des patients signalés pour la première fois à un programme d'intégration des soins palliatifs en oncologie (PISPO), le moment du recours à ce programme et son impact sur la trajectoire de soins en fin de vie.

### Méthodologie

Le PISPO comprend une RCP-OP hebdomadaire, dédiée aux patients présentant une maladie incurable pour qui les objectifs de la prise en charge et l'organisation des soins doivent être discutés, et/ou une évaluation clinique par l'EMSP.

Nous avons analysé rétrospectivement les dossiers de tous les patients présentés pour la première fois en RCP-OP entre 2011 et 2013. Nous avons défini un index de précocité (IP) comme le ratio de la survie après le premier recours au PISPO sur la survie après le diagnostic d'incurabilité de la maladie ; ses valeurs variant de 0 (recours tardif) à 1 (recours précoce).

### Résultats

Sur les 416 patients inclus, 57 % présentaient un cancer du poumon, urothélial ou un sarcome. Au moment du premier recours au PISPO, 76 % recevaient un traitement anti-tumoral, 63% étaient suivis en ambulatoire, 56 % avaient un PS  $\leq$  2 et 46 % avaient une albuminémie  $>$  35g/l. La médiane de l'IP était 0,39 (0,16-0,72), variant de 0,53 (0,20-0,79) pour les cancers du poumon à 0,16 (0,07-0,56) pour les cancers de la prostate. Parmi les 367 patients décédés, 13 % ont reçus un traitement anti-tumoral dans les 14 derniers jours de vie et 43 % sont décédés en unité de soins palliatifs.

### Conclusion

Le programme d'intégration décrit constitue un modèle d'organisation efficace pour favoriser un recours précoce aux soins palliatifs et limiter les soins agressifs en fin de vie. Le moment de recours est cependant très variable selon le type de cancer doit être ajusté à l'évolution naturelle de la maladie et aux progrès thérapeutiques.

### Référence

1. Colombet I, et al. *Effect of integrated palliative care on the quality of end-of-life care: retrospective analysis of 521 cancer patients. BMJ Support Palliat Care. 2012;2(3):239-47*

**Mots-clés : Soins palliatifs précoces - Oncologie - Intégration**

## C 4 – Thanatos

### **Le deuil autrement - La relation de soins : espace de transition et d'accompagnement palliatif**

*Isabelle Godard-Auray, docteur en psychologie, Vonnas*

#### **Contexte**

La question de la fin de vie et du processus de deuil qui s'ensuit pour le proche du défunt reste toujours d'actualité tant elle comporte d'énigmes. Comment pouvons-nous penser que le travail du deuil puisse être facilité ?

#### **Objectif**

La prise en soins d'un patient atteint d'une maladie grave, au regard de sa mort à venir, nous amène à penser la position paradoxale : - du soignant qui apporte des soins de vie à un patient qui se trouve dans une situation de fin de vie, et de la mise en perspective de la séparation et d'un lâcher-prise du soignant au moment du décès du patient. - du «proche-tiers» qui va intensifier et densifier la relation au proche malade sachant que tous deux sont aux prises d'une perspective de séparation ultime. La recherche menée a pour objectif d'étudier, en appui sur les travaux et les théories de D. W. Winnicott, de quelle manière le soin peut être transitionnel dans la relation et dans l'espace intersubjectif créé par la triade composée du soignant, du patient et du «proche-tiers».

#### **Méthodologie**

Cette étude réalisée dans le cadre d'une thèse de Psychologie présente les résultats de 30 entretiens semi-directifs de 21 soignants et de 8 proches. Les entretiens ont été proposés après le décès du patient, soit entre 10 et 15 jours après le décès pour les soignants et vers 4 à 5 mois après le décès pour les proches. Ensuite, les verbatims ont été analysés.

#### **Résultats**

L'analyse nous permet de montrer de quelle manière le soin est transitionnel dans l'accompagnement. Elle nous montre également quels bénéfices peut avoir l'accompagnement en fin de vie, d'une part pour le patient dans l'ici et maintenant de sa fin de vie, d'autre part, pour le soignant dans l'ici et maintenant de l'accompagnement proposé mais aussi dans «l'après-coup» pour les autres accompagnements qu'il pourra proposer. Enfin, un troisième bénéfice certain est pour le «proche-tiers» dans l'ici et maintenant de l'accompagnement de son proche malade mais également par la suite dans la conduite du deuil.

#### **Conclusion**

Il semble important au regard des résultats de cette recherche d'intégrer le "proche-tiers", ou tout du moins de lui proposer une intégration, dans les divers soins proposés au patient. Ainsi, le processus de deuil en sera facilité. Cette place du "proche-tiers" est justifiée et indispensable à partir du moment où chaque membre de la triade, et en particulier le patient, autorise cette intégration. C'est grâce à cette communion de chacun que l'espace transitionnel peut être créé.

**Mots-clés : Deuil - Relation de soin - Accompagnement - Transition**



## La toilette mortuaire est-elle un désir du soignant, ou le rôle propre de l'infirmier ?

*Stéphanie Neveux, infirmière, Clinique Ste Elisabeth, Marseille*

### Contexte

Par l'évolution du métier, les infirmiers se sont vus attribuer la toilette mortuaire. L'accompagnement d'un patient en phase terminale mène à ce soin singulier. En échangeant avec mes consœurs des différents services de soins et de la Maison d'Accueil Spécialisée, je me suis rendu compte que chaque soignant a sa propre représentation de ce soin. Nous savons qu'il découle du rôle propre infirmier, mais est-ce pour autant un désir de le pratiquer en toute singularité ?

### Objectif

L'objectif principal est d'étudier les représentations et le désir des soignants lors de la toilette mortuaire. Le mot « désir » est souvent associé au verbe « désirer », son emploi dans le langage courant peut-être inadapté, et peut prendre aussi un autre sens lors de ce soin.

### Méthodologie

Cette étude a été réalisée à partir d'une démarche réflexive en lien avec une situation clinique vécue. J'ai interrogé 27 soignants infirmiers et aides-soignants toutes expériences professionnelles confondues. Je me suis appuyée de l'échelle de Likert. Celle-ci permet de quantifier et de qualifier les informations avec un score qui répond à un degré d'accord ou de désaccord. J'ai recueilli les argumentations des désaccords afin d'approfondir les représentations de chacun.

### Résultat

L'analyse des résultats met en évidence l'importance de la toilette mortuaire considérée en majorité comme le dernier soin dit singulier. Les infirmiers sont face à un corps inerte, une personne, qu'ils ont accompagnée dans un temps donné, différents selon les services d'accueil. La toilette mortuaire a toute son importance et son sens pour l'ensemble des soignants ayant le désir de la pratiquer. Les valeurs telles que la dignité, le respect et l'accompagnement jusqu'au bout de la vie sont essentielles pour chaque soignant. C'est un instant d'apaisement, un soin prodigué sur un corps qui ne souffre plus. Cette attention toute particulière permet aux familles de retrouver leur être cher avec un visage serein, malgré un corps meurtri par la maladie. Le recueillement dans la chambre avec une atmosphère sereine et feutrée est aussi la finalité de ce soin et l'accompagnement des familles.

### Conclusion

La toilette mortuaire découle du rôle propre infirmier et demeure en majorité un désir du soignant. Pour ceux qui ne souhaitent pas pratiquer celle-ci par manque de temps ou par choix, expriment cependant le désir d'un instant d'intimité pour dire « au revoir au défunt » et par cette attention finaliser leur prise en soin.

L'étude met en évidence que la toilette mortuaire est un désir incontournable quel que soit la prise en soin et l'accompagnement des familles.

### Références

*Les concepts en sciences infirmières, sous la direction de Monique FORMARIER, Ljiljana JOVIC, édition Mallet Conseil 2<sup>ème</sup> trimestre 2009*

*David El Karmouni Psychologue Clinicien Praticien*

*Ethique de la toilette mortuaire à l'aube du XXI<sup>ème</sup> siècle Ombre et lumière sur une pratique soignante méconnue, Sylvie CLASSE Philosophe*

*La toilette mortuaire : fin d'une histoire, CHU de Clermont FERRAND 22-23 janvier 2009*

*Edition Berger Levrault Profession Infirmière à jour le 10/072012 réf. 531 200 pas 26 ligne 39*  
*Le récit de la mort des parents, Pennec Simone, maître de Conférence Université de Bretagne Occidentale*  
*Jankélévitch Vladimir, La mort, Ed Flammarion, 1977 p. 51*

*Laurence Hardy sociologue et anthropologue*

*Objectif soins réflexion sur le corps-objet, décembre 2005 n° 141*

<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/d%C3%A9sir/24525#DJYEA7cgbOtTkueT.99>

[http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/La\\_mort\\_a\\_l\\_hopital\\_-\\_Igas\\_-\\_Tome\\_1\\_-\\_janvier\\_2010\\_.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/La_mort_a_l_hopital_-_Igas_-_Tome_1_-_janvier_2010_.pdf)

<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/d%C3%A9sir/24525#DJYEA7cgbOtTkueT.99>

<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/d%C3%A9sir/24525/citation>

<https://www.editions-eres.com/nos-auteurs/50845/loux-francoise>

<https://www.editions-eres.com/nos-auteurs/50845/L.V.-Thomas>

[https://questionnaire-pro.fr/accueil/articles/73/echelles\\_attitude\\_likert](https://questionnaire-pro.fr/accueil/articles/73/echelles_attitude_likert)

**Mots clés : Toilette Mortuaire - Désir - Accompagnement - Corps-Sujet - Singularité**

## **Prévention du deuil pathologique par un réseau de soins palliatifs**

*Marie-Louise Damiani, médecin,*

*Rajiv Colom, médecin, Clinique Ste Elisabeth, Marseille*

### **But et contexte**

Il s'agit d'une étude descriptive mono centrique réalisée par le Docteur COLOM pour sa soutenance de thèse, dirigée par le Docteur DAMIANI, médecin d'équipe territoriale du réseau PSP13, avec le Professeur SALAS en Président du jury. Le but principal est de montrer la prévalence du deuil compliqué (habituellement 20 % de la population endeuillée, selon le DSM-5) chez les aidants de patients, suivis par un réseau de soins palliatifs, décédés depuis un an.

### **Méthode**

Vingt dossiers ont été sélectionnés parmi les patients décédés, suivis par les équipes territoriales de l'hôpital Saint Joseph et de la clinique Sainte Elisabeth, à Marseille. Après validation par le Comité de Protection des Personnes, les personnes de confiance ont été questionnées sur le plan sociodémographique et psychologique intégrant le dépistage des deuils compliqués, par l'Inventory of Complicated Grief (ICG), échelle validée en français.

### **Résultats et discussion**

Seize aidants ont participé : treize ont répondu lors d'un entretien physique et trois par courrier. Parmi les résultats marquants : l'indice de Karnofsky à l'inclusion et le nombre de contacts avec le réseau de soins palliatifs sont reliés proportionnellement au résultat de l'ICG ( $p < 0,05$ ).

### **Perspectives**

Aucun deuil n'a été diagnostiqué comme compliqué mais nous avons été confrontés à des deuils difficiles. Certains aidants ont nécessité une prise en charge psychologique. L'absence de contact par une structure très présente en fin de vie a été vécue par certains comme un abandon. Un entretien post deuil leur a paru acceptable et pour certains indispensable.

Une étude avec un échantillon plus grand serait intéressante afin de répondre au désir des équipes pluridisciplinaires d'optimiser leur pratique.



### Références

1. Newson R, Boelen P, Hek K, et al. *The prevalence and characteristics of complicated grief in older adults* *Journal of affective disorders* 132 (2011) 231-238
2. Shear K, Ghesquiere A, Glickman K, *Bereavement and Complicated Grief*, *Curr Psychiatry Rep.* 2013 November ; 15(11)
3. Bourgeois M. L., *Les deuils pathologiques : traduction et validation de l'Inventaire de « deuil compliqué » chez 107 patients psychiatriques hospitalisés et 100 témoins de la population générale : comparaison avec l'échelle T.R.I.G.* 2002

## C 5 – Approches artistiques

### Le désir à l'épreuve de l'hôpital ! Exposition Photos de Luc

*Patrice Cannone, psychologue, Hôpital Nord, Marseille*

#### Contexte

Comment ne pas se laisser écraser par la réalité de la maladie ? En continuant de désirer et en permettant à chacun de maintenir sa créativité, peut-être un élément de réponse !

La rencontre avec Luc, une cinquantaine d'années, atteint d'un cancer pulmonaire, ne cessera d'exprimer son désir jusqu'à interroger et bousculer les limites d'un fonctionnement hospitalier.

#### Consigne

« Luc, vous avez accepté de réaliser une expo photos. L'idée est d'accrocher sur les murs de l'unité de soins vos productions artistiques pour nous faire partager votre univers intérieur et ainsi ce qui vous anime. Je vous demande d'écrire un texte pour expliquer votre démarche et ainsi relier l'ensemble des photos que vous souhaitez exposer ».

« C'est parfait, j'ai carte blanche. Je dois partir en Thaïlande et là-bas, je ferai des clichés pour l'expo, ce sera magnifique vous verrez ».

#### Une expo qui bouscule !

Luc envoie par e-mail toute une série de photos et là surprise ! Une femme d'environ 25 ans pose sur chaque cliché en robe d'été légère ou en maillot de bain avec quelques positions pour le moins suggestives d'un désir érotique. Quelque peu embêté par ces photos, le psychologue à l'initiative de ce projet demande à des membres de l'équipe leurs ressentis. « *Tu peux pas exposer toutes les photos, certaines sont indécentes, ça risque de heurter les malades... et puis montrer une fille dénudée comme ça, c'est dévalorisant, c'est très stéréotypé... et puis on est en cancérologie, on peut pas tout exposer !* ».

#### Analyse clinique et mise à l'épreuve

Du point de vue institutionnel, de nombreuses résistances se sont manifestées. L'ensemble du discours soignant s'accordait vers un consensus de censurer les images suggestives dans le but de protéger une forme de patient standard qui pourrait être choqué. Un débat a animé l'unité de soins sur la censure, la place du corps et les limites à se fixer que le désir ignore. En cancérologie peut-on montrer des images, apporter des métaphores et des représentations qui touchent au sexe, à la mort, à la tristesse ou l'angoisse ? Alors même qu'un service de cancérologie questionne précisément ces dimensions, il apparaît que le corps précipite vers une forme d'incapacité à être pensé comme objet de désir. Le corps n'est pas représenté et lorsqu'il est, il devrait être aseptisé et sans

expression. C'est la première exposition qui met en scène la question du corps, pose la question du désir et du rapport au corps, à la maladie, à la médecine. Par ces photos, il réside aussi et surtout une philosophie de vie proposée par Luc, illustrée par son texte ayant pour titre « Symbole de la guérison ».

### **Pour d'autres aventures...**

Ce type d'initiative en milieu hospitalier est un support de travail original pour l'équipe de soins qui ne cesse d'être réinterrogée sur le type de relation avec l'autre patient en termes de reconnaissance de sa singularité, de place et d'être de désir. Encore une fois, c'est bien les malades qui nous apprennent ce que nous avons tendance à oublier, c'est qu'ils sont bien autre chose qu'une maladie..., merci Luc !

### **Jusqu'où le désir créatif peut-il animer la vie ?**

*Nathalie Estienne, art-thérapeute, la Villa Izoï, Gardanne*

La créativité dans une unité de soins palliatifs longue durée tient une place prépondérante. C'est un lieu de projets, de lien social, d'élan créatif, donnant la possibilité aux patients de retrouver une place au sein d'un groupe. Toutefois, stimuler le désir est complexe d'autant que la durée du séjour est longue. Jusqu'où peut-on stimuler leur désir ? Et en assouvir le nôtre...

Depuis son ouverture, la réflexion de l'établissement a été de permettre aux patients d'être acteurs de projets collectifs. Entre autres, s'ouvrir sur l'extérieur afin d'éviter un clivage institutionnel. Les résidents subissent un parcours hospitalier difficile, suivi de pertes et de ruptures. Notre réflexion était d'organiser des activités variées permettant de construire des projets artistiques ; l'objectif étant de réactiver le désir source de vie et de continuité.

Un atelier d'animation a été créé avec diverses activités proposées aux résidents : peinture, écriture, céramique, art-thérapie, couture, vitrail. Afin de s'ouvrir sur l'extérieur, nous faisons un travail de partenariat avec des associations souhaitant comme nous créer le lien social et un mélange des cultures.

Après plus d'un an d'observation dans cet « espace créatif », nous avons pu constater le potentiel de la créativité dans ce lieu où la vie « est suspendue ». Toutefois, les résidents traversent différentes phases sur un long séjour avec un désir inconstant qui se transforme. Parfois incarné par la création, des échanges et des rires, mais également par un désir d'isolement, de mutisme nous laissant face à notre impuissance mais aussi au désir que nous portons à être les supports de l'inévitable finitude.

La créativité signifie « faire naître », elle est dans chacun de nous... le chemin menant vers « la création » est une autre étape qui demande à être accompagnée. Le constat du désir fluctuant pour des personnes en long séjour nous questionne sur nos propres désirs. A fortiori, « ce temps qui leur reste à vivre » ne nous appartient pas et nous renvoie aux limites de notre désir. Enfin, tenter de discerner ce désir afin que celui-ci reste sécurisant, présent à cet « Autre » que moi.

#### **Références**

<https://www.littre.org>

Didier Anzieu « *Le corps de l'œuvre* ». Gallimard. 1981

**Mots clés : création - confrontation - discernement**





## Impact des séances d'art-thérapie musicale sur les familles de patients en fin de vie

Claire Oppert, art-thérapeute,

Jean-Marie Gomas, médecin, Hôpital Ste Pélerine, Paris

### Contexte

Les recherches sur l'impact des séances d'art-thérapie musicale sont en cours depuis 2011 auprès de patients hospitalisés à l'USP Sainte Pélerine.

### Objectif

Analyse de l'impact des séances sur les familles de 428 malades rencontrés en 4 ans

### Méthode

Étude prospective, ouverte, mono-centrique, menée par une violoncelliste musicothérapeute. Analyse des thématiques exprimées spontanément puis lors d'entretiens avec les familles (n = 50)

### Résultats

6 % des familles sont d'emblée dans le refus pour leur proche, sans même lui demander

- crainte de le déranger « *Il dort* »
- crainte de l'aggraver « *Elle est trop fatiguée* »
- crainte de perdre la maîtrise de la relation « *je m'en vais et il n'aime pas la musique* »

94 % des familles acceptent la séance de manière soit dubitative, soit positive, soit enthousiaste.

Un renouvellement du regard sur le patient et de la relation avec les proches est ensuite observé pendant et après la séance :

- rapport au corps
- manifestation du pouvoir d'entraînement de la musique sur les patients conscients (battements mains, pieds, amorce de « danse », sourires, détente musculaire ou dynamisation des capacités motrices) « *Ça me vibre dans le corps et dans le cœur* », « *Elle n'est plus en détresse maintenant* »
- augmentation massive de l'amplification thoracique sur des patients dans le coma à l'écoute de la musique (preuve de sensibilité au monde extérieur, vie palpable) « *On dirait qu'il entend, c'est fou* » « *Merci de m'avoir permis de faire chaud au cœur de ma maman* »

- rapport au temps

passé (émergence, évocation de souvenirs communs parfois enfouis)

« *Une vraie Madeleine de Proust* »

présent (intensité du moment singulier partagé, restauration de la saveur existentielle, émotion et circulation de joie) « *Ça nous tient ensemble* », « *On partage encore* »

avenir (prochaine séance projetée avec répertoire défini)

« *La prochaine fois, bal-musette il adore* »

- rapport au lien

effet d'« allègement » de la situation par la présence de la musique vivante (partage dans l'écoute et le chant)

« *Notre chant est plus beau qu'une prière* »

possibilité d'expression d'émotions retenues (« s'autoriser » les larmes, paroles nouvelles, gestes de tendresse)

« *Nos larmes nous consolent* »

possibilités de retrouver le proche « hors-pathologie », dans sa partie vivante et saine

« *Je ne savais pas que c'était si vivant là* »

### **Conclusion**

De manière cohérente avec les études précédentes, le ressenti des séances musicales est largement positif chez les familles. Les facteurs de résistance (psychologiques, culturelles, sociologiques) disparaissent lors du contact avec la musique vivante et la relation créée par l'art-thérapeute.

L'impact émotionnel de la musique peut restaurer un plaisir partagé, une voie d'expression possible de la souffrance des proches mais aussi un éprouvé inattendu de bonheur résiduel toujours présent même en toute fin de vie.



## Ateliers D - mercredi 20 juin - 16 h

D1 – Onco-hémato et soins palliatifs, quels désirs et pour qui ? .....	p. 75
D2 – Directives anticipées .....	p. 79
D3 – Philosophie, spiritualité .....	p. 82
D4 – Formation et compagnonnage .....	p. 85
D5 – Soins palliatifs à domicile : le réseau .....	p. 88

### D 1 – Onco-hématologie et soins palliatifs, quels désirs et pour qui ?

#### Retour sur la prise en charge de décès dans un service d'hématologie

*Sammara Chaubard, interne en hématologie,*

*Dominique Bordessoule, médecin,*

*Sophie Trarieux-Signol, ingénieur en recherche clinique,*

*Stéphane Moreau, médecin,*

*Arnaud Jaccard, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Limoges*

#### Contexte

De par la spécificité d'évolution des hémopathies, la place des soins palliatifs (SP) en hématologie peut être parfois mal définie et leur intégration dans le parcours de soins des patients difficile.

#### Objectif

Evaluer la prise en charge de patients (pts) suivis en hématologie, en fin de vie, lors de leur dernière hospitalisation.

#### Méthologie

Étude rétrospective, observationnelle, monocentrique concernant des pts porteurs d'hémopathie, suivis et décédés entre juin 2015 et juin 2016 dans un service d'hématologie. Les critères étudiés étaient les caractéristiques épidémiologiques des pts, le statut de l'hémopathie en amont et pendant l'hospitalisation, les modalités de prise en charge thérapeutique, la pluridisciplinarité et le respect du cadre législatif autour de la fin de vie (personne de confiance (PC) et directives anticipées (DA)).

#### Résultats

Parmi 67 pts suivis en hématologie décédés durant la période étudiée, 48 ont été inclus dans l'étude. 28 pts (58,3 %) avaient désigné une PC et 2 (4,2 %) avaient rédigé des DA. 26 pts (54,2 %) avaient initialement une prise en charge curative (29,2 %, n = 14) ou palliative spécifique (25 %, n = 12) et 93,7 % (n = 45) une prise en charge palliative terminale lors de leur décès. 77,1 % des pts (n = 37) ont bénéficié de supports transfusionnels, 87,5 % (n = 42) d'antibiotiques, 77,1 % (n = 37) de morphiniques et 75 % (n = 36) d'un traitement par hypnovel. La collaboration pluridisciplinaire était très développée, avec 75 % des pts (n = 36) suivis par les psychologues, 60,4 % (n = 29) par l'assistante sociale, 29,2 % (n = 14) par la diététicienne, 20,8 % (n = 10) par

la kinésithérapeute, 35,4 % (n = 17) par la sophrologue et 16,7 % (n = 8) par la socio-esthéticienne. Dans une moindre mesure, les équipes spécialisées en SP ont été consultées pour 14,6 % des pts (n = 7). La prise en charge des pts était globale hormis la spiritualité, dont la prise en compte reste à développer.

### Conclusion

Une majorité des pts de notre cohorte est décédée dans le service (n = 48, 71,6 %). La pluridisciplinarité représente un élément fort de notre étude mais l'articulation avec les équipes de SP reste à développer, malgré une formation institutionnelle et universitaire en SP présente dans l'équipe. Ces difficultés sont aussi retrouvées dans la littérature, peut-être par méconnaissance mutuelle entre spécialistes d'hématologie et de SP. Des travaux sur l'intégration précoce des SP en hématologie sont en train de voir le jour, ce qui permettra peut-être de faciliter cette interdisciplinarité.

### Références

1. Prod'homme, C., Jacquemin, D., Viillard, M.-L. & Aubry, R. *Discussion précoce autour de la fin de vie : le point de vue des hématologues, étude qualitative. Médecine Palliat. Soins Support - Accompagnement - Éthique* 16, 131–142 (2017).
2. Trarieux-Signol, S. et al. *Directives anticipées dans un service d'hématologie clinique ? : enjeux éthiques de l'information des patients et de la formation des soignants. Hématologie* 22, 344–357 (2016).
3. Meuli, V. & Zulian, G. *La spiritualité en soins palliatifs adultes en Europe?: une recherche de littérature, Spirituality in adult palliative care in Europe : Studying the literature. Rev. Int. Soins Palliatifs* 29, 113–123 (2015).

Mots-clés : Soins Palliatifs - Pluridisciplinarité - Accompagnement en fin de vie - Directives Anticipées - Qualité de vie



## **Le vécu des patients présentant une plaie cancéreuse, une étude analytique**

*Nelly Espanet, infirmière,*

*Claire Vitale, psychologue,*

*Julien Mancini, médecin,*

*Marie Fichaux, médecin,*

*Frédérique Surdej, cadre de santé,*

*Sébastien Salas, médecin, AP-HM, Marseille*

### **Contexte**

Accompagner un patient porteur de plaie cancéreuse appelle à une relation soignant-soigné de qualité, dans une démarche de soin globale et multidisciplinaire. De nombreuses études relatent les bonnes pratiques professionnelles de gestion des symptômes somatiques liées à la plaie. En revanche peu d'entre elles éclairent le vécu des patients atteints d'une telle plaie. Dans ce contexte, une première étude pilote a interrogé l'adaptation des patients porteurs d'une telle plaie.

### **Objectif**

S'intéressant à l'expérience de vie de ces patients, une nouvelle étude, multicentrique prospective, a été menée dont l'objectif principal était de décrire l'évolution de leurs stratégies d'adaptation et secondairement éclairer l'évolution de leur image corporelle.

### **Matériel et méthode**

Cette étude analytique a été menée auprès de 49 patients, hospitalisés en oncologie médicale. Des questionnaires composés d'un recueil de données socio-démographiques et des versions françaises de l'échelle de stratégies d'ajustement de Vitaliano et de l'échelle de l'image corporelle (Body Image Scale) ont été distribués aux patients à l'inclusion (T1) et six semaines après (T2). Les patients bénéficiaient d'un accompagnement infirmier adapté à leurs besoins pendant cette période. L'analyse descriptive des principales caractéristiques (sociodémographiques, cliniques, et psychologiques) a été corrélée aux stratégies d'adaptation et à l'image corporelle à l'aide des tests de Student et de Mann-Whitney.

### **Résultats**

La plaie cancéreuse, en tant que stigmate de la maladie, n'oriente pas les patients dans leurs stratégies de coping, et n'altère pas à elle seule leur image corporelle. En revanche la fatigue, l'ancienneté de diagnostic de cancer, le stress ressenti, l'indice de masse corporelle et l'impact sur l'autonomie sont des caractéristiques individuelles significativement corrélées avec une altération de l'image corporelle.

### **Discussion**

Bien qu'issus d'une population d'étude très spécifique, ces résultats montrent la nécessité de dépasser la simple observation d'une réalité visible et mutilante. Les personnes soignées témoignent d'un désir de considération globale de leur image corporelle, tant d'un point de vue du corps réel que du corps vécu. Peut-être existe-t-il des visions de l'altération corporelle distinctes émanant des soignants et des soignés qu'il serait pertinent d'explorer.

## **Chimiothérapie en phase palliative : pratique oncologique**

*Cécile Poupardin, médecin, Centre Hospitalier Intercommunal, Montfermeil,  
Annabel Plantard, médecin, Centre Hospitalier Intercommunal, Montfermeil,  
Ida Pavese, médecin, Centre Hospitalier Intercommunal,  
Maud Segal, infirmière, Centre Hospitalier Intercommunal,  
Eric Perteghella, médecin, Etab. Hospitalier Ste Marie, Villepinte,  
Laurent Chapuis, médecin, Centre Hospitalier Intercommunal*

### **But et contexte**

On pourrait croire que décider, d'une chimiothérapie en phase palliative d'un cancer est simple. Il existe des recommandations (1) mais qu'en est-il « dans la vraie vie » ?

### **Méthode**

Nous avons voulu confronter la réalité d'un centre hospitalier général aux données de la littérature en suivant les décès des malades du service d'onco-hématologie sur 2017 pour analyser rétrospectivement les traitements dans les derniers mois de vie.

### **Résultats**

De janvier à juin 2017, il y a eu 77 décès, le sexe ratio est 0,56, l'âge moyen 69,9 ans, 87 % de tumeurs solides. 35 % des patients ont eu de la chimiothérapie et 20% de la radiothérapie dans les trois derniers mois de vie (respectivement 6,5 % et 9 % dans les quinze derniers jours).

26 % des malades n'ont eu aucun traitement spécifique, 82 % des patients ont rencontré l'EMASP, 67 % ont bénéficié d'une RCP palliative spécifique (en moyenne 28 jours avant leur décès). La moitié des malades sont mort en USP.

### **Discussion**

On est donc loin des chiffres récents évoquant 70 % de traitements agressifs dans les trois derniers mois chez des malades métastatiques. Mais il semble exister 2 populations :

L'une diagnostiquée tardivement, pour laquelle il existe un consensus de prise en charge palliative exclusive.

L'autre suivie plus longtemps et pour laquelle l'interruption des traitements est complexe. (67 % des patients qui ont eu de la chimiothérapie l'ont poursuivie dans les 3 derniers mois)

La majorité des patients rencontre l'EMASP tardivement mais peut bénéficier d'un accompagnement de fin de vie souvent en USP.

### **Perspectives**

Les études de TEMEL (2) ont montré l'intérêt d'une médecine palliative précoce mais ce n'est pas encore la pratique courante. Nous réfléchissons un HDJ de soins palliatifs et des consultations communes (oncologue/EMASP) précoces et poursuivons l'étude.

### **Références**

*Référenciel AFSOS 12/2014: Chimiothérapie en phase palliative avancée : indications, contre-indications, délibération C BOULEUC, G CHVETZOF*

*Early Palliative Care for Patients with metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer : J Temel, T Lynch, N Engl, J Med 2010;363:733-42.*

**Mots clés : Chimiothérapie - Décès - Arrêt des traitements**



## D 2 – Directives anticipées

### Les directives anticipées et le désir de maîtrise de sa fin de vie

*Augustin Boulanger, doctorant en Droit, La Maison, Gardanne*

#### But et contexte

La loi du 2 février 2016, dite Claeys-Leonetti, a rendu les directives anticipées contraignantes et supprimé leur durée de validité. Le législateur a poursuivi l'objectif de favoriser l'autonomie des personnes malades, et de satisfaire leur désir de maîtrise de la fin de vie. Dans ce contexte, nous avons mené des recherches juridiques qui nous ont permis d'analyser les nouvelles dispositions législatives et réglementaires relatives aux directives anticipées, afin de montrer dans quelle mesure cet acte juridique permet de contrôler les circonstances de sa fin de vie. Pour ce faire, nous nous sommes appuyés non seulement sur la teneur du débat parlementaire, mais aussi sur des considérations éthiques et sociologiques qui ont nourri notre réflexion. Le but de cette communication est de faire une analyse exhaustive de cette problématique.

#### Présentation des principaux points et argumentation

La communication comprendra deux axes principaux. Dans un premier temps, nous démontrerons que les directives anticipées sont un acte juridique qui favorise désormais la maîtrise de sa fin de vie, compte tenu des modifications qui ont été apportées par le législateur à son dispositif. Dans un second temps, nous nuancerons ce propos en insistant sur le fait que les modifications entreprises ne sont toutefois pas suffisantes pour garantir cette maîtrise.

#### Discussion

Il résulte de nos recherches que le législateur, en renforçant la valeur des directives anticipées et en étendant leur champ d'application, a voulu que cet acte juridique supplée efficacement l'absence d'expression de la volonté. Cependant, celui-ci comporte des limites significatives. On peut notamment souligner son manque de fiabilité, son opposabilité limitée, mais encore les restrictions de son champ d'application, qui concernent aussi bien les personnes susceptibles de le rédiger que les volontés pouvant y être exprimées.

#### Conclusion et perspectives

Finalement, le dispositif des directives anticipées, bien que renforcé par la loi Claeys-Leonetti, paraît comporter nombre de fragilités qui expliquent certainement que peu de patients s'en saisissent. Ce travail, qui vient d'être accepté pour publication, paraîtra en novembre 2017 au sein de la revue *Médecine & Droit*.

#### Références

G. Nicolas, A.-C. Régliez (sous la dir. de), *Mort et droit de la santé : les limites de la volonté*, LEH Édition, coll. *Les Cahiers de droit de la santé*, n° 23, déc. 2016.

A. Sériaux, « Le « testament de vie » à la française : une institution à parachever », *D.* 2012. 1195.

Mots-clés : Directives anticipées - Loi Claeys-Leonetti - Autonomie.

## Une expérience de pratique réflexive : directives anticipées et récit de vie.

*Marie Danel, médecin,*

*Patricia Desprez, infirmière,*

*Claire Poulain, infirmière,*

*Martine Crépin, infirmière,*

*Isabelle Lejosne, aide-soignante,*

*Nathalie Descamps, infirmière, Hôpital St Vincent de Paul, Lille*

### Contexte

La notion de directives anticipées est très présente dans le discours public et institutionnel, mais pas dans notre pratique soignante. Les directives anticipées semblent normatives, réductrices, et inadaptées aux enjeux que nous percevons dans notre travail de soin, et lors des prises de décisions.

### Objectifs

Le premier objectif de cette expérience est de créer un espace réflexif au cœur de notre pratique de soin. Les autres objectifs sont d'identifier les enjeux soulevés dans notre pratique par les directives anticipées et d'élaborer des pistes pour répondre à ces enjeux.

### Méthode

Sept soignantes, aide-soignante, infirmières et médecin, ont souhaité participer à ce groupe réflexif. La méthode de travail est une méthode d'échange discursif, qui suit la lecture individuelle puis collective d'un article de Dominique Jacquemin, « Directives anticipées et récit de vie : de la normativité sociale à la spiritualité. », fragmentée en quatre séances. La dernière séance a pour objet d'élaborer des propositions pour notre pratique.

### Résultats

Les enjeux que nous identifions dans notre pratique sont centrés sur la relation de soin, l'écoute de la personne malade, la difficulté de la compréhension de sa parole, les subjectivités à l'œuvre lorsqu'il s'exprime et lorsque nous l'entendons. Nous interrogeons aussi le sens du soin, notamment en soins palliatifs.

Le récit de vie est une histoire singulière recueillie au sein d'une relation, qui permet à une personne d'exprimer un vécu, et donne place à sa subjectivité. Il pourrait donner le sens ou la finalité d'une action à venir.

Un récit de vie nécessite l'engagement de celui qui l'entend, et que celui-ci se laisse déplacer par la subjectivité et les valeurs de son interlocuteur. Entendre le récit d'autrui devient ainsi lieu de responsabilité pour celui qui le reçoit, et lieu d'identité de celui qui le dit.

Les directives anticipées, création juridique, et procédure normative, pourraient, si elles étaient soutenues par un récit de vie, devenir l'opportunité pour un patient et son entourage, d'ouvrir la question du sens de l'existence.

### Perspectives

Comment favoriser au cœur de notre pratique une visée d'attention, d'écoute, et une place pour un récit de vie pour mieux connaître et respecter les personnes dont nous prenons soin ?

Les perspectives de cette expérience réflexive s'inscrivent à la fois dans notre pratique de soin, et dans un contexte institutionnel, par la possibilité d'un positionnement réflexif soignant.

### Référence

*Jacquemin D. Directives anticipées et récit de vie : de la normativité sociale à la spiritualité. Revue Théologique de Louvain, 48, 2017, 64-84.*

**Mots clés : Directives anticipées - Récit de vie - Expérience réflexive - Pratique de soin**





## Les directives anticipées (DA) Approche personnelle et culturelle d'une « mort partagée »

Anne Meunier, psychologue, ARTIC 42, Saint Chamond

### But et contexte

L'accès aux DA est encore rare et complexe. Pourtant, initiées par la loi Leonetti depuis 2005 et rendues contraignantes sur l'avis médical depuis 2016, elles déterminent le devenir médical, voire vital d'un patient selon ses souhaits. Une étude menée en Master 2 Recherche en Psychologie clinique de Lyon 2, permet de mettre en lumière les processus psychiques à l'œuvre dans l'élaboration des DA.

### Méthode

La méthode de la recherche consiste en l'analyse psycho-dynamique longitudinale d'entretiens cliniques menés par la psychologue auprès de 2 patients en cours d'élaboration de leurs DA, atteints de maladie grave et avancée, sans être en fin de vie, inquiétés par des complications engageant leur pronostic vital. Les événements en amont et en aval de l'élaboration des DA sont étudiés.

### Résultats et discussion

Les dernières complications médicales que subissent ces patients les poussent à des idées de suicide, d'arrêt immédiat de soin etc... Les entretiens mettent en évidence les processus psychiques qui leur permettent de sortir de leurs souhaits pulsionnels de mort pour les transformer en souhaits réfléchis, en alliance recouvrée avec les soignants, leurs proches. Ils se réapproprient l'avenir en le bornant d'une limite subjective, doté d'un au-delà qui leur semblerait insupportable. Ils revisitent leurs expériences médicales, les pertes subies, les identifications aux proches morts avant eux. Une fois les DA écrites, ils deviennent sujets de leur mort propre édifiée et projetée sur l'avenir. Ils retournent à la vie et à leurs traitements, apaisés.

### Perspectives

L'étude longitudinale permet de différencier souhait de suicide et DA, de percevoir les processus d'intégration de la mort propre donnant la possibilité de vivre plus pleinement, d'explorer les événements en amont (l'impasse thérapeutique accule les médecins, les proches à des idées violentes d'abandon, d'impuissance, de vœux de mort ou de maintien en vie à tout prix), et en aval : les DA posées, la position du patient engage les proches et les médecins dont les angoisses et les modes de défenses sont à leur tour mises au travail puis levées. Ces échanges donnent la perspective d'une « mort partagée » en référence avec les acceptions de P.Ariès (« mort apprivoisée » jusqu'à 19<sup>ème</sup> siècle, « mort sauvage, innommable » 20<sup>ème</sup>)

### Références

DALLAPORTA B, *Peut-on parler de notre propre mort ? Des directives anticipées à la discussion anticipée* », in Emmanuel Hirsch, *Fins de vie, éthique et société*, ERES « Poche Espace éthique », 2016, p. 730-738.

VASSAL P, *Advance care planning ou comment recueillir et transmettre la parole du patient ? Réflexion appliquée à l'insuffisance rénale chronique*, *Éthique & Santé*, Mars 2016.

MEUNIER A, *Les directives anticipées ; une approche de l'élaboration de la mort propre*, *Mémoire de Master 2 Recherche, Faculté de psychologie clinique, Lyon 2*, 2017.

Mots clés : Directives Anticipées - Elaboration de la mort propre - Mort partagée

## D 3 – Philosophie, spiritualité

### Spiritualité et cancer : une étude qualitative

*Laura Estienne, doctorante en psychologie sociale, Université Aix-Marseille,*

*Eric Dudoit, docteur en psychologie clinique, Laboratoire de psychologie sociale, CHU Timone, Marseille,*

*Lionel Dany, médecin, Laboratoire de psychologie sociale, CHU Timone, Marseille,*

*Sébastien Salas, médecin, CHU Timone, Marseille,*

*Florence Duffaud, médecin CHU Timone, Marseille*

### Contexte

Les malades du cancer sont souvent confrontés à une prise de conscience de leur propre finitude et au fait de composer avec une vie désormais rythmée par le cancer (Shaha et Cox, 2003). Ce bouleversement existentiel peut s'accompagner d'un « travail » spirituel qui peut contribuer à l'ajustement à la maladie et aux conditions de la fin de vie. La spiritualité peut être définie comme un processus par lequel les individus cherchent et donnent du sens à leur vie, se sentent connectés à soi, aux autres, au moment présent et à ce qui est sacré (Puschalski et al., 2009). L'objectif de notre étude était d'identifier et d'étudier le rôle des composantes spirituelles dans le vécu de la maladie cancéreuse.

### Méthodologie

Nous avons réalisé 15 entretiens semi directifs auprès de patients du service d'Oncologie médicale et de soins palliatifs du CHU de la Timone (Marseille). Une double analyse a été réalisée (1) une analyse lexicographique (Iramuteq) (Ratinaud et Marchand, 2012) et (2) une analyse thématique ciblée sur les entretiens les plus typiques issus de l'analyse lexicographique.

### Résultats

L'analyse effectuée avec le logiciel Iramuteq a mis en évidence trois classes lexicales. La classe 1 renvoie à l'expérience vécue du cancer ainsi qu'aux transformations et réaménagements internes (40,5 %), la classe 2 est relative à la rupture biographique constitutive du vécu expérientiel du cancer (13,4 %) et la classe 3 correspond à la description du vécu quotidien du cancer (46,1 %). En complément, l'analyse thématique fait apparaître différents thèmes témoignant de la spiritualité dans l'expérience vécue du cancer, notamment : « Expérimentation et relation au sacré », « Relation à la transcendance » et « Le rôle de la spiritualité dans le vécu expérientiel des patients ».

### Conclusion

L'analyse des entretiens a permis d'identifier l'expression de composantes spirituelles. Elles s'expriment comme une ressource pour permettre l'ajustement à la maladie. Deux dimensions centrales « laïques » de la spiritualité peuvent être observées : la transcendance et la relation au sacré (Pargament, 2007). Ce type d'étude ouvre des perspectives pour l'intégration de la spiritualité dans la prise en charge des patients en fin de vie.

### Références

*Pargament, K. I. (2011). Spiritually integrated psychotherapy: Understanding and addressing the sacred. New York : Guilford Press.*

*Puschalski, C., Ferrell, B., Virani, R., Otis-Green, S., Baird, P., Bull, J., ... & Sulmasy, D. (2009). Improving the Quality of Spiritual Care as a Dimension of Palliative Care: The Report of the Consensus Conference. Journal of Palliative Medicine, 12(10), 885-903.*



Ratinaud, P., & Marchand, P. (2012). *Application de la méthode ALCESTE à de « gros » corpus et stabilité des « mondes lexicaux » ? : analyse du « CableGate » avec IraMuTeQ*. Em: Actes des 11<sup>ème</sup> Journées internationales d'Analyse statistique des Données Textuelles (835–844). Presented at the 11<sup>ème</sup> Journées internationales d'Analyse statistique des Données Textuelles. JADT 2012, Liège.

Shaha, M., & Cox, C. L. (2003). *The omnipresence of cancer*. *European Journal of Oncology Nursing*, 7(3), 191-193.

Mots-clés : Spiritualité - cancer - ajustement

### La rencontre des vulnérabilités entre Eros et Thanatos

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

À l'approche de la mort, l'expression radicale de nos désirs s'inscrit à la rencontre d'Éros et de Thanatos. L'expérience de l'accompagnement de la fin de vie interroge notre rapport à l'amour tout comme celui à la mort. Jean D'Ormesson a su décrire cela de belle manière : « L'amour et la mort. Éros et Thanatos. Qu'y a-t-il d'autre ? Nous naissons et nous mourons. Entre la naissance et la mort, presque rien. Nous prenons le métro, nous bâtissons des empires, nous essayons de survivre, nous écrivons *La Divine Comédie...* » À l'heure de la mort imminente, tout se bouscule. Notre fragilité s'expose et notre vulnérabilité s'impose. L'accompagnement palliatif devient le lieu privilégié de la rencontre des vulnérabilités. Entre Éros et Thanatos, entre le désir d'aimer dans la pulsion de vivre et celui de surmonter la mortalité par la marque de nos traces, un étrange paradoxe nous convoque.

De manière générale, les milieux de soins palliatifs sont des lieux où nous constatons la présence de forces de vies étonnantes, précisément là, où la mort fait son nid au quotidien. Cela interpelle. Comment expliquer ce phénomène au creuset de forces si contradictoires ? La vulnérabilité partagée serait-elle la clé actualisant le désir de vivre chez l'humain ? Les accompagnants en seraient-ils des dépositaires, parfois même sans s'en rendre compte ? À l'aide d'exemples concrets, de quelques cas de figure marquants, nous proposons de réfléchir aux fondements théoriques inspirants ces désirs fondamentaux. Il s'agit d'approfondir la compréhension du paradoxe à l'heure de la rencontre des vulnérabilités au cœur de nos communautés palliatives. Au-delà de la fragilité partagée entre les personnes, nous envisagerons aussi le problème politique. La communauté palliative apparaît de plus en plus comme un bien culturel profitable, mais tout de même vulnérable, au sein de la société civile. Le cadre politique dans lequel elle est inscrite favorise ou met en péril son développement, voire même son existence.

Entre pulsion de vie et menace de mort, tout se joue à la recherche des meilleures conditions d'accompagnement possible. Cela est vrai des personnes comme des associations. À nous d'établir les repères traduisant notre désir de toujours mieux accompagner en préservant le climat pour le faire. Ainsi, la communauté palliative incarnera encore la passion de vivre contre la pulsion de mort. Au regard de la société civile, on pourra dire d'elle, selon le joli mot de Marcel Pagnol : « Celle qui est capable de ressentir la passion, c'est celle qui peut l'inspirer. »

## Le désir : s'éprouver vivant jusque dans la proximité de la mort ? Regard philosophique

Agata Zielinski, maître de conférences, faculté de médecine, Rennes

### Contexte et objectifs

Si le désir consiste à s'éprouver vivant, qu'en est-il dans la proximité de la mort ? Le savoir de la mort prochaine peut-il coexister avec le désir comme appétit de vivre ? Ces questions sur la persistance du désir de vie face à la mort sont nées de l'expérience de bénévoles en soins palliatifs.

Une approche philosophique permet de donner des éléments de réponse, en élaborant une définition du désir qui convienne aux situations de fin de vie. Cela, en vue de proposer une éthique de l'accompagnement comme attention à ce qui du désir persiste en fin de vie, au plus près de la personne.

### Méthodologie

La lecture des philosophes peut nous aider à affiner l'attention à ce désir. Pour répondre, on commencera par explorer plusieurs définitions, qui conçoivent le désir tantôt du côté de la souffrance, tantôt du côté du goût de vivre : le désir comme manque (Platon), le désir comme mouvement vers quelque chose (Aristote), le désir comme mouvement de vie (Spinoza), le désir comme expérience en soi de plus grand que soi (Levinas).

On s'interrogera sur la pertinence de chacune de ces définitions dans un contexte de fin de vie, pour retenir la persévérance du désir comme sensation d'être vivant et appétit de vivre.

On développera cet aspect en commentant une formule de Ricœur : âgé et malade, le philosophe s'interroge sur ce qu'il imagine pouvoir souhaiter au seuil de la mort. Son souhait est de pouvoir mobiliser les ressources et l'affirmation de la vie, jusqu'à faire le pari d'une joie possible.

### Résultat

« *La mobilisation des ressources les plus profondes de la vie à s'affirmer encore* ». On peut voir dans cette formule de Ricœur une définition du désir : un désir exposé cette fois à l'inéluctable de la mort, un désir qui n'ignore pas cette limite. Mais un désir qui s'éprouve persistant face à cette limite. Un désir qui ne cherche sans doute pas à abolir cette limite de la mort, mais s'attache à ce qui est encore là : la vie. Un désir qui se découvre capacité à investir encore la vie, non pas nécessairement contre la mort, mais simplement parce que la vie est encore là, se donnant.

### Conclusion

Le désir révèle les capacités de relation.

Accompagner, c'est témoigner du désir encore là. Une éthique de l'accompagnement en fin de vie peut être « une éthique du désir d'être ou de l'effort pour exister », ouverte sur une dimension de réciprocité que Ricœur nomme sollicitude.

### Références

RICŒUR, *Le Conflit des interprétations*, Seuil, 1969.

RICŒUR, *Vivant jusqu'à la mort*, Seuil, 2007.

LEVINAS, *Humanisme de l'autre homme*, Fata Morgana, 1972.

Mots clefs : Désir - Fin de vie - Accompagnement



## D 4 – Formation et compagnonnage

### 230 stagiaires accueillis en USP en 20 ans : évaluation et impacts pédagogiques

*Jean-Marie Gomas, médecin,*

*Elodie Sales, psychologue,*

*Stéphane Bourez, cadre infirmier, Hôpital Ste Péline, Paris*

#### Contexte

Une des 3 missions importantes des USP est de former les professionnels aux meilleures pratiques possibles, par l'enseignement et le compagnonnage.

#### Méthode

Analyse rétrospective des fiches d'évaluation (Mc Gill Questionnaire Trainee 1994) soumises à chaque stagiaire (230 stages de 1995 à 2017). Constitution de 2 groupes (1995-2005 et 2006-2017) de 50 fiches chacun, tirés au sort. Analyse qualitative des items (n = 100).

#### Résultats

Les stagiaires sont médecins (32%), IDE ou cadre (39 %), psychologues (14 %), aide-soignants (12 %), autre (juriste, philosophe, bénévoles).

1<sup>ère</sup> PERIODE : marquée par la « découverte » d'une excellence de soin et d'une élaboration éthique encore peu répandue ; les chiffres de satisfaction dépassent notre auto-évaluation !

2<sup>ème</sup> PERIODE : Evaluations moins « fascinées » par le niveau des soins, attestant de la diffusion des soins palliatifs et la « culture palliative »

Les 5 premiers items positifs : (> 50 % des réponses) :

- 1. Qualité de la vie d'équipe et de l'écoute mutuelle
- Excellence du contrôle des symptômes (recours hors AMM)
- Qualité de la réflexion éthique (méthodologie DDE)
- Importance de la protocolisation et des anticipations
- Participation des soignants aux entretiens familiaux

Les 5 premiers items négatifs : (10/20 % des réponses)

- Impression de « manque de temps » disponible pour l'écoute des patients
- Caractère « brouillon » de la vie d'équipe vu la multiplicité des acteurs
- Déception car l'équipe n'est pas « parfaite » comme espérée
- Staff sur cas complexe pas suffisamment formalisé
- Visites insuffisamment formalisées (interruptions, discussions, dispersion...)

Les améliorations à mener sont rarement exprimées : Améliorations matérielles au sein de l'unité, Meilleure cohésion d'équipe, manque de Bienveillance entre soignants.

#### Discussion

Plusieurs biais : effet déclaratif, évaluation menée par un encadrant, effet « centre de référence » qui peut freiner certaines critiques

L'accueil des stagiaires reste pour toute l'équipe une importante dépense d'énergie par l'exigence de qualité, d'exemplarité, d'enseignement, de justification des décisions et stratégies.

#### Conclusion

La mission d'enseignement d'une USP est fondamentale, mais c'est une lourde charge clinique qui nécessite formalisation (livret d'accueil, documentation), formation et explications au quotidien au sein de l'équipe ... Ces actions doivent toujours être mises à l'épreuve des évaluations des stagiaires

## Du désir au défi de l'approche par compétences intégrée (APCI)

*Amandine Mathe, médecin,*

*Benoit Burucoa, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux*

### Contexte

L'APCI propose une démarche pédagogique novatrice, adaptable et individualisée, visant à favoriser l'élaboration d'un savoir-agir complexe, en contexte et selon des critères de qualité. Une recherche menée par un groupe national SFAP a élaboré un « Référentiel de compétences intégré de médecine palliative pour une équipe inter-professionnelle », diffusé en Congrès SFAP 2016.

### Objectif

Décrire et de critiquer la transposition pédagogique de ce référentiel dans le cadre de la première année d'un DIU de soins palliatifs en 2016 - 2017.

### Méthode

Une recherche-action a été conduite auprès de deux populations : les guideurs et les apprenants, comprenant chacune des médecins, infirmiers, psychologues. Les données ont été les rapports au fur et à mesure des séances par les guideurs, les productions des apprenants et les comptes-rendus des réunions des guideurs.

### Résultats

47 apprenants ont assisté à au moins une séance APCI, dont 38 à l'ensemble des 4 sessions, encadrés par 6 guideurs. Chez les apprenants, la dimension de l'accompagnement et de la relation est vraiment dominante, à la fois dans la détermination des situations-problème et dans le choix des capacités. 21 situations-problème « retenues » (c'est-à-dire bien formulées) sur 43 appartenaient à cette dimension du « prendre soin ». Les critères définissant une « situation-problème » apparaissent progressivement assimilés. Une majorité des apprenants ont trouvé la démarche complexe, abstraite, mais reconductible (à chaud). Les guideurs ont estimé avoir manqué de formation eux-mêmes et ont trouvé l'exercice difficile, mais donnant du « désir », l'envie de continuer.

### Conclusion

Cette transposition sera poursuivie en 2017 – 2018, avec une simplification des consignes et explications données aux apprenants, et proposition d'un travail en binôme et d'une guidance rapprochée. Le groupe des guideurs se réunira régulièrement pour valider les « situations-problème » des apprenants. Les modalités de recueil des productions feront l'objet d'une grille de recueil de données.

Par ailleurs, au plan national, d'autres modalités de transposition sont envisagées, 2<sup>e</sup> année de DIU de soins palliatifs, Master de médecine palliative (Paris), stages d'internes, d'externes et de DESC, UE interdisciplinaires de formation initiale en SP en médecine, soins IDE, kiné...

### Références

*Tardif J. L'évaluation des compétences. Montréal : Chenelière Education ; 2006, 363 p.*

*Parent F, Jouquan J. Penser à la formation des professionnels de santé. De Boeck ; mai 2013, 419 p.*

*Parent F, Jouquan J. Comment élaborer et analyser un référentiel de compétences en santé ? De Boeck ; 2015, 322 p.*

**Mots clés : Pédagogie médical - Diplôme universitaire - Approche par compétence**



## L'existant du parcours pédagogique des internes au sein des structures de soins palliatifs

*Sophie Bitsch, médecin, Hôpitaux Universitaire, Strasbourg,*

*Pascale Vassal, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, St Etienne,*

*Virginie Guastella, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Clermont-Ferrand,*

*Catherine Lamouille, médecin Centre Hospitalier Universitaire, Nancy,*

*Godefroy Hirsch, médecin, Centre Hospitalier, Blois,*

*Laurent Calvel, médecin, Hôpitaux Universitaires, Strasbourg*

### Contexte

Au regard de la prévalence croissante des situations complexes et de la chronicisation des maladies graves, s'inscrire dans une démarche palliative s'avère primordiale. La formation des médecins de demain que sont nos internes en constitue la pierre angulaire. Plusieurs propositions ont été formulées à cet égard dans le plan national pour le développement des soins palliatifs 2015-2018.

### Objectif

Ce travail a pour objectif de réaliser un état des lieux des méthodes pédagogiques employées auprès des internes dans les structures de soins palliatifs spécialisées.

### Méthodologie

Les responsables des différentes structures de soins palliatifs en France ont été sollicités au printemps 2017 pour répondre à un questionnaire en ligne concernant la structure, l'accueil, et les moyens humains, matériels et pédagogiques mis en œuvre et consacrés à la formation des internes. Il y a eu 3 mails de relance à 1 mois d'intervalle.

### Résultats

Quatre-vingt-sept structures sur les six cent sept contactées ont répondu ; quarante-cinq n'accueillent pas d'interne alors que trente-cinq d'entre elles le souhaiteraient ; les principaux freins sont administratifs. Quarante-deux reçoivent un interne, dont trente-quatre pour une durée d'un semestre. Ces dernières accueillent majoritairement des internes de médecine générale (73,2 %). Vingt-quatre disposent d'un projet pédagogique défini. Dans ces projets, on retrouve une place importante du compagnonnage, un entretien formalisé (d'explicitation ou autres), un temps pédagogiques dédiées aux soins palliatifs et une élaboration de projets supervisés à visée pédagogique. Quatre utilisent le référentiel d'approche par compétence intégrée (APCI) issu d'un groupe de travail de la SFAP. Pour d'autres, l'utilisation de portfolios permet d'évaluer le parcours professionnel de l'interne. Le score moyen d'auto-évaluation des projets pédagogiques et de leurs mises en œuvre est de 7/10. Les axes d'amélioration suggérés sont une plus large utilisation du référentiel APCI, un développement de la pluridisciplinarité, un renforcement du compagnonnage.

### Conclusion

Malgré un faible taux de réponses, ce travail a mis en évidence de réelles initiatives pédagogiques destinées à la formation des internes dans les centres dédiés aux soins palliatifs. Celles-ci gagneraient à être valorisées, reconnues et diffusées afin d'optimiser la formation des internes. Ce travail pourrait servir de base pour l'élaboration d'un référentiel de formation national pour les internes en stage dans des structures dédiées.

## D 5 – Soins palliatifs à domicile : le réseau

### **Accompagnement social du patient en soins palliatifs : entre désirs et contraintes**

*Elsa Grad-Galiano, assistante de service social, Institut Paoli Calmettes, Marseille,*

*Stéphanie Tapon, Assistante de service social, RIVAGE, La Garde,*

*Camille Debenest, Assistante de service social, Institut Paoli Calmettes, Marseille,*

*Isabelle Delcroix, Assistante de service social, Centre Hospitalier George Sand, La Seyne sur Mer*

#### **Contexte**

La tendance des politiques publiques est de favoriser la prise en charge médicale du patient au domicile et, de ce fait, d'y organiser ses soins palliatifs et sa fin de vie. Depuis novembre 2016, à l'Institut Paoli Calmettes, est mise en place une prise en charge pluridisciplinaire, pour les patients en soins palliatifs ambulatoires. Chaque situation est unique. Les désirs et projets du patient peuvent évoluer aux différents moments du parcours de soins, qu'il soit hospitalisé ou à domicile : des projets de vie accompagnés par l'assistante sociale.

#### **Objectif**

L'objectif est de mettre en lumière le travail de partenariat entre les assistantes sociales de l'Equipe mobile de l'IPC, l'assistante sociale d'un réseau de soins palliatifs (Rivage) et l'assistante sociale d'une Unité de soins palliatifs (CH La Seyne/mer), ensuite de pointer les ressources et freins lors de l'élaboration du projet du patient.

#### **Méthodologie**

Il existe plusieurs options à disposition du patient afin de faciliter sa prise de décision qu'elle soit motivée par son désir propre ou par le résultat des échanges avec son médecin et/ou ses proches. Pour illustration, trois situations concrètes d'accompagnements sociaux seront présentées.

#### **Résultat**

Ces expériences de terrain montrent, d'une part, les ressources et freins avec lesquels les assistantes sociales doivent composer pour répondre au mieux au désir du patient ; d'autre part, nous démontrons que, parfois, le désir du patient et celui de ses proches sont différents. En effet, chacun est indispensable pour l'élaboration du projet de vie. De plus, nous identifierons que certains freins peuvent être induits par le professionnel lui-même, d'où l'importance du travail sur la notion de distanciation dans notre pratique et la richesse du lien d'un travail en partenariat.

#### **Conclusion**

Ces exemples montrent la réalité du terrain. La décision finale prise par le patient n'est pas toujours en accord avec son désir propre mais est influencée par différents paramètres : médicaux, sociaux, familiaux.





## **BSPP/SAMU/Réseau Osmose : collaboration pour les urgences palliatives préhospitalières**

*Carole Raso, médecin, Réseau Osmose, Clamart,*

*Xavier Lesaffre, médecin, Brigade de sapeurs pompiers de Paris,*

*Jonathan Gonzva, médecin, Brigade de sapeurs pompiers de Paris,*

*Océane Dantec, médecin, Réseau 92 Nord Gennevilliers,*

*Cécile Ursat, médecin, Samu 92, Garches,*

*Thomas Loeb, médecin, Samu 92, Garches*

Les services d'urgences médicales pré-hospitaliers sont régulièrement confrontés à des situations de fin de vie et sont très souvent amenés à prendre des décisions de limitation thérapeutique. Ainsi, deux études montraient qu'en 2016, elles représentaient 3 % des interventions des pompiers de Paris (SFMU 2017) et 63 patients sur 45 jours au SAMU 92 (EUSEM 2017). Or dans ces études, si les décisions de limitation prises paraissaient raisonnables, l'argumentaire n'était souvent pas tracé et les thérapeutiques palliatives sous-utilisées.

Suite à ces constats, un groupe de travail pluriprofessionnel a permis l'élaboration d'une fiche d'aide à la décision pour des soins raisonnables utilisée dans plusieurs services d'urgences hospitaliers et pré-hospitaliers en Ile-de-France.

Dans la même dynamique, a été mis en place en décembre 2016 une procédure de collaboration entre la BSPP, le SAMU 92 et le réseau Osmose et plus tard le réseau 92 Nord. Cette procédure prévoit pour les médecins des services d'urgences médicales un accès téléphonique permanent à une expertise palliative pour une aide à la réflexion, au choix des thérapeutiques et un suivi ultérieur.

À ce jour, 25 patients ont été orientés vers les réseaux Osmose et 92 Nord d'une moyenne d'âge de 82 ans [12-95], avec des démences très évoluées, GIR 1-2 [14] ou des cancers multimétastatiques [7], vivant en EHPAD [12] ou à leur domicile. 12 avaient une détresse respiratoire, 6 étaient dans le coma, 6 étaient en état de choc septique, et une occlusion intestinale au moment de l'intervention. Aucun n'avait désigné de personne de confiance ou rédigé de directives anticipées. 18 sont décédés dans les 52 heures en moyenne qui ont suivi l'intervention en urgence, dont 16 à leur domicile, avec des prescriptions adaptées et concertées avec le médecin du réseau Osmose. Pour 5 patients, la discussion a abouti à une limitation de traitement mais avec une antibiothérapie permettant de soigner leur infection aigüe.

Au total, les premières collaborations entre les acteurs de terrain, qu'ils appartiennent au SAMU, à la BSPP ou aux réseaux Osmose et 92 Nord, paraissent favoriser une meilleure documentation des décisions de limitation de traitements ainsi qu'un maintien à domicile jusqu'au décès. Alors qu'en France 81% des personnes disent souhaiter décéder à domicile (sondage IFOP de 2010) et que ce n'est actuellement le cas que pour un quart de la population (ONFV 2012), l'étape ultérieure serait d'étendre cette expérience à l'ensemble de l'Ile-de-France et d'étudier son impact, en particulier sur le ressenti des familles et acteurs de terrain.

## Accompagnement Réseau et parcours patients : la question des hospitalisations à la croisée des désirs

*Thierry Clima, coordinateur, Réseau de Soins Palliatifs des Bouches-du-Rhône, Aix-en-Provence*

La coordination des soins s'intègre dans la coordination du parcours de santé et a pour objectif de faire bénéficier au patient de la « *bonne réponse (médicale, psychologique, médico-sociale, sociale), au bon endroit, au bon moment* » (Guide méthodologique, Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé ? oct. 2012, DGOS).

Les réseaux de soins palliatifs soutiennent les patients et leurs proches. Ils favorisent l'expression et le respect de leurs désirs ; notamment de maintien sur leurs lieux de vie jusqu'au bout pour certains et pour d'autres plutôt d'hospitalisation dans certaines circonstances. Ils apportent aux soignants de ville un appui à la coordination et une expertise permettant de mieux évaluer la situation, de mettre en œuvre une stratégie thérapeutique adaptée et de mobiliser l'ensemble des ressources nécessaires afin de garantir un parcours efficient : favoriser le maintien sur le lieu de vie, l'anticipation et l'organisation des hospitalisations appropriées, les sorties d'hospitalisation dans les meilleures conditions, la continuité des soins.

Les séjours hospitaliers représentent un enjeu majeur pour le système de soins.

Rappelons également que « *80 % des français déclarent vouloir passer leurs derniers instants chez eux, entourés de leurs proches* » (Plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie - 2015/2018, p. 18).

La question des hospitalisations versus le maintien à domicile est à la croisée des désirs des patients, des proches, des équipes soignantes et des institutions. Une hospitalisation, une ré-hospitalisation d'un patient pris en charge à domicile n'est pas bonne ou mauvaise en tant que telle.

A travers la présentation et l'analyse du fonctionnement du Réseau de soins palliatifs des Bouches du Rhône - doté d'un N° d'appel unique et d'une permanence de recours 7j/7 et 24h/24 - et de ses données d'activité 2017, nous tenterons d'apprécier si l'accompagnement réseaux permet en effet de restreindre les trop nombreuses périodes d'hospitalisations évitables, inopportunes, voire délétères ou de favoriser les hospitalisations les plus adaptées aux différentes situations. Nous nous intéresserons ensuite aux déterminants du travail du réseau favorisant l'atteinte de ces objectifs.

### Méthodes

- Analyse des données statistiques d'hospitalisation des patients en file active 2017 (1 200 patients). Source : RéSP 13
- Descriptif du fonctionnement et des actions du Réseau de soins palliatifs des Bouches du Rhône.



## **Bien finir sa vie chez soi : une analyse comparée franco-québécoise des principaux facteurs psycho-sociaux du maintien à domicile**

*Tanguy Châtel, sociologue, Paris, Serge Dumont, professeur, Ecole du travail social et de criminologie, Québec, Andrée Sévigny, professeur, Ecole du travail social et de criminologie, Québec, Catherine Renard, bénévole d'accompagnement, Alliance 47, Agen, Patrick Durivage, médecin chercheur, Montréal, Henri de Rohan Chabot, Délégué général de la Fondation France Répit, Paris, Anaïs Gauthier, travailleur social, Tarbes, Camille Baussant-Crenn, psychologue clinicienne, HAD de la Fondation œuvre de la Croix Saint-Simon, Paris, Johanne Desrochers, directrice, Phare Enfants et Familles, Montréal, Alain Philippe Lemieux, directeur, Maison Michel-Sarrazin, Québec, Jocelyne Wullschleger, directrice, Maison Médicale Jean XXIII, Lomme*

### **But et contexte**

Le maintien à domicile des personnes en fin de vie repose l'articulation de deux piliers indissociables : des soins palliatifs adaptés au lieu de vie et de même qualité qu'à l'hôpital ; et un accompagnement psycho-social qualifié et coordonné. Ce deuxième pilier a spécifiquement fait l'objet en 2017-2018 d'une étude franco-québécoise comparée originale, soutenue par les deux ministères des relations internationales.

### **Méthode**

Le projet a été conduit par deux équipes pluridisciplinaires expertes en soins palliatifs selon la méthodologie suivante : repérage dans chaque pays des initiatives les plus innovantes ; voyages d'étude ; analyse croisée rapportée au contexte juridique et sociologique de chaque pays ; sélection des expérimentations phare ; étude des facteurs d'implantation ; diffusion des résultats.

### **Résultats et discussions**

Portant sur des dizaines d'initiatives originales, cette étude met en évidence notamment que :

- 1 - L'accompagnement psycho-social est décisif pour garantir le maintien à domicile dans les meilleures conditions possibles. Il repose sur un foisonnement de ressources, professionnelles et profanes, et sur la capacité à les articuler entre elles
- 2 - Son intégration dans la prise en charge sanitaire est fondamentale avec la reconnaissance du rôle pivot des travailleurs sociaux dans les évaluations initiales, de la place des aidants, de l'importance du répit, de l'apport spécifique des bénévoles, etc.
- 3 - Cet accompagnement psycho-social devrait mis en œuvre en amont de la prise en charge palliative, pour anticiper les crises et éviter les réhospitalisations ou le placement définitif en établissement spécialisée (soins palliatifs, hospice, etc.)
- 4 - Les ressources hospitalières doivent être pensées comme étant aussi au service du maintien à domicile et mobilisées pour la prévention des (ré)hospitalisations (HAD, répit, etc.).

### **Perspectives**

Construire des dispositifs qui articulent les deux piliers sanitaires et psycho-sociaux au bénéfice d'une approche véritablement globale.

## Ateliers E - jeudi 21 juin - 8 h

E1 – Indispensable concertation .....	p. 92
E2 – Représentations sociétales .....	p. 94
E3 – Sédations : aspects pharmacologiques .....	p. 98
E4 – Eros .....	p. 101
E5 – L'euthanasie en questions .....	p. 104

### Atelier E1 – Indispensable concertation

#### Souffrance et psychodynamique du travail facteur de développement en EMASP

*Sophie Chrétien, infirmière, Charles Jousselein, médecin, Hôpitaux Universitaires Paris Nord Val de Seine, Paris*

#### Contexte

Dans le contexte d'une souffrance au travail et d'un sous-effectif en EMASP au sein d'un CHU, nous ne pouvions plus remplir convenablement nos missions à la croisée du soin et de la formation. Le désir de retrouver du sens à travailler ensemble entraîna une réflexion conceptuelle basée sur les valeurs de la culture palliative.

#### But

Le but de notre présentation est de partager nos réflexions professionnelles et de décrire la modification de la coopération au travail. Celle-ci a entraîné une organisation innovante et bienveillante, améliorant et développant les missions de l'EMASP.

#### Principaux points abordés et argumentation

Nous aborderons la description de l'origine de la souffrance au travail et le désir de changement pour continuer à travailler ensemble. Pour cela, nous nous appuyerons sur notre expérience confrontée à différentes notions de la psychodynamique du travail (C. Dejours). Nous montrerons alors l'influence positive de la communication, clé de voute du changement, sur la qualité du travail en équipe. Laquelle possède des dimensions éthiques et sociales essentielles à la coopération au travail.

Nous décrirons ensuite notre approche interdisciplinaire, qui, par une meilleure disponibilité psychique favorise la capacité d'adaptation des professionnels de santé auprès des patients et des équipes de soins. Cette dynamique permet de surcroît de dégager du temps pour penser le développement d'une offre de formation sur mesure (analyse de pratique, lecture critique d'articles scientifiques, formations et ateliers dans les services...) et la possibilité de travaux de recherche.

#### Conclusion et perspectives

Ce changement d'organisation de l'EMASP supprime la souffrance au travail. Chaque intervention, mieux préparée et adaptée à la singularité des situations, améliore la qualité de nos accompagnements et augmente de façon inattendue le nombre de patients pris en charge (+ 30 % en 2 ans). Au-delà de l'activité clinique, cette organisation favorise la créativité de l'équipe, le développement de projets constructifs dans le domaine de la pédagogie et de la recherche. Cette organisation innovante de travail concilie désir de travailler ensemble et réalité.



### Références

*Christophe Desjours, Le facteur humain, Paris, PUF, 2014.*

*Walter Hesbeen, La qualité du soin infirmier « De la réflexion éthique à une pratique de qualité », Paris, Elsevier Masson, 2017.*

*Jurgen Habermas, De l'éthique de la discussion, Paris, Flammarion, « champs et essais », 2013*

*Christian Baylon et Xavier Mignot, La communication, Paris, Nathan université, « fac. Linguistique », 1996.*

**Mots clés :** Souffrance au travail - Communication / Coopération - Développement d'activité

### Désir, motivation des soignants : rôle des groupes de paroles et de supervision

*Sandrine Rivière, psychanalyste,*

*Danièla Litoiu, psychanalyste Intégralis, Paris*

#### Contexte

Devant les nécessaires obligations de gestion, le personnel soignant ayant fait le choix de travailler en soins palliatifs doit trouver un lieu ressource pour se maintenir dans le désir et le plaisir d'exercer. Les groupes de paroles continus semblent être parmi les dispositifs les mieux adaptés pour cela.

Animés par un psychothérapeute superviseur, le groupe réunit médecins et personnel soignant dans son ensemble. Au cœur de l'échange sont placés : les patients, leur famille ainsi que le fonctionnement de l'équipe. Le fond et la forme.

#### Méthodologie

Étude sur 30 questionnaires (participants) et entretiens semi-directifs avec la ligne hiérarchique.

#### Résultat

La présence de groupe de parole est corrélée à un surcroît de motivation.

En effet, la motivation est liée au sens, au plaisir, à la satisfaction d'un travail bien fait et à sa reconnaissance par les patients, leurs familles, les pairs.

Se donner un rendez-vous hebdomadaire ou bimensuel pour partager les mêmes petites victoires ou impuissances ET se le dire ; procure un sentiment de communauté d'expérience et donc de communauté tout court. Ce bien-être gagné rejaillit sur les pratiques de soins avec les patients.

#### Perspectives

Bien traiter les équipes contribue à la bientraitance des patients. Des équipes motivées sont plus soudées, efficaces et plus faciles à animer : l'absentéisme et le turn over peuvent s'améliorer sur le long terme.

#### Conclusion

« Aussi longtemps que le travail fait sens pour les salariés, la souffrance (au travail) n'est pas pathogène ». Les groupes de paroles continue sont une solution simple et peu coûteuse pour concilier performance et bien-être.

### Références

*Bernard Rime, Le partage social des émotions - PUF, Psychologie sociale,*

*Christophe Desjours*

*Yves CLOT*

**Mots clés :** Motivation - Groupe de parole - Bientraitance

## La concertation patient / équipes de soins avant la décision d'arrêt des traitements spécifiques

*Céline Laouisset, médecin,*

*A. Burnod, E. Loureiro, E. Renault-Tessier, S. Dolbeault, Carole Bouleuc, Institut Curie, Paris*

### Contexte

L'annonce de la décision d'arrêt des traitements spécifiques est redoutée par tous les patients et leurs proches. Cette décision est une des tâches les plus complexes pour les oncologues, d'autant plus qu'ils sentent insuffisamment formés aux soins palliatifs. Le développement des soins palliatifs précoces et intégrés permet aux patients d'être pris en charge par une équipe de soins palliatifs pour la prise en charge de symptômes médicaux et psychosociaux avant la décision d'arrêt des traitements.

### Objectif

L'interaction triangulaire entre le patient et ses proches, l'oncologue, l'équipe de soins palliatifs pourrait faciliter une prise de décision en accord avec le souhait du patient ainsi que l'arrêt plus précoce des traitements spécifiques.

### Résultats

Notre étude observationnelle analyse le processus de concertation entre le patient, l'oncologue et l'équipe de soins palliatifs lors de l'arrêt des traitements spécifiques. Les patients inclus présentent tout type de cancer en phase avancée. Le déclenchement du questionnement provient en grande majorité de l'oncologue ou de l'équipe de soins palliatifs plus rarement du patient lui-même ou ses proches. Lors du questionnement sur la pertinence de la poursuite de la chimiothérapie, le patient est au domicile ou hospitalisé, parfois en SSR ou en USP. À l'exception des demandes d'arrêt de traitement émanant du patient, le motif le plus fréquent de ce questionnement est le syndrome asthénie-cachexie ou une défaillance viscérale. La notion de chimiorésistance est de moins en moins pertinente compte tenu du grand nombre de nouvelles thérapies ciblées ou immunothérapies actuellement disponibles. En dehors des patients hospitalisés, la concertation triangulaire entre patient-proches, oncologue et équipe de soins palliatifs a lieu à hôpital de jour de soins palliatifs qui favorise ce type de concertation. Le patient est favorable à la poursuite de la chimiothérapie dans plus de 90 %. La discussion déclenche souvent des discussions anticipées sur la fin de vie. Lorsque l'oncologue est favorable à une nouvelle ligne de chimiothérapie, le médecin de soins palliatifs est souvent du même avis. La décision de poursuivre la chimiothérapie a été expliquée le plus souvent par la satisfaction de la demande du patient de recevoir un traitement pour freiner l'évolution de la maladie. Des données chiffres seront présentées plus en détails sur plus de 100 patients.

### Conclusion

L'intervention de l'équipe de soins palliatifs favorise la concertation et les discussions anticipées. Mais la décision d'interrompre les traitements spécifiques reste difficile si l'oncologue affirme qu'un traitement actif est encore possible.



## Atelier E 2 – Représentations sociétales

### Palliatif : un mot saturé de sens

*Aline Sarradon-Eck, chercheur,*

*Julie Mancini, médecin,*

*Géraldine Capodano, médecin, Institut Paoli Calmettes, Marseille*

### But et contexte

Le constat de barrières ou de résistances de la part des équipes médicales à une démarche palliative précoce a été fait à travers le monde (Charalambous et al., 2014) malgré les preuves de son efficacité dans le traitement des cancers métastatiques ou incurables (Temel et al, 2010, Bakikas et al., 2015). L'objectif de la recherche était d'analyser avec une approche socio-anthropologique les barrières et les leviers à l'introduction précoce des soins palliatifs (SP) dans le parcours de soins de patients présentant un cancer avancé, dans le contexte français.

### Méthode

Une enquête ethnographique a été réalisée dans différents établissements participant à un essai clinique randomisé et multicentrique (l'étude EPIC) d'évaluation de l'efficacité de l'introduction précoce des SP sur la survie et la qualité de vie de patients atteints de cancer du haut appareil digestif localement avancé ou métastatique. Récolte des données d'octobre 2015 à mai 2017. Dispositif d'enquête : 1) des entretiens semi-directifs avec des professionnels des SP (n = 28) (médecins, cadres, psychologues) et des oncologues (n = 13) ; 2) des observations des pratiques, temps et espaces de décision du recours aux SP ; 3) observation de la mise en place de l'essai EPIC et de sa progression.

### Résultats-discussions

Les freins et résistances à l'introduction précoce des SP identifiés sont pluriels : représentation sociale des SP comme soins de fin de vie ; enjeux émotionnels autour de l'annonce d'une mauvaise nouvelle, notamment pour les malades qui présentent une haute « valeur sociale » et/ou « symbolique » ; logiques professionnelles (cloisonnement des soins curatifs et palliatifs ; conflits de territoires professionnels ; ethos des oncologues de la responsabilité, du maintien de l'espoir, et de privilégier la notion de survie à celle de qualité de vie) ; barrières institutionnelles locales et nationales.

### Conclusion

La charge symbolique du mot palliatif, en raison de la représentation sociale des soins palliatifs comme soins de fin de vie, induit des difficultés dans la communication avec les malades et leurs familles, pouvant conduire à des stratégies d'évitement et à des pratiques communicationnelles bricolées. Mais ce mot cristallise aussi des enjeux (identitaires, idéologiques, de territoires et de division du travail) professionnels.

### Références

*Bakitas M.A., Tosteson T.D., Li Z., Lyons K.D., Hull J.G., Li Z., Dionne-Odom J.N., Frost J., Dragnev K.H., Hegel M.T., Azuero A., Ahles T.A., 2015, "Early Versus Delayed Initiation of Concurrent Palliative Oncology Care: Patient Outcomes in the ENABLE III Randomized Controlled Trial", Journal of Clinical Oncology, 33; DOI:10.1200/JCO.2014.58.6362.*

*Charalambous H., Pallis A., Hasan B., O'Brien M., 2014, "Attitudes and referral patterns of lung cancer specialists in Europe to specialized palliative care (SPC) and the practice of early palliative care (EPC)", BMC Palliative Care, 2014: 13-59.*

*Temel J.S. et al., 2010, "Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer", The New England Journal of Medicine, 363:733-42.*

### Financement

Cette recherche a bénéficié d'une subvention du SIRIC Marseille (AAP 2015).

## **Souffrance des proches, deuils compliqués, accompagnement : perception des soignants**

*Edwige Barbier-Baury, psychologue, Centre Hospitalier, Confolens*

### **Contexte**

Dans les services hospitaliers développant une démarche palliative, l'accompagnement des proches est souvent réduit au temps de la prise en soin du patient en fin de vie. Quelle perception les soignants ont-ils de la souffrance des proches, est-elle suffisamment repérée, quelles modalités d'accompagnement sont proposées ?

### **Objectif principal**

Étude comparative sur la perception de la souffrance des proches par les professionnels de santé de Cours et Longs Séjours dans les suites de l'annonce d'une mauvaise nouvelle ou d'un décès imminent.

### **Objectif secondaire**

Répérage des signes de souffrance, des facteurs de deuils compliqués et des modalités d'accompagnement.

### **Méthodologie**

Étude réalisée dans le cadre du DUISP basée sur l'analyse de 84 questionnaires recueillis auprès de professionnels de santé travaillant dans 3 Centres Hospitaliers et 1 SSIAD situés sur un bassin gériatrique en milieu rural.

### **Résultats, discussion**

La tristesse est identifiée par les soignants comme étant la première manifestation de souffrance des proches contrairement aux demandes d'euthanasie qui sont peu perçues en ce sens, y compris lors de l'annonce d'un décès imminent.

L'adolescence est perçue comme la période de vie la plus sensible au développement de deuils compliqués.

Face à la souffrance des proches, les professionnels orientent rarement, faute de connaissance, vers des associations de soutien aux endeuillés, privilégiant plutôt des acteurs de proximité (psychologue du service, EMSP et service social).

### **Conclusion**

Cette étude pointe la difficulté pour les soignants de repérer les signes de souffrance des proches et les facteurs de complication du deuil. Certains résultats sont en opposition avec les données de la littérature (sous estimation du lien entre souffrance et demandes d'euthanasie, période de vie et deuils compliqués).

Outre un défaut de formation, nous pouvons nous questionner sur les capacités des soignants à entendre les demandes d'euthanasie comme une souffrance.

Cette étude soulève aussi le positionnement des soignants concernant la prise en soin hospitalière ou à domicile uniquement axé sur le patient au détriment de l'entourage (atteinte à l'intimité ?)

Quid de la possibilité voire du désir des soignants de prendre en considération la dimension proximologique du soin ?

**Mots-Clefs : Perception soignant - Souffrance des proches - Mauvaise nouvelle/décès imminent**





## Situations de fins de vie et de précarité : entre représentations et réalité

*Amandine Mathe, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux,*

*Christophe Adam, médecin généraliste, Etablissement Simone Noaille, Bordeaux,*

*Benoit Burucoa, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux*

### Contexte

La fin de vie et la mort concernent aussi les situations de grande précarité. L'objectif de cette étude est de relever les principales caractéristiques médico-psycho-sociales rencontrées chez des personnes précaires décédées.

### Méthode

Etude rétrospective de 18 dossiers de personnes précaires ayant été suivies en LHSS et CAU (identifiées d'après la mémoire collective de professionnels), décédées entre le 1er juin 2013 et 15 juillet 2016. Le recueil de données a été réalisé par l'analyse des dossiers médicaux et la réalisation d'entretiens avec les acteurs médico-sociaux.

### Résultats

Age moyen lors du décès de 54,8 ans. Conduites addictives retrouvées chez 17 patients, avec au moins une maladie chronique par patient. Interlocuteurs médico-sociaux multiples. Causes principales de décès : néoplasie (4 patients), complications de l'alcoolisme (6 patients). En phase terminale, 5 personnes vues par une équipe mobile de soins palliatifs et 6 ayant fait l'objet d'un questionnement éthique avec limitation thérapeutique. 10 personnes sont décédées en milieu hospitalier dont la moitié dans une USP ou des LISP, 5 personnes dans un foyer d'hébergement et une personne dans la rue.

### Perspectives et conclusion

L'errance rend difficile et complexe le suivi médico-social, d'où un effort de coordination et un interface renforcé entre professionnels de la précarité et de soins palliatifs rendus nécessaires. 3 cadres syndromiques ont été identifiés : les personnes migrantes, les longs parcours de précarité avec poly-addictions, les plus de 60 ans avec pathologie évolutive. Ces cadres pourraient être validés, ainsi permettre de cibler les actions de soins et d'accompagnement, et être utilisés pour des études de cohorte notamment.

### Références

*Observatoire National de la Fin de Vie. Six parcours pour mieux connaître la réalité et comprendre les enjeux de la fin de vie des personnes en situation de précarité en France. Rapport 2014.*

*JALMALV. Grande précarité et fin de vie. Grenoble : PUG ; 2013, 112 p.*

*Collectif Les Morts de La Rue. Dénombrer et décrire 2014. Rapport final juin 2015*

**Mots clés : Précarité - Fin de vie - Sans-domicile**

## Atelier E 3 – Sédations : aspects pharmacologiques

### L'oxybate de sodium pour des sédations profondes en fin de vie

*Pierre-Henri Jacquin, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Nice*

#### Introduction

Une sédation profonde et continue est parfois nécessaire pour des patients en fin de vie dans le cadre de souffrances réfractaires. Le midazolam est le sédatif le plus fréquemment utilisé dans ce contexte mais il présente des limites. Nous avons étudié l'efficacité de l'oxybate de sodium pour des sédations profondes chez des patients de l'Unité de Soins Palliatifs (USP) du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Nice.

#### Méthode

Il s'agit d'une étude rétrospective, observationnelle, incluant tous les patients ayant reçu de l'oxybate de sodium entre septembre 2013 et avril 2015 à l'USP du CHU de Nice. Le critère de jugement principal était le score de Rudkin. Notre recueil du Rudkin incluait le Rudkin à H12, H24 et le dernier mesuré avant le décès, ainsi que le nombre de fois où le Rudkin avait été inférieur à 5. Les critères de jugement secondaires les plus importants étaient la durée de la sédation avec l'oxybate de sodium, la durée d'hospitalisation dans l'USP jusqu'au décès et les effets indésirables de l'oxybate de sodium.

#### Résultats

36 patients de 63 ans en moyenne et souffrant principalement de cancers constituaient la population des personnes ayant reçu une sédation par oxybate de sodium à l'USP. 23 ont conservé un Rudkin à 5 tout au long de la sédation, 12 un Rudkin à 4 ou 5 et 1 seul a eu un Rudkin plusieurs fois inférieurs à 4. Le dernier Rudkin avant décès était toujours à 5 pour tous les patients. Les Rudkin à H12 et H24 étaient toujours à 5 pour tous les patients encore en vie. La durée moyenne de sédation après introduction de l'oxybate de sodium était de 26,6 heures et la médiane de 23,5 heures. La durée d'hospitalisation moyenne était de 339 heures (environ 14 jours) et la médiane de 192 heures (environ 8 jours). Ces durées comparées à la littérature permettent de dire que l'oxybate de sodium, comme d'autres molécules dans la sédation, ne précipite pas le décès des patients en fin de vie. Concernant les effets indésirables imputés à l'oxybate de sodium, on retrouve 7 effets indésirables mineurs (myoclonies) et 1 potentiellement majeur (Œdème Aigu Pulmonaire).

#### Conclusion

Ces résultats nous engagent à considérer l'oxybate de sodium comme une alternative efficace au midazolam pour l'induction et le maintien d'une sédation profonde et continue dans le contexte des souffrances réfractaires de la fin de vie en soins palliatifs. D'autres recherches, en particulier comparatives, seraient à mener sur ce sujet pour justifier encore mieux son utilisation par toutes les équipes en soins palliatifs hospitaliers ou à domicile.



## **Dexmédétomidine en sédation palliative**

*Pierre-Antoine Quesnel, médecin,*

*Jean-Philippe Marsaud, médecin,*

*Bertrand Sardin, médecin,*

*Gérard Terrier, médecin,*

*Jean-Vincent Bourzeix, médecin,*

*Dominique Grouille, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Limoges*

### **Introduction**

La dexmédétomidine est un agoniste  $\alpha$ -2 adrénergique autorisé en France depuis 2013 dans la sédation en réanimation. Elle permet une sédation correspondant à un score de 0 à -3 sur l'échelle de vigilance-agitation de Richmond (RASS). On retrouve dans la littérature 15 cas d'utilisation de la dexmédétomidine en sédation palliative. Nous présentons une série de 4 nouveaux cas.

### **Cas cliniques**

Quatre patients hospitalisés en unité de soins palliatifs ont bénéficié d'une sédation utilisant la dexmédétomidine. L'indication a été posée sur des états d'agitation nécessitant une sédation, suite à un échec du midazolam. Les patients étaient âgés de 51 à 88 ans. La durée d'utilisation de la dexmédétomidine s'étendait de 1 à 16 jours. Les posologies de départ utilisées étaient de 0.4 à 0.7  $\mu$ g/kg/h. Cette molécule a été utilisée par voie sous cutanée dans deux cas et par voie intra veineuse dans deux cas. L'utilisation de la dexmédétomidine chez ces patients a permis d'obtenir une disparition de l'agitation associée à une sédation allant de peu profonde et coopérative à profonde : score RASS de -2 à -5.

### **Discussion**

Le mécanisme d'action de la dexmédétomidine est original. L'absence de mise en jeu des voies GABAergiques la rend différente des autres molécules habituellement utilisées en sédation palliative. L'expérience de la dexmédétomidine en réanimation, notamment lors des sevrages de ventilation artificielle a mis en évidence une grande sécurité d'emploi. L'utilisation de cette molécule en soins palliatifs a été satisfaisante pour les patients, leur famille et les équipes de soin, en permettant une diminution rapide et pérenne de l'agitation. La possibilité d'utiliser la dexmédétomidine par voie sous cutanée offre une alternative intéressante en cas d'échec du midazolam, lorsque la voie intra veineuse n'est pas accessible.

### **Conclusion**

La dexmédétomidine semble être sûre et efficace pour obtenir des sédations en situation palliative. Des études sont encore nécessaires pour définir précisément sa place dans l'arsenal thérapeutique en soins palliatifs.

**Mots clés : Dexmédétomidine - Sédation - Soins palliatifs**

## Sédation brève procédurale par propofol pour soins douloureux en fin de vie

Jean-François Ciais, médecin, Hôpital privé gériatrique Les Sources, Nice

### Contexte

Lorsque des soins restent trop douloureux, en situation de fin de vie, malgré les mesures possibles, il peut être licite de proposer au patient des sédations brèves procédurales. Le rapport bénéfice-risque doit être pesé au cas par cas. Sur le plan pharmacologique, le propofol est un narcotique intéressant du fait de son action rapide, puissante et brève. Il est utilisé dans nombres de situations de sédations procédurales comme lors des endoscopies ou aux urgences.

### Objectif

Discuter les avantages et inconvénients du propofol pour les sédations procédurales en fin de vie.

### Méthode

Nous rapportons notre expérience de l'utilisation du propofol en Unité de Soins palliatifs. Nous nous appuyons sur une étude pilote de 10 cas, publiée (1), et sur l'observation d'un cas clinique particulièrement marquant.

### Résultats

Le propofol semble tenir ses promesses pour apporter aux patients un confort réel lorsque les douleurs provoquées par les soins en fin de vie sont réfractaires. Notre expérience semble montrer que son utilisation ne provoque que peu d'effets indésirables comme c'est le cas lors de sédations procédurales en gastroentérologie et aux urgences (2)(3). Un patient a pu bénéficier de 77 sédations procédurales en 84 jours sans effet secondaire marquant.

### Conclusion

Il est nécessaire de poursuivre des études sur la place du propofol dans les sédations procédurales pour soins douloureux en fin de vie. Nos observations laissent à penser qu'il peut apporter un confort sans risque majeur et probablement éviter des sédations continues.

### Références

- (1) *Sedation by Propofol for Painful Care Procedures at the End of Life: A Pilot Study. PROPOPAL 1*  
*J Palliat Med.* 2017 Mar;20(3):282-284.
- (2) *Safety of propofol sedation directed by endoscopists: how long should we continue to generate evidence ?*  
*Rev Esp Enferm Dig.* 2018 Mar 26;110:260-0
- (3) *Pulmonary aspiration during procedural sedation: a comprehensive systematic review.*  
*Br J Anaesth.* 2017 Mar 1;118(3):344-354.



## Atelier E4 – Eros

### D'une jouissance en soins palliatifs

*Florian Gualbert, psychologue clinicien, EMSP COMET, COS Beauséjour*

#### Contexte

Nous partons du constat que la pratique des soins palliatifs est régie sous le sceau du principe de plaisir. Les forces employées quotidiennement pour réduire la souffrance, qu'elle soit morale ou corporelle, l'engagement à solliciter le plaisir dans ce qui l'en reste de possible, sont le témoignage d'une exigence structurelle de notre champ clinique. Celle-ci renvoie à l'intention de réduire la tension et vise l'apaisement du patient dans la globalité de sa situation. La posture que nous engageons dans la limitation, la prescription, l'évaluation et l'application des soins se soutient donc d'une éthique qui est un évitement du déplaisir, ou de ce qui en est l'équivalent, soit la quête du plaisir.

#### Objectif

L'objectif de ce travail n'est pas de poser l'inefficacité d'une telle approche du soin, ni d'en remettre en cause le bien-fondé. Le principe de plaisir s'inscrit directement dans les valeurs humanistes que nous savons fondamentales et cruciales aux soins palliatifs. Cependant nous faisons l'hypothèse qu'à ne lire les situations cliniques que dans cette économie de la baisse de la tension, nous méconnaissions ce qui anime tout un champ des productions et manifestations subjectives de l'homme en fin de vie. Nous poserons que cette méconnaissance est à l'origine d'une effraction ou d'une sidération du corps médico-soignant face à des situations cliniques soutenue d'une quête de la tension.

#### Méthode

Nous avons choisi de retravailler des situations cliniques ayant troublé, de par le caractère absurde en première lecture des productions subjectives des patients concernés, le personnel soignant impliqué. Nous avons observé ces situations par le prisme de la nosographie psycho-dynamique en employant un référentiel psychanalytique. Nous avons enfin mis en tension les éléments conceptuels, extraits des références bibliographiques, avec ces conduites contrevenant aux représentations des soignants, pour éclairer les processus psychiques qui les sous-tendent et les explicites.

#### Résultats et discussion

Les recherches bibliographiques nous ont conduit à mettre en exergue le concept de jouissance dans son acceptation psychanalytique lacanienne. Celui-ci nous permet d'élaborer ce qui réside dans des productions subjectives contrevenant aux attentes soignantes. Nous exposerons des vignettes cliniques témoignant d'une demande de mort frénétique, d'une demande insistante de sédation dans un contexte d'espérance de vie dépassant le court terme ou encore d'une demande de coût d'une personne souffrant d'une atteinte cancéreuse génitale évoluée.

Nous avons par ailleurs le souhait, dans l'exposé de ce travail, de démontrer en quoi une approche concevant un au-delà du principe de plaisir pourrait enrichir la démarche palliative. L'intégration de la notion de jouissance, en ce qu'elle est tension excessive, engagerait dans une pratique où le corps en souffrance est au cœur de la relation de soin, à prendre en compte l'érotique inhérente aux soins palliatifs.

#### Références

- Fossgard Grontoft, S. (2017). De la pulsion au sinthome. Rennes : PUR.*  
*Freud, S. (1920a). Au-delà du principe de plaisir. In S. Freud, Essais de psychanalyse (éd. 1997). Saint-Amand-Montrond : Payot.*  
*Freud, S. (1920b). Le problème économique du masochisme. In S. Freud, Névrose, Psychose et Perversion (éd. 1999). Paris : PUF.*  
*Lacan, J. (1959-1960). L'éthique de la psychanalyse (éd. 1986). Paris: Seuil.*  
*Lacan, J. (1964). Les quatre concepts fondamentaux de la psychanalyse. Paris: Seuil, 1973.*  
*Lacan, J. (1972). Encore. Lonrai : Seuil, 1999.*  
*Lacan, J. (1956-1957). La relation d'Objet (éd. 1994). Paris: Seuil.*

## Sexualité et fin de vie : les représentations contextualisées des infirmières

*Pierre Moulin, maître de conférences, Université de Lorraine, Metz,*

*Alain Giami, directeur de recherche, CESP, Unité 1018, INSERM, Villejuif,*

*Emilie Moreau, psychologue et sexologue, CESP, Unité 1018, INSERM, Villejuif*

### Contexte et objectif

La sexualité constitue un domaine en plein développement dans le contexte de la prise en charge des maladies chroniques mais reste rarement abordée dès qu'il s'agit de fin de vie ou de soins palliatifs.

En situation clinique, les infirmières disent éprouver des difficultés à aborder/discuter ce sujet encore empreint de tabous et à gérer des situations avec des personnes atteintes de maladies graves à différents stades d'évolution, et notamment en fin de vie. Pour faire face à ces difficultés, les infirmières vont élaborer progressivement, au fil de leur expérience professionnelle, des représentations de la sexualité que nous nous proposons d'explorer ici.

### Méthodologie

Financée par l'INCA, cette enquête multicentrique s'appuie sur l'analyse approfondie de 64 entretiens menés dans 5 régions françaises (Lorraine, région parisienne, Bretagne, Pays de Loire, Rhône-Alpes) auprès de professionnels de santé (51 infirmiers/ères, 9 cadres infirmiers, 3 manipulateurs de radiologie et une aide-soignante) travaillant en institutions (hôpitaux, Centres de Lutte contre le cancer) ou à domicile.

### Résultats

Du point de vue des infirmières, la sexualité considérée en dehors de tout contexte spécifique est appréhendée de manière positive, comme un besoin fondamental de l'être humain, un élément essentiel à la qualité de vie, au bien-être, à l'équilibre personnel et conjugal.

Mais sitôt référée à l'univers du soin, la sexualité devient négative, taboue, déplacée dans le cadre thérapeutique de l'hôpital (contrairement au domicile où elle paraît plus « naturelle »).

Concernant spécifiquement les situations de fin de vie, la sexualité est peu évoquée dans la mesure où les malades, physiquement diminués, ne seraient plus en capacité de vivre une sexualité génitale et se contenteraient de rapports d'affection, de manifestations d'amour et de tendresse envers leur entourage.

Mais bien qu'attendu et valorisé par les infirmières, ce scénario-type « dégénitalisé » est parfois mis à mal par certaines manifestations libidinales inattendues de la part de patient-e-s en fin de vie, à travers des tentatives d'érotisation de la relation soignant/soigné (blagues, allusions voilées ou demandes sexuelles explicites, gestes déplacés, harcèlement) et/ou des rapports intimes pouvant encore advenir avec le/la conjoint-e ou d'autres partenaires. Perçue négativement, cette sexualité constituerait un facteur d'anomie déstabilisant les professionnel-le-s de santé et bouleversant les routines instituées.

### Conclusion

Il apparaît ici un clivage fondamental en fin de vie entre une sexualité positive, dégénitalisée et réduite à la tendresse versus une sexualité négative, génitalisée et anémique, révélant ainsi la variabilité des représentations de la sexualité selon leurs contextes d'émergence et leur (in)adéquation aux scénarios professionnels valorisés par les infirmières.

### Références

*Gagnon J (2008). Les scripts de la sexualité. Essais sur les origines culturelles du désir. Payot, Paris*

*Giami A., Moreau E., Moulin P. (2015). Infirmières et Sexualité. Entre soins et relation. Rennes, EHESP.*

*Moulin P., Moreau E., Giami A. (2016). Sexualité et cancer : un oxymore ? Les représentations des infirmières en oncologie. Revue Francophone Psycho-oncologie, 10, 98-104.*



## La sexualité en USP : respect du désir des patients et représentation des soignants

*Leila Oucheikh, aide-soignante,*

*Christelle Delcus, infirmière,*

*Nathalie Ferré, infirmière,*

*Stéphane Bourez, cadre de santé,*

*Cécile Deroux-Dauphin, infirmière,*

*Jean-Marie Gomas, médecin, Hôpital Ste Péline, Paris*

### Contexte

Les soins palliatifs veulent favoriser le confort du patient et sauvegarder sa dignité. La sexualité vécue et assumée peut participer au besoin de réalisation personnelle d'un patient même atteint d'une maladie grave et évolutive. L'objet de cette étude est d'analyser comment le désir de sexualité des patients est accueilli en USP.

### Objectif

L'objectif de cette étude est d'analyser comment une USP (niveau III) prépare et assume cette mission d'accueil spécifique.

### Méthode

Etude rétrospective des hospitalisations « mémorables » spontanément sur les 908 derniers patients (sur 4 ans), ayant manifesté le désir de vivre leur sexualité dans le cadre spécifique de l'USP. Cette étude est mise en perspective par

- une étude « princeps » réalisée dans le cadre d'un DU de soins palliatifs
- une revue de la littérature réalisée sur Medline,
- une étude rétrospective (4 ans) et des entretiens semi dirigés des soignants de l'USP

### Résultats

10 IDE et 10 AS de l'USP ont préparé en équipe l'analyse des 12 situations mémorables (rappel non indiqué, spontané) qui ont été retrouvés. Ces contextes concernent

- Des demandes de rapport sexuel explicite (n = 3)
- Des contacts très physiques et érotisés lors des soins, avec prise de photos du conjoint nu. (n = 2)
- Des tensions compliquées de plusieurs compagnes et de l'épouse se succédant auprès d'un seul patient au fil de la journée (n = 7).

### Discussion

Tout le système hospitalier met à distance l'accueil de l'affectivité et de la sexualité (pourtant besoin primaire !) et l'équipe de soins ne connaît pas toujours clairement son cadre de travail : la chambre est un espace privé confronté au règlement intérieur de l'hôpital, hélas souvent obsolète et en décalage avec l'évolution sociétale.

Des questions restent à résoudre au cas par cas, quant à la justification d'actes sexuels ou de la demande transgressive envers les règlements ou les lois.

L'analyse faite auprès des soignants montre que « nous agissons » selon nos origines, notre histoire, notre vécu. Cette imprégnation culturelle et notre propre sexualité apportent une diversité dans la prise en charge qui lui donne toute sa richesse. En restant authentique, nous nous adaptons à chaque patient et notre singularité permet d'optimiser l'accompagnement.

### Conclusion

Des propositions de prise en compte de ces demandes, d'organisation des soins, d'aménagement des chambres, d'entretiens familiaux explicites ont été élaborées à partir de ces expériences analysées.

Mots-clés : Sexualité - Fin de vie - Accompagnement par les soignants

## Atelier E 5 – L'euthanasie en questions

### **Suicide assisté - Euthanasie : un lien entre opinion favorable et méconnaissance des sujets ?**

*Marie-Agnès Julienne, médecin,*

*Karin Parent, médecin,*

*Alexis Petit, médecin,*

*Hacène Chekroud, médecin, Groupe Hospitalier Loos-Haubourdin*

#### **Introduction**

Selon le sondage Ifop de mars 2017 (1), 95 % des français approuverait le recours à l'euthanasie dans certaines situations, 90 % le recours au suicide assisté.

Nous nous sommes demandés s'il existait une corrélation entre méconnaissance des sujets et opinion favorable à la légalisation du suicide assisté ou de l'euthanasie.

#### **Matériel et méthode**

Nous avons réalisé une étude prospective, descriptive et quantitative en interrogeant le personnel de notre structure, le Groupe Hospitalier de Loos-Haubourdin, sur ces différentes notions à travers un questionnaire à questions fermées. Nous avons principalement comparé deux groupes à savoir le personnel dans sa globalité (groupe 1) et le personnel ayant déjà travaillé en unité de soins palliatifs (groupe 2).

#### **Résultats**

Nous avons récupéré 147 questionnaires (40,3 % du personnel). 51 personnes avaient déjà travaillé en unité de soins palliatifs.

Dans le groupe 1, 42,2 % sont favorables à la légalisation du suicide assisté, 22,4 % sont contre, 35,4 % ne se prononcent pas. Dans le groupe 2 on obtient 33,3 % pour, 31,4 % contre le suicide assisté, 35,3 % qui ne se prononcent pas (NSP).

Sur la légalisation de l'euthanasie, dans le groupe 1, 1/3 (32,7 %) se prononce pour, 1/3 (34,7%) contre et 1/3 (32,7 %) NSP. Dans le groupe 2, 29,4 % sont pour la légalisation de l'euthanasie, 51 % contre et 19,6 % NSP. Pour ce qui est de la réalisation de l'acte en lui-même, peu de salariés se sentent capable de participer à un suicide assisté (18,4 % du groupe 1, 12,8 % du groupe 2), et encore moins une euthanasie (9,5 % du groupe 1, 6,4 % du groupe 2).

#### **Conclusion**

Les résultats de notre enquête dénotent fortement avec le sondage Ifop de mars 2017.

Ils montrent que la question du suicide assisté reste un sujet clivant, même pour les soignants ayant déjà travaillé en unité de soins palliatifs. Ces derniers rejettent par contre clairement l'euthanasie.

Comme le montre la faible proportion de personnel se sentant « capable » d'effectuer ces actes, ceux-ci sont lourds de sens, difficile à exécuter et à porter.

Même si la légalisation du suicide assisté et de l'euthanasie sont demandées par certaines associations, il ne faut pas oublier que c'est le médecin qui sera responsable de la décision et de la réalisation de l'acte en lui-même.

Au vu de nos résultats, il est probable qu'une meilleure formation et un contact direct avec des situations de fin de vie fassent changer de regard sur ces questions.

#### **Références**

1. Sondage Ifop - mars 2017 - Le regard des Français sur la fin de vie à l'approche de l'élection présidentielle.

**Mots clefs : Suicide assisté - euthanasie - soins palliatifs**





## Face à l'expression du désir de hâter sa mort : une perspective clinique différentielle

*Benoit Maillard, psychologue clinicien, Centre Hospitalier Universitaire, Nantes*

### Introduction et problématique

Depuis plusieurs décennies, les cliniciens et les chercheurs anglo-saxons portent leur intérêt sur l'analyse du désir de hâter la mort (Wish To Hasted Death, WTHD) dans le contexte d'une maladie grave évolutive et des patients en fin de vie. Leurs résultats restent mal connus des équipes soignantes francophones et nous proposons une clarification des expressions telles que « souhait de mourir », « vouloir mourir », « désir de mourir », « hâter la mort », « demande d'euthanasie » ou « demande de suicide assisté » et une compréhension des déterminants du WTHD.

### Méthodologie

Une analyse systématique de la littérature et un exposé du travail clinique auprès des patients rencontrés à l'hôpital permettront d'éclairer la complexité des déterminants de l'expérience des patients exprimant un tel souhait et d'extraire des repères pratiques pour faire face à l'expression de ce désir.

### Résultats et discussion

Notre revue systématique de la littérature permet de distinguer six registres liés à la signification du WTHD :

- Une réponse à des difficultés physiques, une souffrance psychologique ou spirituelle
- L'expression manifeste d'une mise en question de soi et d'une crise d'identité
- L'expression visible de peurs et d'angoisse de mort
- Un moyen de mettre fin à la souffrance
- L'expression d'un désir de vivre qui refuse la situation vécue (un appel à l'aide)
- L'expression d'une sorte de contrôle exercé sur la situation

Ces résultats croisés avec plusieurs situations cliniques montrent que l'expression du WTHD chez ces patients correspond dans une majorité de cas à une réponse subjective face à une détresse émotionnelle majeure et doit être abordée dans une perspective différentielle.

### Conclusion

Dans le contexte actuel de promotion du principe d'autonomie du patient et d'évaluation de la législation sur la sédation en fin de vie, la prise en compte de la pluralité des significations du WTHD et les possibilités d'évaluer la souffrance psychique représentent un enjeu majeur pour les équipes soignantes confrontées à l'expression de ces demandes et ces désirs.

### Références

- Galushko M, Strupp J, Walisko-Waniek J, et al. Validation of the German version of the schedule of attitudes toward hastened death (SAHD-D) with patients in palliative care. Palliat Support Care 2015; 13(3): 713–723.*
- Monforte-Royo C, Villavicencio-Chavez C, Tomas-Sabado J, et al. What lies behind the wish to hasten death? A systematic review and meta-ethnography from the perspective of patients. PLoS ONE 2012; 7(5): e37117.*
- Wilson KG, Dalglish TL, Chochinov HM, et al. Mental disorders and the desire for death in patients receiving palliative care for cancer. BMJ Support Palliat Care 2016; 6(2): 170–177.*

**Mots-clés : Désir de mort - Détresse émotionnelle - Souffrance psychique**

## Opinions des patients sur les termes de la loi Claeys-Leonetti

*Sébastien Salas, médecin, AP-HM, Marseille,*

*T. Chabal, A. de Nonneville, M. Fichaux, V. Tuzzolino, M. Gaide, D. Quintini, C. Daoud, N. Espannet, C. Vitale, F. Surdej, K. Baumstarck, Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille AP-HM, Aix-Marseille Université AMU*

### Contexte

Des enquêtes d'opinion en France ont mis en exergue le souhait des Français d'une légalisation de l'euthanasie et d'une fin de vie plus digne. Une enquête a été réalisée auprès de médecins français, qui a mis en évidence qu'un nombre croissant de praticiens souhaite une légalisation de l'euthanasie. Cette effervescence sur la question de l'accompagnement des patients en fin de vie méritait certainement que l'on recueillît l'opinion de ces derniers.

### Objectif

Cependant, seuls des individus bien-portants ont été interrogés. Il semble important de pouvoir redonner la parole au patient sur les questions de fond qui animent ce débat : l'euthanasie, la sédation profonde et continue, l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles et les directives anticipées.

### Méthodologie

Nous avons donc mis en œuvre un premier travail où nous avons interrogé les patients à l'aide d'un questionnaire standardisé pour obtenir leur avis sur les différents aspects de la loi Claeys-Leonetti. Les réponses obtenues auprès de quarante participants ont fait l'objet d'une publication dans la revue *BMC palliative care*. Une seconde publication, relative aux facteurs déterminant l'opinion de 80 patients vis-à-vis de l'euthanasie est en cours de soumission. Ainsi, en s'appuyant sur ce travail, nous avons monté une étude (l'étude EPAL), financée par la Fondation de France, où il est prévu d'y associer plusieurs centres et unités de soins palliatifs répartis sur le territoire national et d'y inclure 1 000 patients.

Nous proposons donc de présenter au congrès de la SFAP 2018 les résultats des deux premières publications d'une part et d'autre part de présenter les résultats préliminaires de l'enquête National EPAL.

### Conclusion

Ce projet novateur poursuit l'objectif de contribuer à préciser les termes de la loi. Il convient de tenir compte de l'opinion des patients, qui sont les premiers concernés par la législation sur la fin de vie. En outre, par la recherche des facteurs déterminant l'opinion des patients sur ladite législation, l'on sera en mesure de répondre plus efficacement à leurs attentes.

### Références

*Dany L, Baumstarck K, Dudoit E, Duffaud F, Auquier P, Salas S. Determinants of favourable opinions about euthanasia in a sample of French physicians. BMC Palliat Care. 2015 Nov 5;14:59.*

*Boulangier A, Chabal T, Fichaux M, Destandau M, La Piana JM, Auquier P, Baumstarck K, Salas S. Opinions about the new law on end-of-life issues in a sample of french patients receiving palliative care. BMC Palliat Care. 2017 Jan 21;16(1):7.*

*Théo Chabal, Alexandre de Nonneville, Anthony Marin, Jean Marc La Piana, Marie Fichaux, Véronique Tuzzolino, Florence Duffaud, Pascal Auquier, Augustin Boulangier, Karine Baumstark and Sébastien Salas. Determinants associated with favorable or unfavorable opinion about euthanasia in a sample of French cancer patients receiving palliative care. BMC Palliat Care. Submitted.*

Mots clés : loi Claeys-Leonetti - opinion des patients - euthanasie



<b>Thème 1 : Pratiques soignantes</b> .....	p. 107
<b>Thème 2 : Soutien des familles, proches, aidants et soignants</b> .....	p. 115
<b>Thème 3 : EHPAD, MAS</b> .....	p. 124
<b>Thème 4 : Domicile, médecine générale</b> .....	p. 131
<b>Thème 5 : Études, recherche, projets</b> .....	p. 138
<b>Thème 6 : Accompagnement, soutien</b> .....	p. 146
<b>Thème 7 : Directives anticipées, législation, éthique</b> .....	p. 153
<b>Thème 8 : Organisation de la démarche palliative et interdisciplinarité</b> .....	p. 160
<b>Poster Vidéo</b> .....	p. 168

## Thème 1 : Pratiques soignantes

### Désirs et plaisirs... même lorsqu'on est malade

*Virginie Dervillé, infirmière,*

*Marie-Anne Gillet, infirmière, GHT NOVO-GHCPO, Site de Carnelle, Saint Martin du Tertre*

La relation à l'autre est établie par le contact, le regard, l'écoute et l'échange. Le plaisir et le désir de manger et boire sont basés sur l'odorat et le goût.

Lors de nos rencontres avec les personnes atteintes de maladie potentiellement mortelle, nous avons pu constater que si l'un de ces sens était atteint, cela nuit à la relation, aux plaisirs et aux désirs.

Nous souhaitons permettre au patient de conserver la relation à l'autre.

Pour permettre cela, notre recherche s'est basée sur un travail autour des soins de bouche, yeux, nez et oreilles réalisé en 2008 par l'équipe mobile de Soins Palliatifs et l'équipe mobile Gériatrique de Poissy (78).

Nous avons fait une enquête dans les différents services où nous intervenons afin de connaître les protocoles, pratiques et matériels utilisés.

L'analyse a permis de constater qu'il n'y avait pas de protocole et que les pratiques et matériels étaient propres à chaque soignant.

Des essais de dispositifs non médicamenteux qui préservent l'humidité buccale ont été proposés et réalisés dans deux services et ont permis une dotation de matériel et produits sur l'établissement.

Suite à nos recherches et constats, nous avons sollicité la participation d'un binôme aide-soignante (référente en soins bucco-dentaire) ainsi que d'une infirmière d'un SSR spécialisé et avons créé un guide sur les différents soins de bouche, yeux, nez, des oreilles chez l'adulte.

Après avoir validé ce guide, des temps d'information ont été proposés et pratiqués au sein de tous les services afin d'uniformiser les pratiques. Le guide est consultable et imprimable sur le dossier informatisé mais aussi en version plastifiée accroché sur les chariots de soins de chaque service.

Nous voulons étendre notre travail de recherche à une enquête autour du plaisir et du désir de manger et boire en soins palliatifs et du questionnement sur l'utilité de la nutrition et hydratation artificielle en fin de vie.

#### Références

*Toilette buccale et prévention : un duo indissociable*

*Folliguet M, Bodineau A, Veille-Finet A, Tavernier J-C. Revue de Gériatrie 2007 ; 32 :737-742*

*La prothèse amovible chez le patient âgé, Lacoste –Ferré M-H, Grimoud A-M, Lodter J-P, Rolland Y, Albarède J – La Revue de Gériatrie 2007 ; 32 :753-759*

*Candidoses buccales chez les personnes âgées hospitalisées : étude de la prévalence et des facteurs associés*

*Paillaud E, Zirnhelt I, Merlier I, Bories PN, Lejonn JL. Revue de Gériatrie 2005 ;30 :303*

*Etat de santé bucco-dentaire des résidents en établissement pour personnes âgées en Bretagne*

*Tamisier J, Benedetti N, Sallou J-P, Descamp C, Peter C., Revue de Gériatrie 2007 ; 32 :743-751*

*Impact des soins bucco-dentaires sur la prévention des infections en Gériatrie (Etude IDAS-Observatoire du risque infectieux en Gériatrie)*

*Soins de Bouche : rôle infirmier - Fédération Atter.Réseau Arespa ; Version septembre 2008*

*Hygiène bucco-dentaire et soins de bouche - Boisseau Catherine – Cadre de Santé CHU de Poitiers*

**Mots clefs :** Désir - plaisir - soins de bouche

### **Quelles alternatives en cas d'impossibilité de voie IV ou SC en soins palliatifs ?**

*Bertrand Sardin, médecin,*

*Jean-Philippe Marsaud, médecin,*

*Paul-Antoine Quesnel, médecin,*

*Dominique Grouille, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Limoges*

#### **But et contexte**

Lorsque les voies IV et SC ne sont pas utilisables, il reste possible d'administrer des thérapeutiques par des voies non conventionnelles. Le but de ce travail est d'évaluer différentes voies d'administration des médicaments et leur utilisation possible en soins palliatifs.

#### **Méthodologie**

Etude de la littérature, évaluation et présentation du matériel disponible, retours d'expériences et perspectives d'utilisation.

#### **Résultats et discussion**

Certaines voies sont connues et ont fait l'objet de nombreuses publications hors soins palliatifs. D'autres sont tombées en désuétude mais de nouveaux dispositifs permettent d'envisager de nouveau l'usage. Enfin certaines sont en cours d'évaluation clinique. Le matériel et les techniques permettant ces abords sont décrits. La réflexion porte principalement sur la voie muqueuse via les possibilités de nébulisation intra-nasale (dispositif MAD©), l'administration intra-rectale (Macy catheter©), le recours éventuel à voie intra-osseuse (aiguille de Cook© et système EZ-IO©), mais également les possibilités d'abord veineux échoguidé au lit du malade, type midline.



## Conclusion

Dans d'assez rares situations, le clinicien peut se retrouver démuné du fait de l'impossibilité transitoire ou définitive d'utiliser les voies classiques d'administration des médicaments. Il existe cependant des voies alternatives qui peuvent être utilisées. Celles-ci doivent cependant être évaluées en termes de tolérance et d'acceptabilité par le patient, d'apprentissage technique pour les soignants et les médecins.

## Références

1. Mathias NR, Hussain MA. *Non-invasive Systemic Drug Delivery: Developability Considerations for Alternate Routes of Administration. Journal of Pharmaceutical Sciences. 2010;99(1):1-20.*
2. Nichols I, Humphrey JP. *The Efficacy of Upper Arm Placement of Peripherally Inserted Central Catheters Using Bedside Ultrasound and Microintroducer Technique. Journal of Infusion Nursing. juin 2008; 31 (3) : 165-176.*
3. Djupesland PG. *Nasal drug delivery devices: characteristics and performance in a clinical perspective—a review. Drug Deliv and Transl Res. 2013 ; 3(1) : 42-62.*
4. WAYNE, Martin. *Perfusion intra-osseuse chez l'adulte : il est temps d'y penser. Urgence pratique, 2006 ; 77 : 47-9.*

**Mots clefs :** Administration médicaments - Voies alternatives - Matériel innovant - Soins palliatifs

## L'accès veineux central entraîne-t-il une surmédication ?

*Ingrid Payet, médecin,*

*Claire Chauffour-Ader, médecin,*

*Stéphanie Tibi, médecin, Hôpital Joseph Ducuing, Toulouse*

## Contexte

Les patients hospitalisés en Unité de soins palliatifs (USP) sont fréquemment porteurs d'une voie d'abord centrale ; chambre à cathéter implantable, voie veineuse centrale ou PICC ; ce qui constitue une aide à la prise en charge avec la possibilité d'administrer de nombreux traitements. Cependant la multiplication de ceux-ci peut être à l'origine d'interactions médicamenteuses et d'effets indésirables expliquant la nécessité de les limiter au minimum nécessaire.

## Objectif

L'objectif principal de l'étude est de savoir si la présence d'une voie d'abord centrale entraîne la prescription de davantage de traitements au moment du décès. L'objectif secondaire est de regarder quels sont les traitements les plus prescrits au moment du décès selon qu'il y ait ou non un accès veineux central.

## Matériel et méthode

L'étude s'est déroulée de manière prospective sur 10 mois ; du 1<sup>er</sup> août 2016 au 31 mai 2017 à l'USP de l'Hôpital Joseph Ducuing à Toulouse. Lors du décès d'un patient, la voie d'abord présente était notée ainsi que le nombre et le détail des traitements administrés.

## Résultats

128 patients sont décédés sur cette période ; 77 (soit 60 %) étaient porteurs d'une voie centrale, une chambre à cathéter implantable dans 78 % des cas. Les patients ayant un accès veineux central recevaient davantage de

traitements au moment de leur décès que ceux qui en étaient dépourvus : 5,9 vs 3 en moyenne. 73 % des patients étaient traités par une benzodiazépine, parmi eux 60 % avaient un accès veineux central. 53 % des patients recevaient du paracétamol ; parmi eux 85 % étaient porteurs d'une voie d'abord centrale.

### Discussion

La voie d'abord centrale permet la perfusion de nombreuses molécules de manière simple et rapide. Cette facilité ne doit pas faire oublier de réévaluer constamment la nécessité de poursuivre un traitement afin de ne pas exposer le patient à un risque d'effets indésirables, en particulier lors d'une dégradation de l'état général.

### Conclusion

Cette étude montre le lien entre la présence d'un accès veineux central et le nombre plus important de traitements administrés au moment du décès. Afin d'affiner cela, il faudrait maintenant rechercher un lien entre cette multiplicité de traitements et les symptômes d'inconfort. Quelle que soit la voie d'abord, il est important de savoir arrêter une prescription et ne pas répondre systématiquement de manière médicamenteuse à une plainte.

**Mots clés :** Voie d'abord centrale - fin de vie - surmédication

## Tolérance locale du paracétamol sous-cutané en soins palliatifs : étude observationnelle

*Benoit Leheup, médecin,*

*Stéphanie Ducouso, médecin, Centre Hospitalier Régional, Metz-Thionville*

### Contexte

La voie sous-cutanée est largement utilisée en soins palliatifs ou en gériatrie. De nombreuses molécules sont administrées par cette voie, comme le paracétamol. Cependant, aucune recommandation ne vient fonder cette pratique et, en l'absence de publication, on ne connaît rien de la tolérance locale chez les patients en soins palliatifs.

### Objectif

L'objectif principal de l'étude était d'évaluer la tolérance locale du paracétamol lorsqu'il est utilisé à visée antalgique ou antipyrétique par voie sous-cutanée chez les patients hospitalisés en Unité de Soins Palliatifs. L'objectif secondaire était d'identifier les facteurs favorisant l'apparition des événements indésirables locaux.

### Matériel et méthode

Étude observationnelle prospective multicentrique NCT02884609.

Participants :

- Étude réalisée auprès de 160 patients hospitalisés dans les Unités de Soins Palliatifs de trois centres hospitaliers en France métropolitaine de 2014 à 2017.

### Résultats

Sur les 160 patients, 44 (28 %) ont présenté au moins un effet indésirable local non grave (29 un œdème, 5 un érythème, 15 une douleur, 2 un hématome, 1 un prurit et 2 une chaleur locale). Aucun effet indésirable grave n'a été observé. Les facteurs associés à la survenue des événements indésirables locaux étaient le jeune âge, l'administration au niveau des bras et du thorax, et un nombre élevé d'administrations quotidiennes.

### Conclusion

Notre étude, la première à avoir été réalisée sur ce sujet, a montré que le paracétamol administré par voie sous-cutanée chez des patients en soins palliatifs était bien toléré localement.



## L'essence et les sens du soin : pratique de l'aromathérapie impulsée par un service de soins palliatifs

*Claudine Couturier, cadre de santé, Centre Hospitalier, Avignon*

L'aromathérapie est reconnue par de nombreux soignants comme une approche alternative appréciée des patients dans de nombreux domaines : soins palliatifs, gériatrie, oncologie, maternité, anesthésie...

Mais des résistances notables perdurent par défaut d'une visée transversale et interdisciplinaire, permettant aux médecins de s'approprier la démarche, et aux pharmaciens de valider les protocoles.

La formation des infirmières et aide-soignantes est un préalable incontournable !

### Méthodes

Le service de Soins Palliatifs du Centre hospitalier d'Avignon a été précurseur de la démarche depuis une quinzaine d'années en proposant diffuseur et mélange d'HECT pour offrir des fragrances subtiles là où rodait souffrance et désespoir, en particulier auprès de patients en ORL, mais aussi dans tous les services confrontés à « la fin de vie » ( pédiatrie, gériatrie, oncologie...)

L'ouverture de l'USP en 2012 offre alors le laboratoire parfait pour asseoir les pratiques soignantes :

Deux sessions de formation dispensées par une aromathérapeute de Grasse sont programmées (niveau 1 et 2) associant des professionnels dont les médecins. Les pharmaciens s'impliquent pour élaborer ensemble les protocoles et assurer leur mise en place (approche qualité et économique).

### Résultats

La pharmacie nous délivre sur prescription médicale des mélanges d'huiles essentielles pour diffusion, massage détente et massage musculaire dont les bienfaits de bien-être, détente et confort sont très appréciés des patients.

Plusieurs protocoles sont proposés à la validation à la PHU :

- protocole « soins de bouche »
- protocole « constipation »
- protocole « nausées »
- protocole « anxiété, insomnie »
- diffusion de fragrances dans un contexte de fin de vie.

### Perspectives

Permettre à d'autres professionnels d'acquérir formation et pratique de l'aromathérapie.

À l'once de la valorisation de l'acte, la pratique de l'aromathérapie au service du patient conforte le soignant dans « Le prendre soin », l'essence du soin. Les professionnels formés permettent dans les services de diffuser cette acculturation, dans une visée interdisciplinaire au service de la qualité de vie.

### Références

*La guérison du corps et de l'esprit selon Hildegarde de Bingen. W. Strehlow*

*Les Huiles Essentielles à l'hôpital. D Baudoux 18<sup>ème</sup> Congrès SFAP 2012*

## **Tutoriel sur la position de trois quarts en soins palliatifs**

*Nathalie Perraudau, aide-soignante, Institut de Cancérologie René Gauducheau,*

*Noëlla Héridel, psychomotricienne, Centre Hospitalier Universitaire, Nantes,*

*Peggy Roy, infirmière, Confluent, Rezé,*

*Aurélia Darmanin, assistante administrative, Réseau Compas, Nantes,*

*Florence Le Pallec, infirmière, Centre Hospitalier Universitaire, Nantes*

### **Contexte**

La position de 3/4 est un soin technique à privilégier en soins palliatifs pour améliorer le confort du patient présentant un encombrement bronchique.

Cette installation repose sur une conception de soins centrés sur la personne et allie sécurité, confort et convivialité.

Cette technique de soins, encore trop souvent méconnue des soignants, nécessite un temps d'apprentissage afin d'intégrer les gestes adaptés à sa bonne réalisation.

### **Objectif**

Le tutoriel que nous avons réalisé en équipe pluridisciplinaire, (IDE, AS, psychomotricienne) a pour objectifs

- d'améliorer la prise en charge des patients en soins palliatifs par une meilleure réponse soignante aux symptômes d'inconfort ;
- d'enrichir les pratiques professionnelles en proposant aux soignants des outils relevant de leur rôle propre ;
- de diffuser largement la culture palliative en continuant à faire connaître la position de 3/4 aux professionnels de santé en les formant à cette pratique ;
- d'élargir la diffusion de ce tutoriel aux proches aidants accompagnant un patient en soins palliatifs ou en fin de vie.

### **Méthodologie**

Ce document audiovisuel pédagogique, d'une durée d'environ 7 minutes, présente le déroulé de cette installation et des focus sur l'explication de l'encombrement, la technique point par point, le confort, la sécurité et la communication.

### **Conclusion**

Cet outil modernisé se veut attractif afin de donner envie aux soignants d'utiliser cette technique dans leur travail quotidien.

**Mots-clés :** Tutoriel - position de trois quarts - soins palliatifs - encombrement - équipe pluridisciplinaire

## **Ponctions d'ascite itératives : quelles conséquences sur l'état nutritionnel ?**

*Aurélien Proux, médecin, Institut Paoli Calmettes, Marseille*

### **Introduction**

L'ascite néoplasique représente un des symptômes réfractaires fréquemment rencontré dans la population de patients en soins palliatifs. L'arsenal thérapeutique est limité et il est courant de réaliser des ponctions d'ascite. Nous avons voulu évaluer l'impact des ponctions d'ascite sur la dénutrition et le rôle des perfusions d'albumine.

### **Matériel et méthode**

Nous avons recueilli les coordonnées de tous les patients déclarés en soins palliatifs qui ont bénéficié d'une ponction d'ascite avec recherche de l'albumine ascitique entre le mois de novembre 2016 et mars 2017. L'ensemble





des informations a été recherché rétrospectivement dans le dossier patient informatisé et intégré dans un tableau Excel. La masse musculaire lombaire en L3 a été mesurée sur scanner et renseigné en cm<sup>2</sup> pour obtenir un indice de dénutrition.

### Résultats

Un total de 22 patients a pu être inclus dans cette étude. Les résultats identifient une grande hétérogénéité des concentrations en albumine des ascites. Sur les 22 patients, 5 ont un gradient albumine sérique/ascitique bas dont la moyenne de concentration d'albumine ascitique est de 18,8 g/L contre 7,2 g/L pour les gradients élevés. Les ponctions d'ascite semblent entraîner une baisse de l'albuminémie. Plus l'ascite est concentrée en albumine, plus le pronostic vital semble engagé. La mesure de l'index de dénutrition en L3 montre une baisse stable en cas de perfusion d'albumine.

### Discussion

L'ascite réfractaire au traitement médical entraîne une dénutrition qu'elle soit ponctionnée ou non. Il est donc nécessaire de faire évoluer les pratiques sur la base de recommandations. L'hétérogénéité des ascites incitent à penser que la prise en charge doit être adaptée au gradient d'albumine. La réalisation d'un essai prospectif qui randomiserait la perfusion d'albumine intraveineuse systématique ou non en analysant la qualité de vie, la dénutrition et les complications liées à l'hypo-albuminémie apporterait des recommandations pour les patients à risque.

**Mots clés : ascite - albumine - dénutrition**

## Évaluation de l'anxiété pour les patients en état de conscience minimale

*Annabelle Compagnon, infirmière,*

*Marie Fichaux, médecin,*

*Anne-Claire Rio, psychologue clinicienne,*

*Sébastien Salas, médecin,*

*Claire Vitale, psychologue clinicienne,*

*Nathalie Barba, infirmière, Centre Hospitalier La Timone, Marseille*

### Contexte

La présence des patients en état de conscience minimale (ECM) (manifestations relationnelle minimales, identifiables, reproductibles avec réactions volontaires à des stimulations) sur nos unités de soins palliatifs interroge nos pratiques, particulièrement dans l'évaluation du confort des patients. En effet, s'il existe des échelles permettant l'évaluation de la douleur de ces patients, il n'en existe pas pour évaluer l'anxiété. De plus, les critères de présence de douleur sont, chez les patients en ECM, très proches de ceux de l'anxiété.

### Objectif

L'objectif principal est de construire un outil valide pour une évaluation de l'anxiété chez les patients en ECM (échelle d'hétéroévaluation comportementale construite sur le modèle de l'algoplus + recueil de données avant/après).

### Méthode

Auprès de 10 patients :

- Évaluation du niveau d'anxiété au moyen de l'outil construit avant et après le soin (médicamenteux ou relationnel)
- Hétéro questionnaire à remplir par plusieurs soignants avant et après le soin (médicamenteux et/ou relationnel).

### Résultats

Les premiers résultats montrent une pertinence de notre outil d'évaluation lorsque les patients étaient communicants lors de leur entrée sur l'unité de soins palliatifs et entrés en ECM dans la suite de leur hospitalisation.

La validation de notre outil pour les patients d'emblée ECM est pour le moment non significative.

20 patients supplémentaires devraient être inclus dans notre étude d'ici mai 2018.

### Discussion

De nombreux biais apparaissent dans notre étude (nécessité de mettre en place un antalgique, donc anxiolytiques secondaires ; induction d'une somnolence en lien avec anxiolytique ; risque d'hypoalgésie...). Ces biais devront trouver à être réduits pour la validation de notre outil en construisant une méthodologie plus robuste. Il apparaît que la mise en place de cette recherche transforme la relation soignante avec le patient en ECM vécue initialement comme unilatérale : le temps passé en chambre augmente, les éléments d'observation du patient sont plus nombreux et fins, la relation est décrite comme bilatérale. Ainsi, l'évaluation possible de l'anxiété pour les patients en ECM anime le désir des soignants, désir qui indubitablement participe au prendre soin.

### Références

*Bender, A. & coll. (2015). "Persistent vegetative state and minimally conscious state: a systematic review and meta-analysis of diagnostic procedures", In Dtsch Arztebl Int. 2015 Apr 3;112(14):235-42.*

*Recommandations HAS (2002), Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs.*

*Saoût, V. (2008). Conception du soin envers les patients en état végétatif chronique et en état paucirelationnel chronique, au sein d'unités dédiées : point de vue soignant et analyse critique, Travail de master 2 recherche en éthique, laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale, Université de Paris Descartes.*

**Mots clés : patient en état de conscience minimal - anxiété - relation**



## Thème 2 : Soutien des familles, proches, aidants et soignants

### Groupe d'entraide pour adultes endeuillés : quel apport pour les participants ?

*Charles-Aymeric Rimlinger, médecin, Hôpitaux privés, Metz,*

*Cécile Pellissier, psychologue, Centre Hospitalier Régional, Metz-Thionville*

#### Contexte

Mission inhérente aux soins palliatifs, l'accompagnement des personnes endeuillées peut être proposé sous différentes formes que ce soit par les structures de soins palliatifs ou par le biais associatif. Les bienfaits et le déroulement d'un accompagnement en groupe sont clairement énoncés dans la littérature. [1,2] Ses fonctions thérapeutiques et sociales apparaissent comme évidentes dans ce désir d'aller de l'avant. Néanmoins peu d'études s'intéressent directement au ressenti des participants. [3]

#### Objectif

L'objectif principal de notre étude est de recueillir le témoignage des participants, pour mieux comprendre les raisons de leur participation, et de vérifier si ce type d'accompagnement est un réel atout thérapeutique.

#### Méthodologie

Cette étude est réalisée dans le cadre d'un mémoire de D.I.U. de Médecine Palliative et Accompagnement et présente les résultats de 10 entretiens semi-dirigés individuels de personnes ayant participé suite au décès d'un proche à un groupe d'entraide pour adultes endeuillés. Les entretiens sont ensuite analysés et les données sont catégorisées par regroupement thématique.

#### Résultats

La principale vertu thérapeutique de ces groupes réside en un regroupement à un moment donné de personnes vivant un évènement de vie tragique et en grand manque de repères et de réponses dans les suites de celui-ci. Par une rupture de leur isolement et une entraide mutuelle, les participants vont ainsi pouvoir à leur rythme, légitimer leur souffrance et leurs questions, et ainsi trouver progressivement les réponses et effectuer leur travail de deuil.

#### Conclusion

Les groupes d'entraide semblent particulièrement convenir et correspondre aux attentes de personnes en difficulté dans la période de deuil voire pour celles à risque de développer un deuil pathologique. Les personnes interrogées ont clairement bénéficié des effets thérapeutiques de cette méthode qui semble légitimement avoir toute sa place dans l'arsenal de l'accompagnement de deuil.

#### Références

1. J.Montbourquette. *Groupe d'entraide pour personnes en deuil : comment l'organiser et le diriger ?* Novalis, Ottawa, 1996.
2. A.Ernoult, D.Davous. *Animer un groupe d'entraides pour personnes en deuil.* L'Harmattan, Collection *Au-delà du témoignage.* Paris, 2001.
3. J.Babin. *Les effets d'un groupe de soutien pour personnes endeuillées par le suicide d'un proche : qu'en pensent les participants masculins ?* Mémoire dans le cadre du programme de maîtrise en service social. Faculté de Sciences Sociales. Université Laval. Québec. Avril 2008.

Mots-clés : deuil - accompagnement - groupe d'adultes - entraide

## Désir de participation des proches à la toilette mortuaire : quel ressenti à distance ?

Marion Broucke, infirmière, Hôpital Paul Brousse, Villejuif

### Introduction

« Antigone » est un travail de recherche infirmière sur la participation des proches aux toilettes mortuaires (PPTM) en USP.

Deux phases préliminaires\* ont permis de montrer que l'idée de proposer aux proches d'y participer se heurtait à des réticences mais lorsqu'elle est mise en œuvre, cette pratique est ressentie par les soignants comme valorisante pour eux-mêmes et apaisante pour les proches. Nous présentons ici la 3<sup>ème</sup> phase portant sur le ressenti des proches à distance.

### Objectifs

Cette étude qualitative vise à apprécier l'impact réel de cette pratique sur les proches qui l'ont vécue.

### Méthode

Six entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès de proches, entre 6 mois et 1 an après le décès. Une approche compréhensive est utilisée pour discuter des résultats.

### Résultats

L'analyse des entretiens met notamment en avant les points suivants :

1. L'accès aux soins du corps antérieur au décès, et/ou la présence au moment du décès sont déterminants  
*« Tout s'est fait naturellement »*
2. La notion de purification est très présente  
*« On ne peut pas laisser un mort sale et délabré. Il faut le laver, le préparer... le réparer »*
3. Les proches font une analogie étonnante entre nouveau-né et nouveau-mort  
*« Ma mère s'est occupée de moi quand je suis née, c'est exactement la même chose en sens inverse »*
4. Une double intimité physique et psychique se met en place  
*« Juste être avec lui, un ultime au revoir, pouvoir le toucher, sentir le froid mais sentir sa peau encore, parce qu'après on ne l'a plus ce contact », « Je lui parlais dans ma tête, tout était intériorisé »*
5. Il existe une activation de la mémoire  
*« Un défilé de souvenirs, comme une cassette qui se déroule »*
6. Ils ont le sentiment de participer à la restauration de l'image  
*« On lui avait rendu sa dignité, parce que là, c'était maman, belle, imposante et forte »*
7. Il existe une crainte quant à la vulnérabilité du corps mort  
*« On y allait tout doucement pour ne pas provoquer de douleurs »*
8. C'est un temps d'habituation  
*« Je me disais que quand j'allais craquer, ce serait moins violent parce que pendant tout ce temps, je m'habituais à son corps qui quittait la vie, qui changeait de monde »*
9. L'action permet de canaliser l'agitation psychique  
*« On a besoin d'être en mouvement, de bouger pour ne pas s'effondrer », « être encore en contact avec elle m'a aidée à ne pas devenir folle de tristesse »*
10. La PPTM induit un renforcement de l'estime de soi  
*« Ça nous a fait du bien, bien au-delà du fait que c'était au départ un devoir moral », « si j'ai pu faire ça, je peux maintenant tout faire »*
11. Cette pratique devrait être plus couramment proposée  
*« Quand on a envie de le faire, il faut que ce soit possible, y compris à l'hôpital », « il y a des gens qui auraient peut-être envie et qui n'osent pas demander »*



## Conclusion

Les résultats confirment l'intérêt de la PPTM (notamment dans la mise en œuvre du travail de deuil) et permettent de pointer des problématiques spécifiques conduisant à améliorer les modalités de choix des proches à qui on la propose et les modalités de son déroulement, afin de mettre au mieux en avant la visée bienveillante que sous-tend cette pratique.

## Références

- \* Broucke Marion « *La participation des proches à la toilette du défunt* », *L'aide-soignante* n° 178, juin-juillet 2016, p. 30-32
- \* Broucke Marion et al. « *La participation des proches à la toilette mortuaire, enquête auprès de soignants exerçants en USP* », in *Actes du 21<sup>ème</sup> congrès SFAP, Nantes, juin 2015* – p. 44
- \* Broucke Marion et al. « *La participation des proches aux toilettes mortuaires : analyse des pratiques dans 2 USP* », in *Actes du 21<sup>st</sup> International Congress on Palliative Care, Montréal, octobre 2016*

## Un musicothérapeute... pour les soignants ! Tout un service au diapason

*Laurence Colleoni, infirmière,*

*Alexandra Gaudin, infirmière, Centre hospitalier Victor Dupouy, Argenteuil*

### But et contexte

Le bienfait de la musicothérapie dans les services de soins palliatifs n'est plus à démontrer. Mais qu'en est-il lorsque celle-ci est mise à profit pour les soignants ? Comment une chorale peut être pensée comme un temps de travail ? Nous souhaitons partager cette pratique que nous avons mise en place depuis plus d'un an dans l'USP d'Argenteuil où, tous les mardis, le personnel de l'unité fait vibrer ses cordes vocales. Le projet initial, porté par notre cadre en association avec la musicothérapeute déjà présente pour les patients, était de créer une chorale pour l'ensemble de l'équipe, des secrétaires aux médecins.

La difficulté à inclure cette chorale dans notre planning journalier a entraîné quelques réticences. C'est un travail de tous les jours qui impose volonté et persévérance pour que cette dernière fasse partie intégrante de notre journée et que nous la pensions comme un temps de travail. Nous apprenons à prendre soin de nous et ainsi mieux prendre soin des autres. Et bien que nous n'ayons encore que peu de recul, nous en voyons déjà les retombées positives sur chacun de nous.

### Résultats et discussion

Nous prenons en charge les patients de l'unité dans leur globalité avec leur histoire de vie, leur entourage, leurs angoisses. Les situations complexes auxquelles nous faisons face nous amènent souvent à être stressés, tendus ou tristes. Un sentiment d'insatisfaction et une baisse de l'estime de soi peuvent en ressortir. Des tensions peuvent se créer.

Lors de cette chorale, chacun essaie d'être à l'unisson avec les autres. En chantant, nous profitons de l'instant présent. La musique nous rend vivant, elle stimule en même temps qu'elle apaise. Nous réintroduisons le plaisir et le désir dans notre lieu de soins et travaillons notre estime de soi. En étant à notre propre écoute, nous sommes aussi à l'écoute des autres et nous donnons du sens à ce moment de partage.

### Perspective et conclusion

Cette chorale a également un retentissement positif sur les patients car, effectuée dans un contexte hors soins, elle redynamise les soignants qui retournent, alors détendus, auprès des patients afin de leur assurer bien-être et

confort. De plus, puisque son coût est nul, elle pourrait être pratiquée dans toutes USP dotées, au préalable, d'une musicothérapeute pour les patients. Ce projet, novateur dans le genre, a néanmoins été ardu à mettre en place et il faut une énergie de tous les instants pour qu'il perdure. Nous reconnaissons aujourd'hui les vertus de cette chorale qui, au travers de liens non hiérarchiques, permet une réelle cohésion d'équipe. C'est un moment de plaisir et de rire planifié dans notre temps de travail journalier et très attendu de tous.

**Mots clés :** musique - cohésion d'équipe - émotions

### **L'art-thérapie est utile au patient en soins palliatifs, l'est-elle à l'équipe soignante ?**

*Florence Van de Velde, médecin,*

*Marie Fritsch, art-thérapeute,*

*Mélanie Alves de Faria, kinésithérapeute,*

*Catherine Leblanc, kinésithérapeute, Centre Hospitalier Métropole Savoie, Aix-les-Bains*

#### **But et contexte**

Les soignants confrontés à des situations palliatives récurrentes, peuvent développer une souffrance pouvant conduire à l'épuisement émotionnel (1). Des espaces de communication pour l'équipe, l'analyse de pratique ou la supervision peuvent aider à prévenir cette souffrance (2). L'art-thérapie est une discipline qui enrichit l'accompagnement des patients en soins palliatifs, en permettant de mobiliser leurs capacités propres (3). L'art ne pourrait-il pas également être un outil pour aider les équipes de soins palliatifs à transcender leur pratique ? Suite à un accompagnement complexe, une équipe hospitalière, disposant de lits identifiés de soins palliatifs, a choisi de réaliser un travail artistique commun, pour exprimer ce que cet accompagnement a mobilisé chez chacun.

#### **Méthode**

Sept soignantes (aide-soignante, art-thérapeute, infirmière, kinésithérapeute, psychologue, médecin, socio-esthéticienne) ont participé. Le soignant est libre de son mode d'expression, au sein d'un canevas convenu en groupe. Le travail artistique s'est inspiré de la dernière production du patient en art-thérapie. La première phase (2 mois) a consisté à la production personnelle, avec échanges informels réguliers. La deuxième phase de coordination a été réalisée en 3 séances de groupe.

#### **Résultats et discussion**

Un tableau, composé de dessins, photographies, collages, bande dessinée, poème, chants, a été exposé dans l'office du service. Ce travail a permis de renforcer la cohésion d'équipe, d'approfondir la réflexion autour du rôle complémentaire de chacun, dans une relation thérapeutique à multiples facettes. La situation clinique a pu être perçue sous un angle moins douloureux par certains soignants. La dynamique de groupe et l'aspect créatif ont libéré une parole qui se fait parfois rare en supervision. La méthodologie du travail ne permet pas de dépasser le caractère subjectif de ces résultats.

#### **Conclusion**

L'art peut être un outil pour transcender la pratique des soignants en soins palliatifs. Un travail artistique pourrait s'intégrer de manière complémentaire au travail de supervision des soignants. Les modalités restent à étudier, de manière individuelle ou collective, encadrée par une art-thérapeute et/ou une psychologue.



### Références

- 1 - Gremaud Grégoire, *La souffrance des soignants en soins palliatifs*, *Revue internationale de soins palliatifs*, 2013/2 (Vol. 28), p. 151-152
- 2 - Alun Jones, *Clinical supervision can benefit palliative care*, *European Journal Of Palliative Care*, 2008; 15(4)
- 3 - Rhondali W, et al. *L'art-thérapie en soins palliatifs : une étude qualitative*. *Médecine palliative - Soins de support - Accompagnement - Éthique* (2013)

Mots-clés : art-thérapie - soins palliatifs - souffrance des soignants - supervision créativité soignante

### Difficultés des soignants face à la souffrance des familles

*Hélène L'Héritier, aide-soignante,*

*Odile Fournier-Nicot, cadre de santé,*

*Sylvain Jumeau, médecin,*

*Émilie Matonnat-Dauge, médecin, CHIMB, St Léonard de Noblat*

#### Contexte

En soins palliatifs, la relation famille/soignant est importante. Un climat de confiance doit s'installer pour une prise en soin adaptée du patient et de la famille. Cependant, la difficulté des soignants avec les familles en souffrance reste toujours présente : sentiments de culpabilité, de malaise... Comment faciliter et améliorer les relations de confiance ?

#### Méthode

J'ai réalisé une étude sur le ressenti des soignants auprès des familles de patients en fin de vie. 180 questionnaires distribués sur le site du CHIMB (services d'EHPAD, SSR, Médecine/LISP et le service de nuit) ont été adressés aux soignants. 95 questionnaires ont été retournés soit 53 %.

#### Résultats et discussion

L'accompagnement de la famille fait partie de la mission des soignants. 70 % des agents font participer les familles à la prise en soin de leur parent (repas, hydratation, toilette...). C'est au soignant de proposer et d'accompagner la famille pour ces actions.

48 % des soignants appréhendent la présence de la famille auprès d'un patient en fin de vie.

62 % des soignants sont en difficulté face à la souffrance des familles.

L'esprit d'équipe est important car le soignant seul ne peut pas accompagner la famille, pourtant il doit se sentir prêt à écouter les angoisses et les peurs.

Pour 63 % des soignants, la colère et l'agressivité des familles sont très perturbantes. C'est à nous, soignant, de prendre le temps de l'écouter et de lui expliquer les différentes étapes de l'évolution de la maladie.

Le questionnement des familles, leur absence, leur chagrin sont perturbants pour les agents. 61 % des agents considèrent que leur vie personnelle a « parfois » un impact dans leur prise en soin contre 18 % qui considèrent que cela n'a « jamais » eu d'impact.

### Perspectives

Les soignants sont conscients de l'importance de la place de la famille. Nos difficultés sont : le temps, la disponibilité, la communication. Les atouts indispensables : bienveillance et humilité du soignant.

Proposition de réalisation d'une plaquette d'information à destination des familles présentant les rôles de chacun famille/soignant autour du patient afin d'aider la famille à se positionner aux côtés de son proche et aux côtés de l'équipe.

### Références

*Conférence de Consensus Janvier 2004* : <https://www.cnrdr.fr/Conference-de-consensus.html>

*Gériatrie-gérontologie-soins palliatifs à La Châtaigneraie* : <http://cec-formation.net.pagesperso-orange.fr/soins-palliatifs.html>

*Livre* : « Soins palliatifs : les soignants et le soutien aux familles », 2<sup>ème</sup> édition, ouvrage coordonné par le docteur Lucie HACPILLE, Éditions Lamarre, 2012, 168 pages.

### Impact d'une salle d'accueil dédiée sur les entretiens avec les familles

*Christine Levesque, médecin,*

*Laurence Fontaine, infirmière,*

*Nathalie Lécrivain, psychologue,*

*Michèle Pinson, secrétaire,*

*Marie-Pascale Delorme, bénévole d'accompagnement,*

*Sophie Gardiol, infirmière, Hôpital Louis-Mourier, Colombes*

### Introduction

Depuis janvier 2017, une salle d'accueil des familles de patients en soins palliatifs a été mise à disposition dans le service de Médecine Interne avec l'aide d'une association de bénévoles d'accompagnement. Cette pièce est aménagée de manière à « casser les codes de l'hôpital » : retrait des rampes de fluides médicaux ; coin salon, coin cuisine équipé, coin enfants, salle d'eau avec WC. Elle se veut un cocon propice à la détente des proches de patients en fin de vie, ainsi qu'un lieu d'information par le service référent et de soutien apporté par l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs (ÉMASP). Nous avons posé l'hypothèse que l'existence de cette salle pouvait modifier les entretiens en termes de durée et de contenu.

### Méthode

Il s'agit d'une analyse prospective de 110 entretiens consécutifs réalisés par l'ÉMASP, avec les proches de 68 patients sur un total de 175 pris en charge dans les 10 mois suivant la mise à disposition de la salle.

Sont étudiés : lieu de l'entretien (salle des familles, bureau médical, chambre du patient, couloir) ; durée de l'entretien en minutes ; motif de l'entretien (annonce de mauvaises nouvelles, soutien ou simple présentation de la salle) ; caractère impromptu ou programmé de l'entretien ; participation à l'entretien de membre(s) du service référent ; entretien individuel ou collectif avec présence éventuelle de mineurs.

L'analyse statistique descriptive est réalisée avec le logiciel R.

### Résultats

Trente-huit entretiens ont eu lieu en salle des familles, et 62 ailleurs (bureau médical : 15 ; chambre du patient : 38 ; couloir : 9).

Les entretiens en salle des familles sont très hautement significativement plus longs que ceux réalisés ailleurs :  $46 \pm 26$  vs  $25 \pm 12$  min ( $p = 1,6.10^{-6}$ ). Ils y sont plutôt programmés qu'impromptus : 24/38 vs 14/62





( $p = 5.10^{-4}$ ). Les annonces de mauvaises nouvelles y sont plus nombreuses : 10/38 vs 6/62 ( $p = 0,027$ ) et la participation d'un membre du service référent est plus fréquente : 28/36 vs 27/35 ( $p = 0,0001$ ). Ils y sont aussi plus volontiers collectifs qu'individuels : 24/36 vs 16/62, ( $p = 7.10^{-6}$ ). Trois fois, des enfants de moins de 15 ans ont pu y recevoir l'annonce de la maladie grave de leur mère (1 cas) ou de leur grand-père (2 cas), alors qu'ils n'ont pas accès à leur chambre d'hospitalisation et que cette annonce n'était pas envisageable au domicile par le patient.

### Discussion et conclusion

La qualité de l'information et du soutien aux proches des patients en fin de vie est une préoccupation des équipes de Soins palliatifs (1). L'architecture hospitalière et ses codes sont inappropriés aux attentes des uns et des autres (2). Cette petite série conforte l'idée que la mise à disposition d'un lieu dédié confortable et serein favorise une meilleure communication avec les familles, permettant aussi l'accueil et l'information d'enfants.

### Références

1. Hudson P et al, *BMC Palliative Care*, 2008, 7 : 12
2. Genyk I. 2006, <http://books.openedition.org/psorbonne/502>

### Penser le répit en famille, le défi du château de la Causéga

*Sarah Nakam, psychologue clinicienne, La Maison du Bonheur, Nice,*  
*Karine Viberti, infirmière en disponibilité, Le château de la Causéga, Fontan,*  
*Christine Scaramozzino, gestionnaire, SCI Répit, Fontan*

### Contexte et Besoin

L'ensemble des familles fragilisées par le handicap et/ou la maladie manifeste un réel intérêt dès lors que des propositions de répit sont proposées. Le besoin des plateformes de répit n'est plus à démontrer (1). Cependant, le système de soin français pense, trop souvent, le répit comme un temps de « séparation » entre la personne malade et le reste de sa famille (2).

Si la séparation peut être un temps important dans la relation familiale, le besoin de répit est-il toujours lié à un temps de séparation avec l'autre aidé ? Le désir de répit est-il une continuité d'un désir de rupture avec l'autre ? Au sein de cet exposé nous réfléchirons à la notion d'étrangeté. Si la maladie fait que l'autre fragilisé devient un « étranger » en proposant un droit au répit « séparé » ne renforce-t-on l'étrangeté de l'autre fragilisé par la maladie ? Les familles rencontrées exposent un mouvement de culpabilité important face à cette proposition de séparation. Nous nous interrogerons : mon besoin de répit doit-il me faire renoncer au désir de plaisir partagé ?

### Objectifs et propositions

Promouvoir des activités sources de plaisir (type Le Château de La Causéga) afin de redynamiser le désir du lien entre les membres d'une même famille.

S'extraire de l'hôpital et/ou de la maison pour se retrouver.

Proposer des lieux de répit familiaux. A mi-chemin entre l'hospitalisation à domicile et le lieu de vacances. Une solution, en hébergement en pension complète, animée par des personnels formés à l'accueil des publics ciblés mais non médicaux (à l'exception d'une infirmière coordinatrice afin d'établir le lien en amont du séjour et pour organiser, avec les paramédicaux locaux, un séjour en toute sécurité, et une aide-soignante pour prendre soin de la personne malade qui restera au château quand le reste de la famille s'adonnera à des activités inaccessibles à la personne fragilisée).

Un lieu non médicalisé mais en lien avec les réseaux de santé implantés à proximité.

Une alternative quand l'hospitalisation n'est pas, ou plus, nécessaire ; quand adultes et enfants s'épuisent sous le poids des responsabilités et éprouvent un besoin de se ressourcer de se retrouver.

### Références

1. Site web du GRATH : sous.repit.fr
2. Rapport CNSA : Étude de la politique de l'aide aux aidants et évaluation des dispositifs d'aide aux aidants subventionnés par la CNSA au titre des sections IV et V de son budget Octobre 2015

Mots-clés : répit - besoin - désir

### Désir de mort, désir de soins

*Maxime Menanteau, psychologue,*

*Véronique Laouanan, infirmière puéricultrice,*

*Guillaume Robert, médecin,*

*Philippe Lemoine, médecin, Equipe ressource régionale la Brise, Rennes*

« Comment, dès lors que notre enfant est mort, nous autoriser à vivre ? », s'interrogeait en substance un père dans le cadre d'un accompagnement psychologique « post-décès » tel que nous le qualifions. La culpabilité, parfois sous des couvertures de pensée magique, parfois insidieuse, parfois dévorante serait la trace d'une agressivité fondamentale, inhérente au processus de parentification, qui ne pourrait se trouver projetée sur l'enfant réel, au risque sinon, de trouver trace dans la réalité objective, d'une inquiétante étrangeté. Retournement pulsionnel. Comme me l'expliquait alors un autre père, « je sais à quoi point c'est irrationnel, mais au fond de moi, je suis convaincu que si mon enfant est handicapé, c'est parce que quand j'étais en école primaire, je me suis moi-même moqué d'un handicapé ».

La question soulevée par ces parents, ces proches que nous accompagnons est celle du destin des pulsions. Leur est-elle offerte la possibilité d'exprimer une agressivité, qui sinon, pourrait faire stase, métabolisée sous la forme d'une culpabilité mortifiante... À moins que par le jeu du retour du projeté, elle ne se fasse jour au travers du ressenti à peine conscientisable du désir de mort de cet enfant ? Deuil qualifié « d'anticipé » que l'on entrevoit malgré tout fréquemment au sein de notre pratique pour nombre de parents exprimant le soulagement que le décès pourrait entraîner. Situation tout autant insupportable pour nombre de professionnels ouvrant parfois avec difficulté les portes de leur service à notre équipe, puisque « cet enfant ne dépend pas encore tout à fait des soins palliatifs ».

Désir de mort, désir de guérison peuvent se révéler parfois absolument non antinomique, tant la mise en œuvre des défenses de chacun peut se cristalliser dans le déni du vécu subjectif de l'enfant. L'enjeu de l'accompagnement en soins palliatifs pourrait être avant tout celui de nous permettre de supporter le poids de notre fragilité, du fait que nous sommes tout autant concernés par la mort... et pour ce faire, nous permettre d'accepter d'endosser le rôle de soignants « suffisamment bons » <sup>(1)</sup>, c'est à dire non tout-puissants, mais plutôt en proie aux logiques transférentielles, et par là même, au jeu du désir et de l'angoisse.

### Référence

*Winnicott D. W., (1969), De la pédiatrie à la psychanalyse. Paris, Petite bibliothèque Payot, 1983*

Mots clés : pédiatrie - palliatif - culpabilité



## **Enfant en deuil, ce que les équipes de pédiatrie voudraient ne jamais entendre**

*Agnès Suc, médecin,*

*Delphine Cayzac, psychologue clinicienne,*

*Patricia Timsit, médecin,*

*Alexis Revet, médecin,*

*Odile Carissan, psychologue clinicienne, Hôpital des Enfants, Toulouse*

Les soignants qui ont décidé de consacrer leur vie à la pédiatrie, ont souvent comme principal objectif de lutter contre la douleur des enfants et le malheur des mères (et des pères). Et pourtant, l'accompagnement des enfants endeuillés les confrontent impuissants, malgré eux et contre tous leurs désirs en direct à cette souffrance.

### **Méthodologie**

Depuis 2005, l'Equipe Ressource de Soins Palliatifs Pédiatriques de Midi-Pyrénées a mis en place avec le Service Universitaire de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent des ateliers pour enfants endeuillés, « Histoire d'en Parler », destinés initialement aux enfants endeuillés dans leur fratrie, puis dans un second temps aux enfants orphelins de père ou mère ce qui représentent aujourd'hui en France plus de 800 000 jeunes de moins de 25 ans. Des entretiens familiaux sont systématiquement réalisés avant l'inclusion dans les ateliers.

### **Objectif**

Afin de rendre ces enfants moins invisibles, l'équipe Enfant-Do souhaite témoigner du matériel clinique qu'elle est amenée à recevoir lors de ces entretiens

« Est ce que le vent l'a emporté », « Papa me manque, je veux qu'il revienne », « Pourquoi on lui a pas dit à ma maman de faire un effort pour ne pas mourir ? »

Un travail de réflexion pluri-disciplinaire est en cours afin de livrer ces témoignages sous une forme originale mais aussi digne et adaptée.

Ce recueil de témoignage, pensé pour être partagé et transmis à d'autres professionnels, pourrait-il aussi avoir une fonction de contenance, voire thérapeutique, pour les soignants confrontés à répétition à cette souffrance qu'ils n'ont pas voulue ?

### **Conclusion**

Si les équipes de soins palliatifs pédiatriques ont volontairement décidé de s'occuper de la fin de vie de l'enfant avec son cortège de souffrance, elles peuvent parfois aussi « par extension » être confrontées à la souffrance des enfants orphelins de père et ou de mère.

Témoigner, raconter cette douleur peut apparaître aussi bien comme une nécessité que comme un moyen d'endurer cette répétition et de ne pas sombrer...

### **Références**

*Enfants endeuillés : expérience des ateliers médiatisés « Histoire d'en parler ». Suc. A, Blandin I, Lutgen V, Bayle M, Cayzac D, Raynaud JP, Vignes M. Médecine palliative - Soins de support - Accompagnement - Éthique (2013) 12, 152-156.*

## Thème 3 : EHPAD, MAS

### Désirs et volontés des résidents en EHPAD : attente des urgentistes

*Marie-Christine Cornement, médecin, Centre Hospitalier Emile Durkheim, Golbey*

Lors d'un appel d'un EHPAD en urgence, médecins de garde, urgentistes cherchent à recueillir rapidement le maximum d'informations sur le résident pour intervenir au mieux. Sortie SMUR ? Réanimation ? Ré hospitalisation ? Infirmière EHPAD pas toujours présente pour renseigner. Peut-on essayer d'anticiper certaines conduites à tenir ?

Sous l'impulsion de l'EMSP, un groupe de travail pluridisciplinaire, pluriprofessionnel (IDE coordinatrices d'EHPAD, médecins coordonnateurs, généralistes, urgentistes, équipe mobile de gériatrie, EMSP) a réfléchi et créé des outils dont un d'aide à l'anticipation pour réduire les hospitalisations inutiles aux urgences.

Le médecin coordonnateur incite l'équipe à réfléchir ensemble et à compléter un document recto verso pour tout résident dont l'état général s'aggrave, hospitalisé plusieurs fois dans l'année pour le même motif, dont la dépendance physique, psychique se détériore. En priorité, recueillir les souhaits du résident, des proches. Sur certaines situations, il est possible d'anticiper les événements médicaux. Sont contactés le médecin traitant, les proches, éventuellement d'autres partenaires (EMSP, ...). L'équipe recherche l'existence de DA ou incite le résident à rédiger. Si le patient est inapte une procédure collégiale est organisée. Toutes décisions anticipées sont validées par le médecin traitant.

Au verso du document un encadré précise les décisions prises. Lors d'un appel, le soignant lit cet encadré au personnel d'urgence pour adapter au mieux la prise en charge. Il est possible de réévaluer la situation et modifier les données validées par le médecin traitant.

#### **Modes d'information du dispositif utilisés :**

- réunion de l'association des médecins coordonnateurs vosgiens
- explication par l'EMSP lors de ses interventions en EHPAD
- présentation lors des différentes formations aux personnels d'EHPAD
- expérience dans une EHPAD présentée à une formation lorraine sur l'anticipation

#### **Cet outil permet de :**

- renseigner les urgentistes rapidement pour répondre au mieux au problème aigu
- adapter la prise en charge au plus près de la volonté du résident ou à travers ses DA ou le témoignage de la personne de confiance
- mettre en place des procédures collégiales avec le médecin traitant
- donner une dynamique d'équipe au sein de l'EHPAD.



## Évaluation des pratiques de soins palliatifs dans deux EHPAD

*Mokhtaria Touahria, médecin, Pôle Gériatrique Chantemerle, Saint-Junien,  
Aline Marcheix, médecin, EHPAD, Saint-Junien,  
Marie-Laure Chabaudie, infirmière, EHPAD, Rochechouart,  
Christiane Pardoux, cadre de santé, EHPAD, Saint-Junien,  
Élodie de Laplanche, médecin, EHPAD, Saint-Junien*

### Contexte

De nombreuses situations palliatives dans ces EHPAD ont conduit à une première enquête en 2016 : des faiblesses avaient été relevées et notamment un manque de transdisciplinarité.

### Objectif

L'objectif principal de l'étude était de s'assurer de la conformité des pratiques au regard de la loi Léonetti et des référentiels de bonne pratique. L'objectif secondaire était d'améliorer les pratiques et dégager des mesures correctives.

### Méthodologie

L'étude a été réalisée conjointement par une infirmière et un médecin pour validation de leur DIU de soins palliatifs, sous forme d'évaluation des pratiques professionnelles par audit clinique rétrospectif : 35 décès sont survenus de manière consécutive en 1 an dans les 2 EHPAD. Les résultats ont été comparés à des référentiels de bonnes pratiques et à la loi Claeys- Léonetti de février 2016.

### Résultats, discussion

Il existe une forte proportion de résidents déments dès l'entrée en EHPAD, mais pas de traçabilité de directives anticipées proposées ou réalisées, ni du consentement à divulguer des informations médicales les concernant. Le résident pourrait se voir attribuer une place plus importante dans les choix concernant ses soins en fin de vie. Une réflexion pluridisciplinaire est tracée dans plus que la moitié des cas mais n'est pas toujours conforme aux dispositions règlementaires (collégialité).

L'évaluation du confort lors de la dernière semaine de vie montre une bonne prise en compte des symptômes tels que la douleur physique et psychique notamment.

### Perspectives

Améliorer la communication avec le résident sur sa santé et ses droits en l'adaptant à son niveau de compréhension, formaliser avec lui ou ses proches son projet de fin de vie, respecter la procédure collégiale quand elle est nécessaire.

### Références

1. Loi Claeys Leonetti n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.
2. ANESM. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, qualité de vie en EHPAD (volet 4), l'accompagnement personnalisé de la santé du résident. 2012.
3. Degois M, Grillot A, Boyraci E, Saillard V, Jandard AC, Prévalet-Courlet L, Ngamba E, Faivre F, Barrandon O, Aubry R. Les pratiques de soins palliatifs en EHPAD. Santé publique 2/2015 (vol.27), p.199-204.

## Comment recueillir les directives anticipées des résidents en EHPAD ?

*Judith Lefebvre, médecin,*

*François Puisieux, médecin,*

*Marie-Guy Depuydt, médecin, Centre Hospitalier Régional Universitaire, Lille*

### Contexte

La loi Leonetti-Claeys instaure un exercice nouveau pour les professionnels de santé : aborder la question de la fin de vie en amont avec le patient, recueillir ses directives anticipées et les appliquer. Les personnes âgées sont les moins enclins à se saisir des directives anticipées (1). Celles-ci sont un élément important pour la prise de décisions médicales en fin de vie (2). Comment en favoriser l'appropriation ?

### Objectif

L'objectif principal était d'analyser l'influence de 8 pratiques de recueil des directives anticipées, sur l'appropriation des directives anticipées par la personne âgée résidant en EHPAD.

### Méthodologie

Cette étude a été réalisée dans le cadre d'une thèse d'exercice pour le diplôme de docteur en médecine. Notre étude observationnelle par questionnaire postal adressé aux médecins coordonnateurs de l'ensemble des EHPAD de la région Nord-Pas de Calais en juillet 2017 présente les résultats pour 101 Ehpads dont le médecin coordonnateur a répondu. On comparait, par des tests Z, la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées selon les pratiques déclarées par le médecin coordonnateur.

### Résultats

Le taux de réponse était de 28,24 %. 8129 personnes âgées résidant en EHPAD ont été incluses, 12,55 % avaient rédigé des directives anticipées.

La proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées était influencée positivement par l'information des résidents capables de recevoir celle-ci (différence = -7,49 % IC à 95 % [-1,00 ; -0,051]), par l'organisation d'un temps de dialogue avec une période de réflexion (différence = -7,93 %, IC à 95 % [-1 ; -0,060]), par l'abord des directives anticipées à plusieurs reprises lors du parcours de vie (différence = -2,38 %, IC à 95 % [-1 ; -0,007]) et par l'abord des directives anticipées avec plusieurs professionnels (différence = -1,99 %, IC à 95 % [-1 ; -0,006]).

La proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées était influencée négativement par l'utilisation d'un document type (différence = 3,16 %, IC à 95 % [0,015 ; 1]).

La proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées n'était pas influencée par l'abord spécifiquement au moment de l'élaboration du projet personnalisé, par la transmission des directives anticipées dans le dossier de liaison d'urgence ni par l'inclusion des personnes sous régime de protection.

### Perspectives

Nos observations pourraient permettre d'adapter la pratique de recueil des directives anticipées auprès des personnes âgées résidant en EHPAD.

**Mots-clés : directives anticipées - pratiques - résidents en EHPAD - questionnaire - médecin coordonnateur**



## **Mourir en EHPAD : le rôle d'une EMSP**

*Yannick Dano, médecin, Centre Hospitalier Départemental, La Roche-sur-Yon*

Cette présentation vise à mettre en exergue les aspects originaux du travail accompli depuis plus d'une décennie par les EMSP de Vendée et qui portent désormais leurs fruits.

Cette originalité se décline en plusieurs points :

1. Une couverture territoriale complète :

- 4 EMSP interviennent désormais sur le territoire départemental dont 3 en EHPAD
- Une action coordonnée grâce à une coordination départementale de soins palliatifs (4 EMSP + HAD + Jalmalv)
- Une rédaction conjointe du projet SP du GHT.

2. Un référentiel qualité unique pour développer la démarche palliative en EHPAD :

- Bâti à partir de plusieurs référentiels et recommandations officiels, il est le fruit de l'expérience de formation et d'intervention des EMSP en EHPAD
- Il se décline en 7 questions
- Il est complété par une douzaine de « fiches d'aides »
- Il sert de document de référence pour la formation des équipes dirigeantes d'EHPAD

3. Des formations spécifiques et complémentaires :

- Une formation des professionnels d'EHPAD déclinée par territoire avec des modalités différentes selon les territoires.
- Une formation des équipes dirigeantes (directeurs-rices, médecins coordonnateurs, IDERCO) sur 2,5 jours, co-financée par le conseil départemental et l'ARS
- Une formation des médecins généralistes intervenant en EHPAD : un module de 3 fois 4 h, organisée au sein d'un EHPAD par secteur territorial.

4. Une implication du Conseil Départemental de la Vendée :

- Le co-financement de la formation des équipes dirigeantes
- L'organisation de deux soirées thématiques sur l'amélioration de la fin de vie en EHPAD (février 2015 et octobre 2017)

5. Une implication de l'ARS des Pays de la Loire :

- Le co-financement de la formation des équipes dirigeantes
- Le financement de la formation des médecins généralistes
- Le financement de la formation des EMSP

6. Le projet d'un forum des bonnes initiatives en EHPAD :

Soutenu par le CD et l'ARS, il vise à proposer un partage des initiatives intéressantes mises en place dans certains EHPAD et reproductibles dans les autres.

### **Références**

*Tanneguy Pialoux, soins palliatifs en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes : état des lieux, problématiques et perspectives, Médecine palliative, Volume 12, numéro 6, p 298-304 (décembre 2013)*

*Regina Ostrowsky, Coordination entre une équipe mobile de soins palliatifs, un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, un résident et sa famille : autour d'une situation clinique, Médecine palliative, Volume 14, numéro 6, p 399-405 (décembre 2015)*

## Modélisation d'un projet territorial pour l'optimisation et l'équité des soins palliatifs en Ehpad

*Mireille Périneau, médecin, Centre Hospitalier, Avignon,*

*Jean-Michel Sidobre, directeur, EHPAD La maison paisible, Centre Hospitalier, Avignon,*

*Fanny Rodriguez, ingénieur de recherche, Centre Hospitalier, Avignon,*

*Emmanuel Bagaragaza, ingénieur de recherche, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris*

### Contexte et objectifs

L'accès aux soins palliatifs (SP) et l'optimisation du parcours de soins des personnes âgées résidant en Ehpad restent un enjeu majeur pour les politiques nationales de santé publique et font parties des priorités du plan national 2015-2018 pour le développement des SP et l'accompagnement en fin de vie.

Etant donné la complexité et l'évolution des problèmes des personnes âgées, le développement de la démarche des SP en Ehpad nécessite l'identification précoce des résidents relevant des SP, l'implantation d'interventions efficaces et spécifiques aux besoins des résidents, l'assurance d'un soutien des équipes soignantes, d'un accompagnement et du transfert de connaissances et compétences entre acteurs.

Le projet d'optimisation des SP en Ehpad du territoire du Vaucluse, financé par l'ARS PACA dans le cadre du plan national de SP, vise à améliorer l'accès aux SP par un repérage précoce, la dispensation des SP de qualité au regard des besoins des résidents et l'optimisation du parcours des résidents en fin de vie par des SP intégrés. Il s'agit d'une intervention co-construite et intersectorielle basée sur les données probantes et la participation des acteurs concernés.

### Méthode

L'approche du projet est basée sur le cadre conceptuel de développement et d'évaluation d'interventions complexes (DGECI) proposé par le *Medical Research Council*. Les rencontres des acteurs concernés (professionnels du secteur sanitaire, social et médico-social des 4 bassins du Vaucluse, résidents et leurs familles) ont été organisées. Le processus d'implantation privilégie la méthodologie participative. L'évaluation de l'impact du projet privilégie la méthodologie d'une évaluation formative.

### Résultats

Les dimensions, les concepts centraux, les mécanismes d'implantation et d'évaluation d'une démarche des SP et des soins de fin de vie ont été documentés. La mise en place et le processus de consolidation de ce projet est guidé par un cadre théorique adapté au regard des problèmes de développement des SP en Ehpad et des souhaits exprimés par les acteurs. Ceux-ci soulignent notamment les difficultés de repérage précoce des résidents relevant des SP, l'implication effective des familles, la validation par le MT des soins de confort ajustés à une approche médicamenteuse spécifique ; des SP plus intégrés et l'utilisation d'outils d'aide à la décision sont attendus.

### Discussion

La validité de la théorie d'intervention, comme la définition des objectifs communs impliquant l'ensemble des acteurs, restent indispensables pour l'obtention des résultats attendus. Le cadre intégrateur de l'intervention proposé dans ce projet peut servir comme de réflexion pour promouvoir le développement des SP et d'accompagnement de fin de vie de qualité en Ehpad.

**Mot clés : soins palliatifs - optimisation - EHPAD**





## Soins palliatifs en maison d'accueil spécialisée : un accompagnement singulier

*Laëtitia Melet, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Rouen*

### But et contexte

Les équipes de soins palliatifs doivent développer les partenariats avec les structures médico-sociales. Pour le mémoire du diplôme inter universitaire « Déficience intellectuelle – Handicap mental », j'ai choisi de parler de Sylvain R., jeune adulte polyhandicapé vivant en Maison d'Accueil Spécialisée (MAS).

### Résultats et discussion

Ce patient est hospitalisé en unité de soins palliatifs pour équilibration antalgique et réflexion éthique a propos de la nutrition. Nous sommes recontactés à distance, son état s'est dégradé, il est inconfortable. Nous rencontrons l'équipe, très investie, elle souhaite accompagner Sylvain dans son lieu de vie jusqu'à son décès.

Il présente par la suite une détresse respiratoire. Les adaptations thérapeutiques sont assurées par le médecin de soins palliatifs. Les infirmiers de la structure s'organisent pour assurer une présence de nuit.

Quelle est la place des soins palliatifs concernant les populations polyhandicapées ? N'y a-t-il pas un risque « d'acharnement palliatif » faisant craindre une perte de chance pour ces patients ? Concernant la nutrition artificielle, nos réflexions basées sur l'oncologie et la gériatrie sont-elles vraiment applicables ?

L'avancée en âge des résidents de MAS fait émerger de nouvelles situations associées au déclin cognitif et aux néoplasies. Les équipes palliatives doivent réfléchir à un mode d'intervention adapté. Face à des professionnels éducatifs, nos références de soignants sont souvent inexactes et sources d'incompréhension. La formation peut être un premier pas, il ne faudrait pas pour autant négliger le bénéfice, dont nous sommes témoins quotidiennement, des échanges plus informels dans ce travail d'appropriation.

### Perspectives

Nous organisons depuis septembre 2017 une formation adressée au personnel de ces structures, deux sessions ont déjà eu lieu. De notre côté, une équipe spécifique pour ce public est en cours de constitution. À l'échelle régionale, nous envisageons une soirée de sensibilisation à la démarche palliative chez le patient en situation de handicap.

Enfin, une étude observationnelle concernant la nutrition artificielle chez les patients en situation de polyhandicap est en cours de réflexion.

### Références

*Fond pour les soins palliatifs. Etude exploratoire qualitative Soins palliatifs, handicap mental et polyhandicap. 2016*

1. *Jacob P. Un droit citoyen pour la personne handicapée, un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement. 2013*
2. *ONFV. Fin de vie dans les établissements pour adultes handicapés. 2013*

**Mots-clefs : polyhandicap - médico-social - formation**

## **FRAG : validation d'un outil d'aide à la décision chez les patients âgés polypathologiques**

*Nadège Lemarie, médecin, Hôpital Simone Veil, Eaubonne,*

*Philippe Taurand, médecin, Hôpital Simone Veil, Eaubonne,*

*Marine Loustau, médecin, Centre Hospitalier de la Dracénie, Draguignan*

### **Contexte**

Le profil FRAG est un outil de réflexion permettant de préciser les objectifs curatifs ou palliatifs de prise en charge des patients âgés polypathologiques. Il comprend quatre dimensions. F comme Fragilité, R comme Renoncement, A comme Autonomie et G comme Gravité. Chaque dimension fait l'objet d'une cotation tenant compte de la sévérité de l'atteinte. La fragilité est appréciée par le nombre et l'irréversibilité des grands syndromes gériatriques. Le désir de vie ou à l'inverse le renoncement à la vie ne sont appréhendés dans aucune échelle courante. Cette dimension peut néanmoins être évaluée au quotidien au cours de certains actes, comme le refus de s'alimenter, l'opposition aux soins, ou bien encore dans le discours. L'autonomie évalue le degré de dépendance fonctionnelle. Enfin, la gravité est mise en lien avec l'évolutivité de la maladie principale ou de la poly pathologie au cours de ces six derniers mois. Ce modèle d'évaluation aboutit à un profil spécifique du patient permettant de clarifier ses objectifs de soins.

### **Objectif**

L'objectif principal de l'étude est de tester la reproductibilité de ce modèle entre gériatres.

### **Matériel et méthode**

Il s'agit d'une étude observationnelle prospective. Une analyse descriptive a été réalisée. Les données quantitatives sont exprimées par moyenne et écart type et les données qualitatives par effectif et pourcentage. Les analyses ont été réalisées avec le logiciel R version 3.4.2.

### **Résultats**

Cette étude porte sur 52 patients ayant bénéficié d'une évaluation FRAG réalisée par 2 évaluateurs gériatres différents. 57,7 % des profils FRAG étaient identiques. Ce taux est évolutif avec le temps passant de 47,6 % sur les 3 premiers mois de l'étude à 65,3 % sur les 3 derniers mois. Ce taux de reproductibilité est également différent selon la dimension analysée : 94 % pour la fragilité, 92 % pour l'autonomie, 80 % pour le renoncement et 75 % pour la gravité. Par ailleurs, la cotation moyenne de la différence des profils FRAG est de 1.4 point (sur un total de 20 concernant 5 modalités de réponses sur 4 dimensions).

### **Conclusion**

Cette étude souligne la difficulté d'appropriation d'un outil multidimensionnel, ne réduisant pas le patient à un score. Les résultats sont cependant encourageants car une amélioration de la concordance des profils est observée au cours du temps avec un apprentissage progressif de l'outil. Les deux dimensions les plus délicates à évaluer restent le renoncement et la gravité évolutive. Une notice d'utilisation et d'aide au remplissage du profil est en cours de rédaction au vu de cette première expérience pour améliorer la reproductibilité et exporter l'utilisation de cet outil à des médecins non gériatres. Une nouvelle analyse sera alors réalisée avec une puissance plus importante.

**Mots clés : soins palliatifs - fragilité - renoncement - autonomie - gravité**



## Thème 4 : Domicile, médecine générale

### Informier au sujet des directives anticipées, un enjeu pour les médecins généralistes ?

*Marine Vernant, médecin,*

*Marie-Christine Grach, médecin, Centre François Baclesse, Caen*

#### Introduction

Les directives anticipées (DA) sont actuellement au centre du débat public autour de la fin de vie. L'objectif primaire de l'étude était d'évaluer si les médecins généralistes du Calvados, de l'Orne, de la Manche se sentaient à l'aise pour parler des DA avec leurs patients. Les objectifs secondaires étaient de savoir si cela faisait partie de leur pratique et quelles étaient les freins ou à l'inverse les facteurs favorisant cette discussion.

#### Matériel et méthode

Nous avons réalisé une étude descriptive, observationnelle et quantitative auprès d'un panel de médecins généralistes de l'ex basse Normandie par envoi de questionnaires électroniques du 05 février au 15 avril 2017.

#### Résultats

67,5 % des médecins déclarent se sentir à l'aise pour aborder les DA avec leurs patients en cas d'absence de pathologie ou de pathologie rapidement évolutive engageant le pronostic vital à court terme. 73,5 % le sont dans le cadre de pathologies chroniques. Ce sentiment de confort est statistiquement lié à l'âge plus élevé du médecin dans le cadre de l'absence de pathologie ( $p = 0,01$ ) et de la pathologie chronique ( $p = 0,04$ ) et au nombre d'accompagnement de fin de vie pour la pathologie chronique ( $p = 0,046$ ). 61,5 % ne proposent pas d'accompagner leur patient dans la rédaction des DA, par manque de temps pour 28 % d'entre eux.

#### Conclusion

Les médecins généralistes se sentent globalement à l'aise pour aborder les DA avec leurs patients mais seulement 38,5 % leurs proposent un accompagnement dans la rédaction des DA. Il semble nécessaire au vu de notre étude que le médecin généraliste ne soit pas seul à proposer cet accompagnement, un travail collégial s'avère indispensable.

**Mots clés :** directives anticipées - médecins généralistes - Basse-Normandie(France) - relations médecin-patient

### Les médecins généralistes face au décès de leurs patients

*Paul-Antoine Quesnel, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Limoges,*

*Karen Rudelle, médecin, Faculté de médecine, Limoges*

#### Introduction

Il n'existe que peu d'études dans la littérature actuelle qui traitent de la manière dont les médecins généralistes vivent le décès de leurs patients. Les principales études sur le sujet sont des travaux qualitatifs. Il manque de travaux quantitatifs pour dresser un état des lieux exhaustif. L'objectif de cette étude est d'analyser les décès des patients vécus comme difficiles par leur médecin généraliste.

#### Méthode

Il s'agissait d'une étude épidémiologique descriptive quantitative transversale. La population étudiée était l'ensemble des médecins généralistes libéraux de la région Nouvelle Aquitaine. Le critère de jugement principal était le pourcentage de médecins généralistes vivant difficilement le décès de leurs patients.

### Résultat

Dans cette étude, 76 % des médecins généralistes vivaient comme difficile le décès de leurs patients. Ils étaient 29 % à ressentir le besoin d'être aidés dans cette situation. Le retentissement professionnel et personnel était présent chez respectivement 37 % et 31 % des médecins. La consommation de médicaments survenait dans 4,8 % de ces situations, celle d'alcool dans 4 % des cas. Les structures d'aides aux généralistes étaient insuffisantes pour 57 % d'entre eux.

### Discussion

Cette étude a mis en évidence que les médecins généralistes sont très affectés par le décès de leurs patients. Le retentissement émotionnel est intense et pourrait influencer sur les soins apportés aux patients. Ces situations sont source de difficultés au cours de l'exercice professionnel comme dans la vie personnelle. Les structures d'aide existantes sont très insuffisantes et méconnues.

### Conclusion

Cette étude a permis de dresser un état des lieux de la souffrance des médecins généralistes lors du décès de leurs patients. Il semble nécessaire de mieux accompagner les médecins dans cette situation.

Mots clés : médecine générale - décès de patients - deuil

## Sortie d'hospitalisation en soins palliatifs : attentes des médecins généralistes

*Anne-Sophie Rouzairé, médecin généraliste, Maison de Santé du Haut Forez, Noirétable,  
Marie-Agnès Mazon, médecin, Centre Hospitalier, Riom*

### But et contexte

Le développement des soins palliatifs à domicile est primordial pour répondre aux demandes de la population. Connaître les attentes des médecins généralistes pour optimiser le retour à domicile d'un patient en soins palliatifs après une hospitalisation est donc une nécessité.

### Matériels et méthodes

La première partie de notre travail est une étude quantitative, rétrospective sur l'année 2016. Elle concerne les hospitalisations cotées soins palliatifs du centre hospitalier de Riom et analyse le respect de la recommandation 2016 de la Haute Autorité de Santé concernant la sortie d'hospitalisation des patients en soins palliatifs. La deuxième partie est une étude qualitative menée auprès de médecins généralistes des patients inclus, sur leurs attentes concernant ces retours à domicile.

### Résultats

77 patients, soit 90 hospitalisations, ont été inclus dans notre étude et nous avons mené 10 entretiens semi-dirigés. Les critères de la recommandation HAS sont globalement méconnus et peu respectés. Au cours de seulement 26% des hospitalisations cotées soins palliatifs, les patients sont effectivement identifiés. Cette difficulté se retrouve chez les médecins généralistes : ils ont une activité très variable en soins palliatifs. Leur définition des soins palliatifs est très hétérogène. Une évaluation sociale a été effectuée au cours de 34 % des hospitalisations. Les médecins généralistes regrettent un manque de communication entre la ville et l'hôpital : le médecin traitant est informé du retour à domicile dans 27 % des hospitalisations. Les médecins généralistes sont au cœur de la prise en charge des patients en libéral : 77 % des hospitalisations sont conclues sans HAD ni réseau.



Ils sont demandeurs d'avoir les informations concernant l'hospitalisation disponibles lors du retour à domicile. Les directives anticipées sont marginalisées : aucune n'a été rédigée pendant les hospitalisations. Les médecins généralistes manquent de formation pour aider leurs patients à les rédiger.

### **Conclusion**

Une meilleure identification des patients en soins palliatifs devrait permettre une meilleure anticipation et donc une meilleure prise en charge. Il est également indispensable d'améliorer le lien entre les médecins hospitaliers et les médecins libéraux pour améliorer la continuité des soins lors du retour à domicile.

**Mots clés : soins palliatifs - médecin généraliste - sortie d'hospitalisation - domicile**

## **SLA et douleur sur l'HAD de Nantes, création d'un outil**

*André Colpaert, médecin généraliste remplaçant,  
Jérôme Libot, médecin, Hôpital Nord Laënnec, Nantes,  
Adrien Evin, médecin, Hôpital Nord Laënnec, Nantes,  
Julien Nizard, médecin, Hôpital Nord Laënnec, Nantes,  
Anne Fourquier, médecin, Hôpital à Domicile, Nantes*

### **Introduction**

La SLA est une pathologie grave et incurable par atteinte des motoneurones. Les patients sont souvent pris en charge en HAD, avec des prises en soins lourdes, complexes, aux nombreuses problématiques comme la douleur.

### **Méthode**

Nous avons réalisé une étude de cohorte monocentrique rétrospective des patients sur l'HAD de Nantes de 01/2011 à 12/2016, atteints de SLA. Les informations sur les douleurs et les prises en soins ont été recueillies, puis comparées à la littérature pour construire un outil d'aide à la prise en soins de la douleur.

### **Résultats**

Sur les 53 patients inclus, 70 % présentaient des douleurs : nociceptives (46 %), neuropathiques (8 %), mixtes (8 %) et musculaires, type crampes (5 %). Aucune différence significative mise en évidence selon le sexe, la forme de la pathologie, l'autonomie ou la présence d'une VNI. Les traitements pharmacologiques sont des antalgiques de palier 1 (73,6 % des patients), des paliers 3 (39,6 %), des AINS (5,7 %), des antiépileptiques (15,1 %), des antidépresseurs (3,8 %), des myorelaxants (13,2 %), des anesthésiques locaux (1,9 %). Les intervenants sont : kinésithérapeutes (94 %), ergothérapeutes (25 %), psychologues (60 %), orthophonistes (55 %), sophrologues (13 %). De ces constats, nous avons réalisé un triptyque à destination des soignants.

### **Discussion**

Notre prévalence de douleur correspond à la littérature mais une grande variabilité d'expression douloureuse selon les études existe [1]. Il n'y aurait pas de variabilité des symptômes selon le stade [2]. La primauté des douleurs nociceptives reste à démontrer. Concernant les douleurs nociceptives, paracétamol et AINS sont en première ligne, suivis des différents paliers de l'OMS, notamment les opioïdes aidant sur le plan respiratoire. Nous retrouvons ces schémas thérapeutiques dans notre cohorte. Pour les douleurs neuropathiques, seule la gabapentine a bénéficié d'une étude randomisée. Plusieurs traitements sous utilisés dans notre cohorte, ont

l'AMM. Des mesures non médicamenteuses sont nécessaires [3] : kinésithérapie, ostéopathie, psychothérapie, ergothérapie ... plus ou moins réalisées dans notre cohorte.

### Conclusion

La fréquence de la douleur dans cette population est importante avec des prises en soins nécessitant la poursuite d'études thérapeutiques et de formations. Nous espérons par le triptyque réalisé à partir de nos constats et des recommandations de la littérature, contribuer à améliorer ces prises en soins.

### Références

1. BRETTSCHEIDER J, KURENT J, LUDOLPH A. *Drug therapy for pain in amyotrophic lateral sclerosis or motor neuron disease. Cochrane Database of systematic Reviews 2013.*
2. CHIO A, MORA G, LAURIA G. *Pain in amyotrophic lateral sclerosis. Lancet Neural 2017; 16: 144-57.*
3. Haute Autorité de Santé. *Protocole National de diagnostic et de soins (PNDS) Sclérose Latérale Amyotrophique (ALD9) : novembre 2015 [consulté le 17 mai 2017]. Disponible à partir de l'URL : [http://www.arsla.org/wp-content/uploads/2015/11/pnds-sclerose\\_laterale\\_amyotrophique\\_sla.pdf](http://www.arsla.org/wp-content/uploads/2015/11/pnds-sclerose_laterale_amyotrophique_sla.pdf)*

## Expérience d'une HAD face à une demande d'arrêt de traitement et sédation au domicile

*Florence Jacquelin, médecin,*

*Manon Da Silva, infirmière, HAD Haute-Savoie Sud, Seynod*

### But et contexte

L'évolution de la loi avec l'apparition d'un droit à la sédation profonde et continue accompagnant un arrêt de traitement en fin de vie fait naître de nouvelles situations susceptibles de nous interpeller dans nos repères, sollicitant nos capacités de réflexion, d'adaptation, et de communication, avec l'accueil des craintes et des désirs soulevés.

Notre intention est de témoigner ici de l'expérience de notre équipe HAD face à une demande d'arrêt d'assistance respiratoire maintenant en vie une patiente porteuse de SLA et animée du désir de finir sa vie à son domicile.

### Présentation, argumentation

Plusieurs étapes ont jalonné cet accompagnement :

La demande initiale de la patiente, relayée par différents professionnels extérieurs à l'HAD ayant déjà perçu le côté inédit de la situation. Cet inconnu a rapidement suscité réactions, questionnements et craintes au sein de notre équipe, activant nos capacités à communiquer tout au long de cette prise en soins.

L'étude de la demande a été l'occasion d'explorer les différents points de la nouvelle loi de février 2016 et de faire connaître son contenu à nos équipes ; ce fut un moyen concret de générer de nombreux échanges afin de mieux différencier pour chacun les termes sensibles d'euthanasie, suicide assisté, sédation et arrêt de traitement en fin de vie. Nous avons mis en oeuvre la procédure collégiale et bénéficié, au-delà de son obligation légale, de l'appui qu'elle a constitué pour nous.

Notre positionnement face à cette demande, et notamment sa faisabilité au domicile, s'est appuyé à la fois sur le désir de la patiente et de sa fille, sur la loi (qui inclut cette possibilité), sur les avis recueillis par la procédure collégiale, et in fine, sur nos ressources et nos capacités internes à pouvoir assumer cette charge et responsabilité.

### Conclusion et perspectives

La mise en oeuvre a été la prolongation de cette démarche complexe mais facilitante, à la fois anticipée et char-



gée d'incertitudes et d'inattendu, dans une rencontre profondément humaine et solidaire au seuil de la mort. HAD engagées dans les soins palliatifs au domicile, n'est-ce pas notre rôle d'entendre ces nouvelles demandes encadrées par la loi qui interrogent nos pratiques, nos compétences professionnelles et humaines, invoquant, comme chaque accompagnement de fin de vie, rigueur et souplesse, maîtrise et lâcher prise ?

### Référence

*Loi Clays Leonetti février 2016, Site du Centre National des Soins palliatifs et de la fin de vie.*

## Les besoins de jeunes médecins généralistes face à une situation de fin de vie à domicile

*Alexandre Leroy, médecin généraliste libéral, Paris*

La fin de vie à domicile s'impose dans le champ des soins primaires. On note d'une part une augmentation des demandes de patients pour mourir à domicile, de l'autre une incitation des pouvoirs publics à un développement des soins primaires. Pourtant les rapports institutionnels, qui proposent un développement des soins palliatifs et de la formation des médecins généralistes, ont du mal à changer la donne.

Quels sont les besoins des médecins généralistes face à une situation de fin de vie à domicile ? Comment une « hotline » pourrait-elle y répondre ?

Une analyse qualitative de 22 entretiens de médecins généralistes de moins de huit ans d'expérience exerçant en soins primaires et prenant en charge des fins de vie à domicile a été réalisée.

Les médecins généralistes déployaient trois types de réactions face à la mort : l'incertitude, l'intégrité professionnelle et l'investissement émotionnel. Afin d'assurer la prise en charge, les médecins avaient besoin de l'étiquette palliative. Elle était posée le plus souvent à l'hôpital et sauvegardait les médecins de poser le diagnostic de mort. Le partage de la décision permettait aux médecins de comprendre les enjeux et alternatives de l'accompagnement. Pour mettre en action la décision, une bonne communication interprofessionnelle était nécessaire mais restait difficile notamment avec l'hôpital.

Une « hotline » pourrait parfaitement s'inscrire dans le champ de la prise en charge de la fin de vie en permettant de soulager l'incertitude, de partager la charge émotionnelle, et d'assurer la continuité des soins. Ainsi l'annonce de l'étiquette palliative, le partage la décision et la mise en action de la décision seraient facilités. Une « hotline » comblerait les lacunes des connaissances médicotéchniques des jeunes médecins et les soutiendrait dans les prises de décisions difficiles.

## Une démarche palliative en service d'aide à domicile

*Patricia Thyron, directrice, Réseau de santé AMAVI, Grande-Synthe*

### But et contexte (1)

Souvent confrontées à des fins de vie à domicile, les auxiliaires de vie sociale mal informées et formées se trouvent démunies. Les AVS chargées de l'intervention auprès de la personne sont rarement bien au fait de ce qu'elles vont trouver au domicile lors de leur première intervention.

Soucieuse de favoriser l'accès aux soins palliatifs, mais aussi de veiller aux risques psycho-sociaux de ses équipes, la direction d'un service d'aide à domicile membre du Réseau, s'engage dans la mise en oeuvre d'une démarche palliative.

### **Méthodologie**

Des formations sont organisées pour les auxiliaires de vie sociales afin de les familiariser à ce que sont les soins palliatifs et les sensibiliser au repérage. Un Comité de pilotage conjoint définit des modalités pratiques de coopération entre l'équipe d'appui à la coordination du Réseau et les acteurs du service d'aide à domicile.

### **Résultats et discussion**

Un référentiel de bonnes pratiques est élaboré pour le service d'aide à domicile. Une « procédure » de coopération avec l'équipe de coordination d'appui du Réseau est formalisée ainsi qu'une fiche de liaison et de transmission.

### **Conclusion**

Ce travail conjoint permet de ré-assurer les auxiliaires de vie sociale et de valoriser leur savoir et leur place auprès des personnes gravement malades. Il favorise par là même l'accès aux soins palliatifs et à une équipe spécialisée pour « tout ceux dont l'état le requiert ». La mise en place de cette démarche permet l'inscription dans un travail pluridisciplinaire et l'apport d'un soutien pour des professionnels très isolés.

### **Références**

*Fiches « Organisation du Parcours patients » « L'essentiel de la démarche palliative » Décembre 2016 et « Comment améliorer la sortie de l'hôpital et favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ? » Fiche points clés organisation des parcours - Comment améliorer la sortie de l'hôpital des patients adultes relevant de soins palliatifs ?*

*Fiche points clés organisation des parcours - Comment favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ?*

**Mots-clés : accès aux soins palliatifs - Service d'Aide à Domicile - démarche palliative**

### **Chimiothérapie en fin de vie : expérience en HAD**

*Jacques Goineau, médecin, Clinidom, Clermont-Ferrand,*

*Sandrine Boudot, infirmière, Clinidom, Clermont-Ferrand,*

*Nadiya Ibragimova, médecin, Centre Jean Perrin, Clermont-Ferrand,*

*Anne-Marie Citerne, infirmière, Clinidom, Clermont-Ferrand,*

*Sylvie Goigoux, infirmière, Clinidom, Clermont-Ferrand,*

*Yvon Leroux, médecin, Clinidom, Clermont-Ferrand*

### **But et contexte**

Dans la prise en charge du cancer, la chimiothérapie représente un traitement majeur<sup>1</sup>. Au cours de l'évolution, son efficacité décroît et sa toxicité augmente, n'empêchant pas cependant une utilisation fréquente en fin de vie. Les données concernant la chimiothérapie en fin de vie (CFDV) sont principalement hospitalières, représentant un possible biais dans l'analyse des pratiques.

Le but de cette étude est d'analyser la CFDV dans une cohorte de patients suivis en hospitalisation à domicile (HAD). Un second objectif est d'apporter un éclairage sur la dernière ligne de chimiothérapie en fin de vie.





### Méthode

Observatoire sur la délivrance de la CFDV actif au sein de l'établissement d'HAD CLINIDOM à Clermont-Ferrand depuis le 01/12/2016.

Observatoire portant sur tous les décès consécutifs des malades suivis en HAD.

Sont notamment étudiés : lieux de décès ; les hospitalisations terminales ; types de chimiothérapie délivrée et répartition les derniers mois ; durée d'administration de la dernière ligne.

### Résultats intermédiaires

Cohorte de 100 patients atteints de cancer décédés entre le 01/12/2016 et le 28/10/2017. Survie médiane à partir de l'entrée en HAD : 48 jours.

52 % des décès surviennent sur le lieu de vie habituel du patient. 1/3 des hospitalisations terminales durent moins de 7 jours. 80 % des patients reçoivent de la chimiothérapie. 17 % des patients sont encore traités les 15 derniers jours et 35 % le dernier mois (respectivement 13 % et 26 % pour la cohorte totale). Une fois sur deux, la durée d'administration de la CFDV est inférieure à 30 jours.

### Discussion, perspectives

Les résultats des études publiées sur la CFDV sont très variables suivant les critères retenus 2,3.

La pratique de la CFDV reste néanmoins importante, ce que confirme notre étude, même si l'agressivité paraît moindre en HAD que sur des cohortes exclusivement hospitalières<sup>4</sup>. La brièveté de la dernière ligne de traitement renforce l'impression d'une balance bénéfique risque extrêmement défavorable chez des malades déjà traités et fatigués. Le projet thérapeutique de ces patients pourrait aussi bénéficier d'une intégration plus forte et plus précoce entre équipe oncologique et HAD.

### Références

1. Murillo JR et al. *Chemotherapy given near the end of life by community oncologists for advanced non-small cell lung cancer. The Oncologist* 2006;11:1095-1099
2. Hu W et al. *Aggressiveness of end of life care for patients with colorectal cancer in Alberta, Canada: 2006-2009. J Pain Sympt Manag* 2014; 47: 231-242
3. Earle CC et al. *Trends in the aggressiveness of cancer care near the end of life. J Clin Oncol* 2004;22:315-321
4. Perrier C, Goineau J. *Chimiothérapie en fin de vie dans un centre anticancéreux : inertie des pratiques ? 21<sup>ème</sup> congrès SFAP ; 25-27 juin 2015.*

## Thème 5 : Études, recherche, projets

### Meurt-on seul dans une USP ?

*Pascal Gauthier, médecin,*

*Catherine Duval, médecin,*

*Geneviève Poirot, médecin,*

*Odile Indienne, cadre de santé, Centre Hospitalier Régional, Orléans*

#### Contexte

« Nous sommes plaisants de nous reposer dans la société de nos semblables : misérables comme nous, impuissants comme nous, ils ne nous aideront pas ; *on mourra seul* » (Blaise Pascal, *Les Pensées*). Dans notre USP, les soignants ont d'une part l'impression que les patients décèdent majoritairement en l'absence d'une tierce personne et, d'autre part, qu'il y a plus de décès la nuit qu'en journée.

#### Objectif

L'objectif de l'étude est de vérifier la réalité de ces impressions (objectif principal). Nous avons également comptabilisé le nombre de décès en distinguant ceux survenus en semaine ou en week-end (objectif secondaire).

#### Méthodologie

Les données ont été recueillies du 27 février au 15 octobre 2017 inclus (231 jours). Nous avons noté le nombre de sorties, le nombre de décès et, parmi eux, ceux survenus au moment même du décès en présence d'une personne au moins (en distinguant soignant et proche du patient), le nombre de décès en jour de semaine (lundi-vendredi) ou le week-end (samedi-dimanche), la journée (6h-20h) ou la nuit (20h-6h). L'heure précise du décès était soit connue (en cas de présence d'un tiers), soit estimée à partir de la dernière venue d'un soignant (le cas échéant, d'un proche) auprès de la personne avant le décès.

#### Résultats

Nous avons enregistré 102 décès (69 %) parmi les 147 patients ayant quitté le service. 55 patients (54 %) étaient seuls au moment du décès. 27 patients (26,5 %) étaient accompagnés d'un membre de l'entourage familial et 24 (23,5 %) sont décédés en présence d'un soignant. La répartition était la suivante : 67 décès (65,7 %) sont survenus en journée et 35 (34,3 %) la nuit, 75 (73,5 %) en semaine et 27 (26,5 %) en week-end, soit proportionnellement autant de décès en jour de semaine qu'en jour de week-end (respectivement 0,45/j et 0,41/j).

#### Conclusion

Les impressions sont parfois trompeuses. Nous constatons cependant la faible proportion de présence d'un soignant au moment même du décès. Lorsque la famille est au chevet du patient, la tendance des soignants est, en général, de se retirer tout en faisant connaître leur disponibilité, afin de préserver ce moment ultime d'intimité. Dans le cas contraire, l'absence des soignants au moment du décès tend à engendrer un sentiment d'inachèvement de l'accompagnement, tout en sachant qu'il est parfois difficile de le prévoir précisément.

Mots-clés : décès - accompagnement - présence



## Projet d'aromathérapie en USP : une approche pluridisciplinaire

*Marion Rousseau, psychomotricienne,*

*Virginie Leroy, médecin,*

*Yvonne Maurice-Peiffer, assistance sociale,*

*Claire Cladt, infirmière,*

*Marie Barbey, infirmière,*

*Élisabeth Lang, infirmière, Hôpitaux Universitaires, Strasbourg*

### But et contexte de la communication

Dans le contexte d'un intérêt grandissant pour les thérapies complémentaires, plusieurs professionnels passionnés et formés à l'aromathérapie ont choisi de développer un projet au sein d'une USP, à partir de la création d'un groupe de travail pluridisciplinaire : infirmiers, aides-soignants, ASH, médecin, kinésithérapeute, psychomotricienne, assistante sociale, cadre de santé.

Ce projet fédérateur a permis de travailler sur différentes thématiques (anxiété, nausées/vomissements, gestion des odeurs, etc.) permettant à chaque professionnel de pouvoir utiliser l'aromathérapie dans sa pratique, de façon autonome, au service de l'amélioration du confort du patient.

Le travail du groupe a également permis d'aboutir à la création d'un outil d'évaluation de l'utilisation de l'aromathérapie dans le service et de l'efficacité des protocoles utilisés auprès des patients.

### Résultats et discussion

Les travaux du groupe de travail ont conduit à l'élaboration de protocoles d'aromathérapie, à travers différentes voies d'utilisation (diffusion, inhalation, voie cutanée). Ils ont été validés par le service qualité de l'hôpital.

Nous nous sommes procuré du matériel adapté, recommandé dans le cadre d'un usage hospitalier (diffuseurs, stick inhalateurs, etc.). Les huiles essentielles sont commandées au fur et à mesure des utilisations et les synergies sont préparées à l'avance par deux professionnels de l'unité, qui gèrent également l'entretien du matériel.

Le choix des synergies a été fait en fonction des propriétés des huiles, de leur possibilité d'utilisation chez les patients accueillis en unité de soins palliatifs. Différentes synergies ont été élaborées pour un même protocole afin de permettre au patient de choisir en fonction de ses préférences olfactives, lui donnant ainsi la possibilité d'être acteur de sa prise en soin.

Les évaluations réalisées sont encourageantes et mettent en évidence une efficacité sur les symptômes, un plaisir olfactif et une absence d'effets indésirables pour la majorité des patients.

### Perspectives

Le groupe travaille désormais sur l'informatisation des actes d'aromathérapie, avec la création d'une prescription soignante et un outil d'évaluation plus rigoureux.

D'autres protocoles d'aromathérapie sont en cours d'élaboration, dont un travail sur des protocoles d'huiles dites « de passage », en lien avec la fin de vie et le deuil des familles.

Le développement de l'aromathérapie en EMSP est également en projet au sein du service.

### Références

*Place des thérapies complémentaires dans les soins oncologiques de support. Référentiels inter régionaux en Soins Oncologiques de support. AFSOS.07/12/2012*

*Paul M, Davey B, Senf B, Stoll c, Münstedt K. Patients with advanced cancer and their usage of complementary and alternative medicine. J Cancer Res Clin Oncol. 2013; 139 (9): 1515-22*

*Berger L, Tavares M, Berger B. A Canadian experience of integrating complementary therapy in a hospital palliative care unit. J Palliat Med. 2013; 16 (10): 1294-8*

## Dimensions existentielles, situations palliatives : désirs d'explorer et découvrir

*Frédérique Drillaud, chercheure en anthropologie,*

*Benoit Burucoa, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux*

### Contexte, objectif

L'accompagnement de la souffrance existentielle est une composante essentielle de l'approche globale en situation palliative et pourtant cette dimension reste, notamment en France, à défricher. Les amalgames entre spiritualité et religion dans un pays laïc semblent freiner une réflexion plus poussée. Une approche en anthropologie de la santé a permis d'éclairer cette notion à l'aide de regards croisés en interdisciplinarité.

L'objectif de cette recherche fut d'établir un état des lieux à l'aide de différents acteurs concernés par cette dimension en vue de mieux la prendre en considération dans la pratique palliative.

### Méthode

Huit entretiens individuels croisés ont été menés auprès de deux sociologues, un anthropologue, un médecin hospitalo-universitaire, un psychologue, deux bénévoles et un aumônier. Les entretiens ont été filmés en vue de la réalisation d'un film accompagnant l'étude. De plus, une observation participante en tant que bénévole d'accompagnement en association a été effectuée durant deux ans en institution et à domicile.

### Résultats

La souffrance existentielle en situation palliative n'est pas le domaine exclusif du religieux. La confrontation aux limites temporelles de l'existence provoque un déséquilibre chez la personne concernée. Cette dernière est alors en quête de sens, ce qui la mène à une dimension réflexive au regard de sa vie, et bien souvent à une prise de conscience de la valeur de l'altérité, et à un besoin de reconnaissance.

Son accompagnement semble se produire dans un espace de confiance où l'accompagnant est un témoin à l'écoute, sans attente, permettant à la parole de la personne accompagnée de se livrer ou pas, conduisant ainsi à une reconnaissance. Cet accompagnement se situe dans la dynamique d'un savoir et de pratiques en construction où la notion de travail en équipe est centrale.

Il est fréquent, que par effet miroir, les accompagnants retirent également le bénéfice d'une réflexivité dans leur propre vie.

### Discussion

Cette question, bien que peu mise en lumière et difficilement objectivable, se situe en réalité au cœur même de la réflexion relative à l'accompagnement de la fin de vie et nécessite une approche en équipe interdisciplinaire. Se situant à l'intersection de l'individuel et du collectif, c'est une question sociétale majeure où le mieux vivre ensemble se questionne également en reflet.

Et de quelle manière se traduisent les dimensions existentielles en situation palliative avancée ? C'est l'objet d'un nouveau projet de recherche en construction...

### Références

*BAUDRY Patrick, 2013, Pourquoi des soins palliatifs ? Cirey-sur-Blaise, Châtelet-Voltaire Éditions.*

*CHATEL Tanguy, 2013, Vivants jusqu'à la mort-Accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie, Paris, Albin Michel Éditions.*

*PAPADANIEL Yannis, 2013, La mort à côté, Toulouse, Anacharsis Éditions.*



## **Expérience de recherche des infirmières en SP, un apprentissage bénéfique sous tension**

*Emmanuel Bagaragaza, ingénieur de recherche,*

*Danièle Leboul, chargée de recherche,*

*Frédéric Guirimand, médecin, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris*

### **Contexte et objectif**

En France, les soignants infirmiers en soins palliatifs sont peu nombreux à initier et à participer à des travaux de recherche. De plus, les travaux de ceux qui s'impliquent dans la recherche ont une faible visibilité. Leur expérience de recherche et son impact sur la clinique sont rarement étudiés.

Une recherche sur la validation d'un outil d'évaluation des besoins des patients relevant des SP, dans différents contextes (domicile, hôpital et USP), a impliqué 80 infirmières dans tout le processus : discussion de la pertinence des items de différents outils, sélection de l'outil approprié, formation à son utilisation, inclusion des patients et recueil des données. A l'issue de cette recherche, une étude qualitative a été réalisée pour décrire et comprendre l'expérience vécue par les soignantes ayant participé et étudier l'impact de leur implication sur leur pratique clinique.

### **Méthode**

Trente infirmières, de différents contextes de SP, ont participé à 4 séances de discussion en groupe de 3 heures chacune. L'analyse de contenu de type thématique ascendante a été effectuée par deux chercheurs.

### **Résultats**

Selon les soignantes, la recherche a :

- ouvert un espace de dialogue approfondi avec les patients, l'outil jouant le rôle de médiation pour libérer la parole, et a, à leur surprise, accru leurs connaissances sur le patient. Ce temps spécifique dédié au patient, valorisé, a favorisé leur réflexivité sur leur activité de soin
- contribué au renforcement de leur identité professionnelle en questionnant leurs compétences cliniques et évaluatives. Elle a mis en évidence la tension vécue entre activité clinique et activité de recherche, soit la difficulté de porter « une double casquette », la poursuite de la démarche scientifique rigoureuse entrant en conflit avec l'aspiration à répondre au plan clinique aux besoins exprimés.

Toutes les participantes ont témoigné d'une expérience valorisante légitimant leur positionnement au sein de l'équipe et de l'institution qu'elles souhaiteraient poursuivre.

### **Conclusion**

Les infirmières peuvent et devraient devenir des acteurs clés de la recherche en SP. Participer à la recherche crée un espace différent de la pratique habituelle et renforce la compétence de l'infirmière, son identité et son bien-être au travail. Elle est une source potentielle d'amélioration de la pratique.

**Mots-clés : infirmiers - expérience de recherche - soins palliatifs**

## Efficacité et tolérance du sufentanil dans l'insuffisance rénale

Simon Grosbois, médecin,

Stéphanie Belaïche, pharmacien,

Luc Chevalier, médecin, Centre Hospitalier Régional Universitaire, Lille

### Contexte

La plainte fonctionnelle principale en soins palliatifs est la douleur (1), présent chez 46 à 90 % des patients, avec un traitement par morphinique dans la majorité des cas. La pharmacocinétique de ceux-ci sera modifiée par l'insuffisance rénale (2), présente chez 30 % et 50 % des patients, majorant le risque d'effets secondaires et entraînant un inconfort pour le patient et son entourage.

Le sufentanil pourrait être un traitement de choix dans l'insuffisance rénale car n'ayant pas de métabolites actifs et une élimination rénale anecdotique (3).

### Méthode

Dans cette étude rétrospective et descriptive, nous avons inclus tous les patients insuffisants rénaux aigus ou chroniques ( $DFG < 90\text{ml}/\text{min}/1.73\text{m}^2$ ) avec un traitement par sufentanil en intraveineux ou sous-cutané en USP, entre janvier 2014 et mai 2017.

L'efficacité du traitement était recherchée dans les dossiers patients et classée en 3 groupes selon l'évaluation faite par le personnel soignant : 1) efficace et stabilisé, 2) en cours de stabilisation, 3) inefficace.

L'évaluation de la tolérance était faite par la recherche d'effets secondaires des opioïdes et/ou de la prescription de traitement symptomatiques (antiémétiques, sonde vésicale...) et d'antidote des opioïdes.

### Résultats

Sur 21 patients avec un DFG moyen de  $30.5\text{ml}/\text{min}/1.73\text{m}^2$ , 66,66 % avaient un traitement considéré comme « efficace et stabilisé » avec une posologie moyenne de  $3.05\mu\text{g}/\text{h}$  et 28,57 % comme « en cours de stabilisation ». Un patient avait un traitement dit « inefficace », et un autre en échappement thérapeutique.

Aucun effet secondaire n'a été retrouvé après l'initiation du Sufentanil, une résolution totale des effets secondaires causés par les autres opioïdes a été observée.

Cette étude semble en faveur de l'efficacité et de la tolérance du Sufentanil pour les douleurs de modérées à sévères dans l'insuffisance rénale. De part sa pharmacologie, le Sufentanil pourrait être un traitement antalgique de choix dans les syndromes douloureux chez l'insuffisant rénal, en diminuant le risque d'effets secondaires des opioïdes.

### Perspective

Une étude prospective avec un nombre de patient plus important, un groupe comparatif et une évaluation de l'efficacité par des échelles standardisées devra être réalisée pour affirmer les premières conclusions de notre étude.

### Références

Potter J, Hami F, Bryan T, Quigley C. Symptoms in 400 patients referred to palliative care services: prevalence and patterns. *Palliat Med.* 2003 Jun;17(4):310-4.

King S, Forbes K, Hanks GW, Ferro CJ, Chambers EJ. A systematic review of the use of opioid medication for those with moderate to severe cancer pain and renal impairment: a European Palliative Care Research Collaborative opioid guidelines project. *Palliat Med* 2011; 25(5):525-52

White C, Hardy J, Boyd A, Hall A. Subcutaneous sufentanil for palliative care patients in a hospital setting



## Attente d'information, anticipation des décisions et degré d'anxiété-dépression

*Pascale Vinant, médecin, Hôpital Cochin, Paris,*

*Miren Urtizbera, médecin, Hôpital Paul Brousse, Villejuif,*

*Alexandra Rouquette, médecin, Hôpital Bicêtre, Le Kremlin-Bicêtre,*

*Isabelle Colombet, médecin, Hôpital Cochin, Paris*

### Contexte

Le dispositif des directives anticipées a fait l'objet d'une campagne nationale d'information portant à 14 % la proportion de français qui en ont rédigées. Cependant, chez les personnes atteintes de maladie grave et évolutive, l'impact de cette proposition reste flou. Les progrès thérapeutiques s'accélérent, en particulier en cancérologie, les décisions et la communication en phase avancée de la maladie sont de plus en plus complexes. Une étude de faisabilité a montré dans ce contexte la complexité d'une démarche d'information et l'importance de s'ajuster aux attentes des patients et à leur vulnérabilité psychique, au moment d'aborder la question des directives anticipées. En utilisant une adaptation transculturelle de l'*Autonomy Preference Index* (API), nous avons étudié le niveau d'attentes des patients atteints de cancer métastatique, concernant leur information (INF), leur participation à la prise de décision médicale (PDM), et l'anticipation de décisions de limitation du recours à la réanimation. Une corrélation entre ces attentes et le degré d'anxiété et dépression a été recherchée.

### Méthodes

L'API est une échelle auto-administrée qui mesure les deux dimensions PDM et INF sur une échelle de 0 à 100 (100 pour une participation et attente d'information maximale). La PDM est également évaluée, à l'aide de 3 vignettes décrivant des situations cliniques de gravité croissante, chacune sur une échelle de 0 à 10. Une 4<sup>ème</sup> vignette clinique a été élaborée, pour questionner la préférence du patient concernant la discussion anticipée d'un ordre de non réanimation (ODNR). 187 patients consécutifs, PS  $\leq$  2, visitant l'hôpital de jour d'oncologie d'un CHU en février-mars 2017 ont renseigné le questionnaire, ainsi que les échelles d'anxiété et dépression HADS à 14 points.

### Résultats

Les patients étaient âgés de 65 $\pm$ 12 ans, 46 % étaient des hommes, 39 % avaient un niveau d'études secondaire ou inférieur. Les localisations tumorales primitives les plus fréquentes étaient le poumon (25 %), le colon/rectum (14 %), le pancréas (12 %) et l'ovaire (12 %). 175 (95 %) patients recevaient une chimiothérapie, 60 (33 %) souffraient d'anxiété et 49 (26 %) de dépression. La médiane (1<sup>er</sup>-3<sup>ème</sup> quartile) du INF et du PDM était de 85,4 (78,1-96,9) et de 45,8 (33,3-58,3) respectivement. Selon la vignette ODNR, 177 (95 %) patients jugeaient important d'anticiper cette décision avec le médecin, 130 (71 %) estimaient que c'était possible, et 127 (68 %) préféraient décider ensemble avec le médecin, ou seuls après avoir pris l'avis du médecin. Nous n'avons trouvé aucune corrélation significative entre les scores IS ou DM et l'HADS.

### Conclusion

Les patients atteints de cancer incurable ont de fortes attentes d'information médicale, mais un souhait de participation à la prise de décision laissant une part équilibrée voire plus importante à l'avis du médecin. Cependant, ils apprécient une discussion anticipée des décisions de limitation de traitement, pour exprimer un choix éclairé.

**Mots-clés : information - participation aux décisions - discussions anticipées**

## Application de la sédation profonde et continue: étude rétrospective multicentrique

*Anthony Marin, médecin,*

*Sébastien Salas, médecin,*

*Karine Baumstarck, médecin, AP-HM, Marseille,*

*Émilie Sansoucy, médecin, La Maison, Gardanne*

### But et contexte

La Loi Claeys-Leonetti <sup>(1)</sup> ouvre le droit aux patients à demander une sédation profonde et continue (SPC) maintenue jusqu'au décès. Aujourd'hui, aucune étude multicentrique n'a été faite pour évaluer les conséquences de l'application de cette loi. Aussi, trois référentiels <sup>(2,3,4)</sup> existent et divergent sur l'utilisation du MIDAZOLAM. Notre étude veut être la première à décrire les cas de SPC réalisés depuis le passage de la Loi.

### Méthode

Une étude rétrospective française sur les 1102 structures référencées sur le site de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) a été menée par mail. Étaient éligibles les patients décédés ayant bénéficié d'une SPC à leur demande entre le passage de la Loi et le 31 décembre 2016.

### Résultats et discussion

113 structures ont répondu avec 53 SPC réalisées, essentiellement en unités de soins palliatifs (USP), pour des patients plus jeunes. La spécificité des USP étant d'accueillir les cas les plus complexes : elles sont plus à même à recourir à la SPC. Les cancers représentent 86,8 % des maladies incriminées. L'anxiété, la douleur et l'inconfort respiratoire sont les principaux symptômes réfractaires retrouvés. Dans 28 cas la sédation a été réalisée pour des symptômes purement psychologiques ce qui n'est pas justifiable selon une étude de Robijn <sup>(5)</sup>. Le MIDAZOLAM reste la molécule de choix avec une induction et un entretien respectant les référentiels. Les doses à l'induction sont plus élevées en USP et pour les patients < 67 ans. Une résistance des patients jeunes, mais aussi son utilisation plus fréquente à visée anxiolytique en USP pourraient l'expliquer. 31 événements intercurrents ont été signalés montrant la nécessité de réévaluer les doses pluriquotidiennement et confirmant que les référentiels semblent inadaptés. Les sédations durent de 2h48 à 826 heures confirmant que la notion de court terme est difficilement évaluable. Une discussion avec les proches est ainsi nécessaire pour lever l'ambiguïté avec une euthanasie en cas de décès trop rapide. Enfin, l'arrêt de l'alimentation et l'hydratation artificielle peut se justifier pour éviter le prolongement inutile de l'agonie.

### Perspectives

Cette étude nécessite d'être renouvelée devant les récentes recommandations de la SFAP sur les modalités pratiques de réalisation de la sédation afin d'identifier si moins de désagréments et moins de prolongements inutiles de l'agonie sont rapportés. Aussi, cela permettrait de voir l'évolution des mœurs relatives à la SPC.

### 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 février, 2016.
2. Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé. Douleur rebelle en situation palliative avancée chez l'adulte [Internet]. 2010 [cited 2017 Aug 31]. Available from: [http://ansm.sante.fr/var/ansm\\_site/storage/original/application/0f8ed3dd2a116934a6fe38cf56367eb8.pdf](http://ansm.sante.fr/var/ansm_site/storage/original/application/0f8ed3dd2a116934a6fe38cf56367eb8.pdf)





3. *Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP). Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations dans les situations spécifiques et complexes [Internet]. [cited 2017 Aug 31]. Available from: <http://www.sfap.org/system/files/sedation-situations-specifiques-complexes.pdf>*
4. *Agence Nationale de Sécurité du Médicament. Résumé des Caractéristiques du Produit [Internet]. 2014 [cited 2017 Aug 31]. Available from: <http://agence-prd.ansm.sante.fr/php/ecodex/rcp/R0234533.htm>*
5. *Robijn L, Chambaere K, Raus K, Rietjens J, Deliens L. Reasons for continuous sedation until death in cancer patients: a qualitative interview study. Eur J Cancer Care (Engl). 2017 Jan;26(1).*

**Mots clefs :** sédation profonde et continue - fin de vie - enquête nationale rétrospective multicentrique

### L'utilisation de la réalité virtuelle en oncologie et soins palliatifs

*Julie Deleuze-Dordron, médecin,*

*Claire Vitale, psychologue,*

*Véronique Tuzzolino, médecin,*

*Anthony Marin, médecin,*

*Karine Baumstarck, médecin,*

*Sébastien Salas, médecin, CHU Timone, Marseille*

#### Contexte

Les patients atteints de cancer sont une population présentant un niveau d'anxiété plus important que la population générale. En phase palliative, la détresse émotionnelle se majore et les syndromes dépressifs ont tendance à être sous évalués. L'utilisation de traitements médicamenteux comme les anxiolytiques et les antidépresseurs ont permis une nette amélioration mais les patients recherchent de plus en plus les techniques non médicamenteuses pour améliorer leurs symptômes. Depuis quelques années, nous avons observé l'essor des nouvelles technologies dans le monde médical et notamment la réalité virtuelle. Cette technique a déjà montré des nombreux effets notamment sur la diminution de la douleur et de l'anxiété lors de gestes techniques.

Nous nous sommes demandés quel serait l'effet d'une thérapie par exposition à la réalité virtuelle sur l'anxiété des patients hospitalisés en oncologie et en soins palliatifs ? Les objectifs secondaires seraient d'évaluer cet outil sur d'autres symptômes.

#### Méthodologie

Cette étude randomisée compare 2 groupes. Le premier bénéficie d'une prise en charge standard de l'anxiété (traitement médicamenteux et suivi psychologique). Le deuxième associe cette prise en charge standard à l'utilisation de la réalité virtuelle.

Nous évaluons à l'aide de questionnaires les effets de la réalité virtuelle sur l'anxiété, la douleur, la qualité de vie ainsi que sur des symptômes connus comme fréquent chez les patients atteints de cancer et en cours de traitement.

#### Résultats

Les premiers résultats à ce jour sur une dizaine de patients montrent une tendance à la diminution de l'anxiété et de la douleur. Cette étude a également été soumise à un appel d'offre de la Fondation de France.

### Discussion et perspectives

Les résultats attendus permettraient l'amélioration du quotidien des patients hospitalisés que ce soit pendant le traitement d'une maladie qui reste agressive tant au niveau physique que psychologique que lors d'hospitalisation plus longue en soins palliatifs. A une plus grande échelle ce travail de recherche pourrait permettre l'extension de l'utilisation de la réalité virtuelle et permettre à de nombreux patients d'y avoir accès.

### Références

*Chirico A, Lucidi F, De Laurentiis M, Milanese C, Napoli A, Giordano A. Virtual Reality in Health System: Beyond Entertainment. A Mini-Review on the Efficacy of VR During Cancer Treatment: efficacy of VR during cancer treatment. J Cell Physiol. févr 2016*

*Schneider SM, Hood LE. Virtual Reality: A Distraction Intervention for Chemotherapy. Oncol Nurs Forum. 1 janv 2007.*

Mots-clés : anxiété et dépression - hospitalisation en soins palliatifs - qualité de vie - réalité virtuelle

## Thème 6 : Accompagnement, soutien

### « Arbres à clowner » jeu d'expression et de verbalisation des émotions palliatif

*Anne-Léonie Sébilo, responsable des soins,*

*Jacques Agasse, animateur socio-éducatif, Centre SSR le Bodio, Pontchâteau*

C'est en jouant, et peut être seulement quand il joue que l'adulte est libre de se montrer créatif » Donald W. Winnicott (jeu et réalité)

« Arbres à clowner » un jeu pour faciliter l'expression et la verbalisation des émotions des personnes hospitalisées ou en institutions accompagnées par des équipes soignantes.

Ce jeu se présente comme un jeu de société où le patient est invité à faire une ballade découverte des arbres qui ont été associés à des émotions. Le but est de faciliter la relation, l'expression et la communication par un outil de médiation innovant et de promouvoir la créativité des soignants vers des soins et activités de support. Les soignants accompagnent le patient dans l'expression de ses émotions, de ses sensations. Ils utilisent les kits animation et soins de support de la boîte mais peuvent aussi faire preuve de créativité en utilisant les compétences de chacun et en s'ouvrant à d'autres techniques de soins de support. (Massages, sophrologie, réflexologie, art thérapie...)

L'idée de ce jeu est née au centre le Bodio où nous accompagnons des patients en soins de suite et en réadaptation, en onco-hématologie, et en soins palliatifs. L'équipe du centre souhaitait mettre son expérience et son expertise au service du plus grand nombre et témoigner de l'importance du prendre soin dans l'accompagnement des patients et des familles. Ce jeu est là pour y contribuer.

Le jeu "Arbres à clowner" est un outil innovant pour aider à dire qui l'on est, exprimer ses émotions, pour solliciter et renforcer la relation soigné/soignant, améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches, inciter à la mise en place d'accompagnement de qualité par des soins de support.

Dans un jeu, on fait des choix, on négocie, on argumente, on prend des décisions, on est en action, on est acteur, on joue le jeu...



Nous faisons le vœu que ce jeu puisse contribuer à renforcer, dans les services et les établissements, une attitude humaine et humaniste qui permettrait de prendre le temps de serrer une main, d'offrir une épaule, de partager un sourire, d'écouter et d'entendre les paroles de souffrance, de découvrir l'intensité d'un silence, d'être attentif aux signes de douleur, de partager les moments de doute et ceux de joies... D'être à l'écoute de la vie.

**Mots-clés : jeu - expression - communication et soins de support**

### **La garde robe du vestiaire : tricot ivoire ou débardeur vert ?**

*Clara Le Bris, infirmière,*

*Morgane Catelan, infirmière,*

*Catherine Ginestet, aide-soignante,*

*Mélanie Boselli, aide-soignante,*

*Sabrina Qadouri, aide-soignante, La Maison, Gardanne*

Né de la lutte contre le SIDA et du parcours difficile des malades dans les années 90, une équipe de soignants a fait le choix d'ouvrir un lieu d'accompagnement, de partage, d'accueil convivial et chaleureux, avec la possibilité de bénéficier de soins médicaux de qualité. Le souhait de rompre avec des parcours hospitaliers longs et complexes, a amené ce groupe pluri disciplinaire à opter, entre autres, pour le port d'une tenue de travail civile, loin du standard de la blouse blanche hospitalière et de ce qu'elle suscite.

La perception de ce modèle vestimentaire induit une rupture avec le référentiel habituel, interroge d'emblée sur notre fonctionnement, notre capacité à bien soigner, et nous oblige à garder une vigilance sur l'image que l'on renvoie de notre profession et de l'établissement.

Ce retour d'expérience, étayé par des entretiens avec des résidents, des familles et des soignants, nous a permis de déceler chez les résidents de l'étonnement, une difficulté au repérage du personnel, mais aussi dans une moindre mesure, le souhait de garder un certain art de vivre. S'habiller, avoir envie de sortir de la chambre quand on est abîmé par la maladie ré anime des envies, des petits plaisirs.

Pour les accompagnants, où les craintes sont déjà multiples, un temps d'adaptation est nécessaire pour repérer les compétences de chacun et distinguer les différents intervenants.

Côté soignant, ce travail a ouvert une réflexion sur l'impact des vêtements de travail, sur l'identité commune et de réajuster ce qui relève de la liberté de chacun face à des résidents en état de vulnérabilité. S'habiller en civil ne veut pas dire s'habiller n'importe comment. !! Au dress code implicite de ne pas nuire à la profession ou à l'établissement est associé le respect des résidents et de leurs proches.

Entre code du travail, règlement intérieur et cadre légal, comment garder son identité, être authentique et adapté à son environnement professionnel ?

#### **Références**

*Le vêtement de travail et image d'entreprise Marine Guillermou*

*Formes de langage, Sophie Girardeau.*

## **Bénévoles - soignants : un exemple de collaboration pour un meilleur accompagnement**

*Isabelle Bonnet-Ligeon, infirmière,*

*Brigitte Branche, aide-soignante,*

*Pascale Chassaigne, bénévole, Hôpital Nord-Ouest, Trévoux*

### **Contexte**

Les soignants et les bénévoles en USP travaillent en équipe autour du patient, mais côte à côte. Le projet est né du désir partagé de répondre de façon plus adaptée aux besoins spécifiques liés à l'alimentation des patients en phase avancée de leur pathologie cancéreuse. L'objectif est de contribuer à un mieux-être du patient, celui-ci étant parfois dans l'attente de moments qui rythment sa journée.

### **Objectif**

L'enjeu commun pour les soignants et les bénévoles est de considérer l'alimentation du patient en fin de vie comme un soin à part entière.

À l'occasion d'une activité telle qu'un goûter plaisir, la collaboration bénévole-soignant pourra améliorer la sensation de bien-être et (r)éveiller les sens (l'odeur, la saveur) chez des personnes souvent affaiblies et en perte d'élan vital. Il s'agit donc d'apporter du bon, du beau, du bien pour améliorer le quotidien.

### **Méthodologie**

Un groupe de travail sur l'alimentation a été constitué avec des aides-soignantes, des infirmières, la cadre de santé, des bénévoles, la diététicienne et le cuisinier.

L'association des bénévoles a permis d'acquérir un four, des moules à gâteau et autres ustensiles. La collaboration avec le cuisinier et la diététicienne a permis d'obtenir des denrées basiques nécessaires à la réalisation des goûters et d'organiser la commande régulière de fruits.

Des animations régulières sont assurées par les bénévoles et les soignants, pour préparer gâteaux, compotes, sorbets, smoothies et jus de fruits, et proposer une pause goûter avec la participation des patients dans la mesure du possible.

### **Résultats**

L'association bénévoles-soignants s'est avérée très bénéfique pour les patients. Ces derniers ont apprécié pouvoir retrouver un plaisir gustatif altéré par un état buccal souvent déficient. De plus, ce moment leur permet d'échapper à la réalité d'une hospitalisation souvent vécue comme difficile, et de vivre ensemble un moment de convivialité.

### **Conclusion**

La collaboration bénévoles-soignants s'est révélée un élément indispensable à la réussite de ce projet. Il s'agit donc de fédérer les différentes équipes dans l'unique but d'améliorer et de pérenniser cette prise en charge améliorée des patients, en veillant à s'adapter à chacun d'eux. Au-delà, cette expérience réussie incite à collaborer ensemble pour élaborer d'autres projets.

**Mots clés : alimentation plaisir - collaboration bénévoles / soignants - accompagnement**



## L'apport de l'EMDR auprès de patients en soins palliatifs

*Nena Stadelmaier, psychologue,*

*Virginie Bousard, psychologue, Institut Bergonié, Bordeaux,*

*Maidier Melin, psychologue, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux*

### But et contexte

L'approche par Eye Mouvement Desensitization and Reprocessing (EMDR), est encore peu répandue dans le domaine des soins palliatifs, mais elle peut s'avérer particulièrement intéressante, comme dans le cas des syndromes de stress post-traumatique. L'introduction de cette approche dans la pratique de psychologues exerçant un service d'oncologie et dans une USP sera illustrée par deux vignettes cliniques. Des adaptations nécessaires à ce cadre de travail seront abordées.

L'EMDR : une approche du traumatisme

L'EMDR est une approche psychothérapeutique découverte en 1987 par Francine Shapiro, psychologue américaine du Mental Research Institute de Palo Alto, développée à l'origine en tant que traitement de l'état de stress post-traumatique [1], pour lequel elle est aujourd'hui recommandée par l'HAS [2], l'INSERM, l'OMS. Dans cette approche la notion de traumatisme est centrale et définie comme une expérience de vie ayant toujours, au présent, un impact négatif dans la vie de la personne.

Introduction de l'approche par EMDR dans la pratique du psychologue

En unité de soins palliatifs et en services d'oncologie, les psychologues doivent tenir compte de la question de la fatigabilité des patients, de leur vulnérabilité, des symptômes physiques, et d'un temps d'hospitalisation souvent court. Compte tenu de la temporalité de la maladie et du parcours de soin, la priorité est souvent de se centrer sur des problématiques présentes pour le patient, par exemple la « peur de la seringue ou de la blouse blanche », les événements douloureux lors du parcours de soin, etc., fréquemment accompagnés de manifestations anxio-dépressives et d'autres troubles psychologiques. Nous présenterons une première vignette clinique qui illustrera la désensibilisation d'un traumatisme récent. Une seconde vignette permettra de montrer l'utilisation de l'EMDR dans une approche psychothérapeutique à plus long terme.

### Conclusion

Notre pratique nous confirme que l'approche EMDR est une approche pertinente dans cette clinique de crise auprès de patients atteints d'une maladie grave. Nous avons souhaité montrer que l'introduction de cette approche est possible dans le contexte institutionnel, en apportant des aménagements, des adaptations. L'EMDR peut permettre le soulagement assez rapide de certains symptômes psychiques. De nouvelles études seront nécessaires pour définir davantage la contribution de cette approche dans l'amélioration du vécu des personnes concernées.

### Références

1. Shapiro F, *Manuel d'EMDR, Principes, protocoles, procédures. Inter Editions, 2007.*
2. Haute Autorité de Santé. (2007) *Guide médecin affections psychiatriques de longue durée ; troubles anxieux graves. p. 17-9.*  
[http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/guide\\_medecin\\_troubles\\_anxieux.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/guide_medecin_troubles_anxieux.pdf)

## Formation aux « petits bonheurs » pour susciter les désirs en fin de vie

*Brigitte Micheau, bénévole d'accompagnement, UNASP, Paris*

### Contexte

L'UNASP, soutenue et accompagnée par la Fondation d'entreprise ADREA suite à l'appel à projets intitulé « Permettre une fin de vie plus douce aux personnes âgées à travers l'accès aux petits bonheurs du quotidien et aux soins de relaxation », propose des formations sur « les petits bonheurs du quotidien » pour la personne âgée.

### Objectif

L'UNASP souhaite transmettre un message positif, en phase avec l'intitulé « les petits bonheurs », pour montrer que chacun d'entre nous, citoyen, soignant, auxiliaire de vie, bénévole, aidant, peut prendre conscience qu'il contribue à favoriser l'expression des désirs des personnes âgées en fin de vie, et ainsi à initier ces petits bonheurs qui sont généralement partagés.

### Méthodologie

Afin de déployer ses formations et de s'adresser à un maximum de personnes aux profils variés, l'UNASP s'appuie sur son réseau d'ASP, les lieux d'intervention des bénévoles d'accompagnement en structure gériatrie, et sur les projets de petits bonheurs mis en œuvre localement. La formation est gratuite. Le formateur est recruté et rémunéré par l'UNASP grâce au soutien de la Fondation d'entreprise ADREA.

### Résultats

Il est prévu d'accueillir entre 10 et 20 personnes par session. 3 sessions sont prévues d'ici la fin de l'année 2017, puis 10 en 2018 et 10 en 2019. Au total, sur trois ans, cette formation pourrait toucher près de 500 personnes. À ce jour, une première formation a été organisée le 17 octobre 2017 à l'hôpital Richaud de Versailles. Ses résultats sont très positifs puisque l'analyse des questionnaires d'évaluation des 15 participants permet de dire que l'objectif de la formation a été rempli à 92 %.

### Conclusion

Verbatims issus de la formation du 17 octobre

On sait que l'on a initié un petit bonheur à l'issue d'une visite quand la personne âgée nous dit : « Merci, je vous attends la semaine prochaine »

« Rendre possibles des Petits Bonheurs, c'est la continuité de la vie »

« Le partage d'une émotion après la projection d'un film en EHPAD est un moment de bonheur »

### Référence

*Bernard HERVY Richard VERCAUTEREN Animation et Accompagnement de la personne âgée Collection Pratiques gériatriques*



## Honorer la parole par la créativité : une collaboration thérapeutique

*Ludivide Dupire-Vaujany, psychologue clinicienne,*

*Odile Viel, psychologue clinicienne, Centre Hospitalier Intercommunal, Créteil*

### But et contexte

Il s'agit d'un partage d'expérience d'une collaboration entre collègues psychologues appartenant à une équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs. Elle s'articule autour d'un atelier d'art-thérapie animé par ma collègue psychologue pour des personnes atteintes de maladies graves. Je peux proposer l'atelier aux patients que j'accompagne tout en poursuivant leur soutien.

Ce dispositif est riche pour les patients et pour notre pratique. Nous montrerons comment l'intégration d'une démarche créative à l'hôpital porte le psychologue à envisager autrement son accompagnement de la parole.

### Points abordés

Les conditions du cadre fixées dans l'atelier d'art-thérapie (pas de place pour l'interprétation, la création n'est pas un moyen) remettent en profondeur le psychologue au contact d'une dimension sans attente de son écoute en entretien.

Par un ancrage clinique, je montrerai que là où les patients se surprennent à créer dans l'atelier, ils se retrouvent autrement dans la parole en entretien, ne se vivant plus comme malades mais d'abord comme personnes désirantes et créatives.

La possibilité de proposer l'atelier d'art-thérapie a pu être une ressource dans des temps d'accompagnement marqués d'un sentiment d'impasse. Entendre la détresse en rêvant un ailleurs créatif possible soutient l'écoute et peut rouvrir sans l'imposer un espace à rêver.

Avec l'apport théorique de D.W Winnicott, nous aborderons comment deux dispositifs animés par des psychologues, celui de l'art-thérapie et celui de l'entretien, engendrent par leur articulation même un « espace potentiel » thérapeutique pour les patients où ils se surprennent à créer.

### Conclusions

Là où la communication à l'hôpital semble régie par un modèle rationaliste, où la parole est employée comme un outil, il nous apparaît essentiel aussi de soutenir une parole qui n'existe que pour elle-même, hors de toute tentation interprétative. Alors, se déprendre du désir de comprendre porte en soi un germe thérapeutique, où la parole devient plaisir à se dire et à se partager pleine de son mystère. Une parole poétique, humaine.

### Référence

Jeu et réalité, D.W WINNICOTT, Gallimard, folio essais, décembre 2002

**Mots clés : collaboration thérapeutique - créativité de la parole hors interprétation.**

## Corps soignant, corps soigné, corps désirants ?

*Isabelle Dougados, psychologue, La villa Izoi, La Maison, Gardanne*

Dans les USP que sont La Maison et La Villa le personnel ne porte pas de blouse et circule en vêtements « civils ». S'il s'agit pour les membres fondateurs de ces structures de « faire comme à la maison », il convient de s'interroger sur ce que les corps des soignants peuvent laisser passer de la vie ordinaire, c'est-à-dire de ce corps qui nous fait exister, nous incarne, de notre corps érotique. Les choix vestimentaires, les couleurs, les décolletés, les vêtements qui viennent voiler ou au contraire souligner telle ou telle partie du corps, donner à voir, ou alors simplement suggérer, sont-ils susceptibles de produire un effet sur les patients que nous rencontrons ?

Il me semble que ce refus de se protéger derrière l'uniforme du soignant convoque le patient non plus dans sa position de malade mais dans sa qualité de personne et à sa place de sujet. Sujet qui désigne l'individu dans sa totalité et non plus morcelé par la prise en charge médicale. Se voir et être vu dans son corps et non plus dans sa chair traversée par la douleur, segmentée par le scalpel.

Le corps libidinal du personnel soignant invite le patient à se considérer à son tour et dans notre regard comme la personne à part entière qu'il est encore et toujours ainsi qu'à relancer sa propre dynamique désirante.

### Références

Éluard P. (1946) *Le dur désir de durer*, Œuvres complètes t.II © Gallimard, La Pléiade, p. 83

Fiat, É. (2007). *Pudeur et intimité*. *Gérontologie et société*, vol. 30 / 122,(3), 23-40. doi:10.3917/g.s.122.0023.

Lévinas É. (1982). *Éthique et infini*, Fayard.

**Mots clés :** corps - corps des soignants - chair - corps libidinal - vêtements - sujet - dynamique désirante

## Quand le lieu de soins devient lieu de vie : regards croisés sur le désir d'intimité

*Sophie Richard-Hilaire, infirmière,*

*Laura Arassus, médecin, Centre Hospitalier Intercommunal, Poissy-St Germain-en-Laye*

### Contexte

Au cours de la phase terminale de l'évolution d'un cancer ou d'une maladie grave, la capacité de participer à des activités sexuelles décroît, mais pas nécessairement le besoin de contact ou d'intimité. Bien que faisant partie de la globalité des patients et donc de la prise en charge palliative, en parler ou poser des questions à ce sujet reste délicat et parfois encore tabou. Quelle est la place de l'intimité en milieu hospitalier ? Quels sont les désirs des patients ? Sont-ils compatibles avec la réalité des soins ? Existe-t-il des freins à la communication ? Quel est le vécu côté soignant ?

### Méthode

Pour répondre à ces questions, nous avons conduit deux enquêtes : la première auprès de soignants prenant en charge régulièrement des patients en phase palliative et la deuxième, en miroir, auprès de patients. L'objectif principal est d'analyser les réactions et représentations des soignants faces aux demandes d'intimité des patients et de les mettre en regard des besoins (exprimés ou non) de ces derniers. Les objectifs secondaires sont de décrire les freins à la communication pouvant exister du côté soignant et du côté patient et de générer des discussions autour de cette thématique avec les soignants.





## Résultats

Les premiers résultats de l'étude montrent l'importance d'aborder la thématique de l'intimité dans les services. Si les soignants trouvent les demandes d'intimité légitimes et pensent d'ailleurs que les patients ont des demandes qu'ils n'osent pas formuler, ils l'abordent pourtant rarement durant la phase palliative des soins. Il existe de nombreux facteurs d'inhibition allant de la timidité au manque de connaissances mais surtout la crainte de perturber l'organisation du service et le déroulement des soins. Le volet patient de l'enquête est en cours.

## Perspectives

Les équipes étant demandeuses d'informations et d'échanges, nous allons ajouter cette thématique dans nos « café soins pal : un café une pensée » où nous abordons concrètement un thème de soins palliatifs choisi avec les équipes soignantes afin d'améliorer la prise en charge globale des patients.

S'intéresser à l'intimité permet d'améliorer la qualité de vie des patients à l'hôpital.  
Soins de qualité sur la maladie et la personne

## Références

- Cerignat J. et al, *Intimité et sexualité des patients hospitalisés en soins palliatifs : enquête auprès des soignants. Med palliative (2015) 14, 84-90*
- Doumenc A. *La sexualité chez la personne âgée en fin de vie, EREMIP 2015*
- *La sexualité dans les institutions de soins. Ethica clinica (2002) 25*

**Mots clés : soins palliatifs - intimité - regards croisés patient - soignant**

## Thème 7 : Directives anticipées, législation, éthique

### La loi Leonetti-Clayes, désir de mieux la faire connaître

*Fortuné Bitsindou, médecin, Centre Hospitalier, Vendôme,*

*Célia Cottarel, psychologue,*

*Laetitia Dosne, directeur général, Fondation pour les soins palliatifs, Paris*

« On meurt encore mal en France parce que la loi est mal appliquée... » Ainsi s'exprimait Jean Leonetti en juillet 2013 à l'appui du rapport Sicard du 18 décembre 2012. Lequel rapport précise : « la loi Leonetti est un chemin mal connu et mal pratiqué et qui répond pourtant à la majorité des situations »

Force est de constater qu'en 2017, cela est toujours d'actualité : « On meurt toujours et encore mal en France ». La nouvelle loi Leonetti-Clayes n'est pas mieux connue que la première et donc encore moins bien appliquée. Les conséquences restent désastreuses dans certaines situations, pour les personnes malades, les proches, et parfois même les soignants, plus particulièrement les paramédicaux.

Un support ludique, pédagogique, facile de compréhension, pourrait-il permettre à une grande majorité de personnes en France, et particulièrement aux professionnels de santé, de comprendre cette nouvelle loi ? Et ainsi l'appliquer à bon escient ? Et pourquoi pas de permettre aux personnes malades, de rappeler aux professionnels de santé l'existence de cette loi pour en bénéficier si nécessaire ?

C'est l'objectif ambitieux mais simple, que nous nous sommes fixés avec la création de 4 bandes dessinées (BD),

qui, en quelques pages expliquent l'essentiel de la loi ; 4 BD pour 4 cibles : la personne gravement malade – ses proches – les professionnels de santé – et enfin le grand public.

L'intérêt des professionnels de santé pour ce projet et devant la présentation de quelques planches a été enthousiaste, surtout de la part des infirmières et aides-soignantes. Cet outil leur permet de mieux comprendre la loi. Elles peuvent plus facilement argumenter leur ressenti et leur questionnement avec le médecin, qui est naturellement moins en contact avec la personne malade et ses proches qu'elles.

Le grand atout de cette BD est d'être un objet transitionnel entre ces quatre populations, pour ouvrir un dialogue simple sur la loi, mais basé sur des arguments solides, les plaçant enfin, au même pied d'égalité argumentaire.

**Mots-clés : loi Leonetti-Claeys en BD - information adaptée - objet transitionnel**

### **Consommateurs de cannabis en USP en France, quelle prise en soins ?**

*Adrien Evin, médecin,*

*Emmanuel Kuhn, médecin,*

*Caroline Victorri-Vigneau, pharmacologue,*

*Julien Nizard, médecin,*

*Les médecins membres du consortium HOPE, Centre Hospitalier Universitaire, Nantes*

#### **Contexte**

La consommation de cannabis est illégale en France (1), cependant nous recevons à l'hôpital de plus en plus de consommateurs quotidiens (2). La perte d'autonomie, lorsque ces sujets sont hospitalisés entraîne des difficultés de prise en soins. La spécificité des unités de soins palliatifs, notamment dans leur prise en charge centrée sur le patient, nous amène à nous interroger sur l'accompagnement et les soins que nous pouvons apporter à ces patients.

#### **Objectif**

À partir de l'analyse des situations de patients consommateurs de cannabis hospitalisés dans l'USP de 2010 à 2016, et d'une revue de la littérature existante internationale, nous avons synthétisé les données éthiques, légales et les données concernant la prise en soins médicamenteuse (ou non) pour ces patients.

#### **Méthodologie**

- Revue de la littérature sur les bases de données MEDILINE/PubMed, PsycINFO et Cochrane Library utilisant la méthode PRISMA
- Analyse par un groupe d'experts (palliatologues, algologues, psychiatres, pharmacologues...) d'une série de case reports (7 patients hospitalisés dans un contexte de soins palliatifs avec une perte d'autonomie et pour lesquels l'équipe médicale a été confrontée à une consommation active importante de cannabis).

Le groupe d'experts (à partir de ces deux travaux) a ensuite proposé des grandes lignes de prise en soins des patients utilisateurs de cannabis hospitalisés dans un contexte de soins palliatifs.

#### **Résultats**

L'étude des 205 résumés portant sur le cannabis en soins palliatifs, a trouvé moins de 10 articles portant sur cette problématique dont très peu correspondant à la situation française. Devant l'absence de médicaments substitutifs au cannabis, le groupe d'experts recommande l'utilisation de traitements symptomatique (anxiolytique, antalgique), en soulignant la prise en soins souvent complexe de la douleur dans la série étudiée (à savoir une escalade rapide des doses de morphine, la présence de douleurs réfractaires justifiant l'utilisation de kétamine).



Il est nécessaire de dépister dès le début du suivi les consommations et les troubles liés à l'usage de substances. Une réflexion éthique sur la consommation au sein de l'hôpital doit être menée.

### Conclusion

Ce travail souligne la complexité de la prise en soins du consommateur de cannabis en fin de vie. La faible littérature scientifique et l'absence de thérapeutique de substitution adéquate contraignent les équipes à des prises en charge hétérogènes. Une réflexion nationale sur ces prises en soins complexes notamment concernant l'éthique doit être initiée.

### Références

1. Article L3421-1 Modifié par Loi n°2007-297 du 5 mars 2007 - art. 48 JORF 7 mars 2007
2. Beck F., Richard J.-B., Guignard R., Le Nézet O. et Spilka S., *Les niveaux d'usage des drogues en France en 2014, exploitation des données du Baromètre santé 2014*  
*Tendances*, n° 99, 2015, 8 p. disponible sur <https://www.ofdt.fr/publications/collections/periodiques/lettre-tendances/les-niveaux-dusage-des-drogues-en-france-en-2014-tendances-99-mars-2015/>

Mots clés : cannabis - hospitalisation - France

### Recueil des directives anticipées. La simulation comme outil pédagogique ?

*Véronique Legrain, médecin,*

*Xavier Mattelaer, médecin, Clinique de la Toussaint, Strasbourg*

### Contexte

Depuis le 3 août 2016, le décret d'application relatif aux directives anticipées prévues par la loi du 2 février 2016 prévoit que « tout établissement de santé ou établissement médico-social interroge chaque personne qu'il prend en charge sur l'existence de directives anticipées ».

Cette affirmation paraît simple. La plupart des établissements de santé ont intégré une nouvelle ligne dans le recueil de données, souvent dans le cadre de la procédure de certification. La case à cocher est présente : oui ou non. Or, dans la pratique, les soignants éprouvent une réticence à poser la question par peurs et par fausses croyances.

Nous avons voulu créer un module de formation d'une journée sur la question des directives anticipées s'intitulant : Les directives anticipées, comment en parler ?

### Objectifs

- connaître le cadre législatif
- déconstruire les fausses croyances
- pouvoir informer

Elle s'articule en plusieurs parties dont les points forts sont :

1. Un quizz de type vrai/faux pour tester les connaissances de chacun et permettre aux formateurs de repérer les points à explorer et déconstruire les croyances. Les réponses ne sont pas discutées le matin.

2. Un apport théorique donnant le cadre législatif sous forme de diaporama, agrémenté de cas cliniques authentiques.
3. Les jeux de rôle

Le jeu de rôle a pour objectif d'expérimenter la question du recueil des directives anticipées et de savoir expliquer ce que c'est : Comment je demande ? Que dois-je répondre si la personne ne sait pas ce que c'est ?

Premier jeu de rôle décontextualisé : deux soignants se rencontrent et lors de la conversation, l'un doit expliquer à l'autre ce que sont les directives anticipées.

Deuxième jeu de rôle contextualisé : le soignant est dans son rôle, dans son service et fait le recueil de données.

4. La formation se termine par le quizz du matin pour évaluer les connaissances acquises et affiner les incompréhensions persistantes.

### Perspectives

Evaluer à distance si la formation a fait changer les pratiques

### Référence

*Loi n° 2016-87 du 2 février 2016*

Mots clés : directives anticipées - formation, simulation - jeux de rôle

### Critères de refus d'une demande de sédation profonde et continue

*Claire Vitale, psychologue clinicienne,*

*Nelly Espanet, infirmière,*

*Marie Fichaux, médecin,*

*Sébastien Salas, médecin,*

*Annabelle Compagnon, infirmière, Centre Hospitalier Universitaire la Timone, Marseille*

### Contexte

La loi Claeys-Leonetti consacre le droit de chaque personne à demander une sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD), ce qui impose aux médecins de le mettre en œuvre, sous conditions. Si la littérature relate des indications de son application, les critères de son refus sont plus rarement abordés.

### Objectif

Mettre en exergue les principaux critères de refus de la SPCJD à la demande du patient atteint d'une maladie grave et incurable.

### Méthode

Description et analyse des critères de refus à partir d'une étude de cas unique.

### Résultats

Monsieur C., en refus de traitement depuis 1 an de son cancer ORL d'évolution lente, est pris en charge par notre EMSP, suite à une tentative de suicide. Il ne présente pas de syndrome anxiodépressif ni de douleur. Il



explique son geste par une peur de souffrir. Il souhaite mourir et nous sollicite pour cela.

Suite à une dyspnée générant une anxiété, Monsieur C. est hospitalisé sur notre USP. Après réitération des informations sur la loi Claeys-Leonetti et introduction des traitements adéquats, le patient, OMS 1, demande une SPCJD. Il a peur de mourir étouffé.

Le patient ne peut bénéficier de la SPCJD, car il ne répond pas aux critères suivants :

- Pronostic vital engagé à court terme
- Arrêt d'un traitement engageant le pronostic vital à court terme
- Souffrance réfractaire.

Dans l'incompréhension, le patient réitère plusieurs fois encore sa demande de SPCJD sans souhaiter arrêter l'hydratation.

Il décède finalement, sans introduction de la sédation, 10 jours plus tard.

### Discussion

Le cas de Monsieur C. interroge les fondements et la pertinence des critères de refus de la SPCJD. Effectivement, le critère du pronostic vital se voit remis en cause. Bien que relevant d'un jugement formulé à partir d'éléments objectifs, il se base sur des probabilités qui rappellent que la pratique médicale se fonde sur un choix et une décision entre des possibilités. En ce qui concerne la souffrance psychique, elle est difficilement évaluable objectivement, si bien que le critère de souffrance psychique réfractaire est flou et incertain.

Finalement, la loi Claeys-Leonetti interroge les deux principaux instruments du système médical occidental que sont le diagnostic et le pronostic. Alors, malgré les nombreuses recommandations concernant la SPCJD, chaque cas, toujours singulier, soulèvera de nouvelles questions éthiques et médicales.

### Références

Aumonier, N. (2017). « Est-il possible de vouloir être librement euthanasié ? », In Schmacher, B., N. L'euthanasie de la personne vulnérable. Toulouse : Erès.

Alexandre de Nonneville & coll. (2016). "End-of-Life Practices in France under the Claeys-Leonetti Law: Report of Three Cases in the Oncology Unit", In *Case Rep Oncol*, 2016;9:650–654.

LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. February 2, 2016. <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2016/2/2/AFSX1507642L/jo/texte>.

SFAP *Recommandations sur la sédation 2017*. <http://www.sfap.org/rubrique/les-recommandations-sur-la-sedation>

**Mots-clés : loi Claeys Leonetti - sédation profonde et continue jusqu'au décès - pronostic**

## **Perception et application des directives anticipées auprès de médecins : étude qualitative**

*Patrice Cannone, psychologue, Hôpital Nord,*

*Pascale Tomasini, médecin, Hôpital Nord,*

*Lionel Dany, psychologue, Hôpital de la Timone,*

*Fabrice Barlesi, médecin, Hôpital Nord, Marseille*

### **Contexte**

Notre étude s'inscrit dans le contexte d'évolution des directives anticipées (DA) avec la loi Claeys-Léonetti du février 2016, qui renforce l'accès à l'information, le recours et le respect d'application des DA en les rendant opposables à l'égard du médecin. L'objectif était d'interroger les médecins sur leurs représentations et niveaux d'appropriation de ce dispositif dans leur pratique de soins.

### **Méthode**

Nous avons réalisé une étude qualitative exploratoire par entretiens de recherche auprès de 12 médecins de différents services (réanimation, oncologie, chirurgie, urgences...). Le guide d'entretien portait sur les connaissances relatives aux DA, les enjeux de la communication, de l'annonce, de la prise de décision et comportait une DA rédigée, présentée et discutée dans le cadre d'une « mise en situation ». Les entretiens ont fait l'objet d'une analyse de contenu.

### **Résultats**

L'analyse de contenu a mis en évidence une connaissance des DA marquée par une définition proche mais lacunaire. Aucun consensus n'est observé quant au moment où les DA pourraient être abordées ou sur le profil des patients concernés. Les enjeux communicationnels sont mis en évidence dans le discours des médecins (langage adapté, compréhensible et non technique) comme les modalités cliniques relatives à la prise de décision (cohérence entre les volontés du malade et la prise en charge médicale). Plusieurs limites sont identifiées : niveau d'information du malade sur l'évolution de sa pathologie, incertitude de son devenir, réflexion selon des principes éthiques dans l'exercice du soin.

### **Discussion**

Cette étude montre qu'un ensemble de facteurs s'articulent et sont mis en tension dans la mise en œuvre des DA. Ces facteurs sont d'ordre organisationnel (gestion de l'activité des soins et réflexions d'équipe), relationnel (relation médecin/patient) et groupal (rôles et fonctions des médecins par rapport aux DA en fonction des spécialités médicales). Les DA déconnectées de la clinique ne permettraient pas de saisir la subjectivité de chaque patient. La proposition d'aide rédactionnelle aux DA reste déplacée vers les équipes mobiles de soins palliatifs, ce qui pose la question de l'investissement voire de la légitimité de ce dispositif complexe à mettre en place dans les unités de soins.



## **Les DA : écrits et paroles - un DVD pédagogique pour en parler !**

*Bernard Paternostre, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux,  
Fabienne Deyris-Carcedo, médecin, Santé Service Bayonne et région, Bayonne,  
Isabelle Haritchabalet, psychologue, Centre Hospitalier, Pau,  
Ruthélie Brau, chargée de mission, Fonds pour les soins palliatifs, Paris*

### **Contexte**

Un DVD pédagogique a été réalisé en 2017 par une équipe de soignants de l'HAD Santé Service Bayonne et des Pyrénées-Atlantiques, comprenant une lecture théâtralisée à partir de directives anticipées recueillies auprès de personnes malades, 4 tables rondes de 7 à 10 minutes, où professionnels et bénévoles abordent différents aspects des directives anticipées et des documents de référence récents (législatifs, HAS, campagne d'information du Ministère). Il a été distribué au congrès de la SFAP 2017 à 500 exemplaires ainsi que par envoi postal sur bon de commande ou par téléchargement sur le site de PalliAquitaine.

### **Objectif**

Ce partage d'expérience montre la dynamique créée pour la réalisation du DVD, sa distribution et présente les résultats de l'évaluation de son utilisation par la collection des « fiches d'évaluation » recueillies auprès des utilisateurs du DVD.

### **Méthodologie**

La méthode initiale utilisée a été celle de la réalisation d'un projet original, rendu possible par le soutien du Fonds pour les soins palliatifs.

Le recueil des fiches d'évaluation a été réalisé par l'envoi d'un mail à tous les récipiendaires du DVD trois mois après sa distribution, par mail avec une relance unique un mois après.

### **Résultats**

Présentation du nombre de DVD distribués, du nombre de fiches d'évaluation recueillies qui permettent de préciser : le statut de l'utilisateur (professionnel ou bénévole), son lieu d'exercice, le type de formation où le DVD a été utilisé et le nombre de participants, les parties du DVD utilisées, la satisfaction et les commentaires.

### **Conclusion**

La réalisation d'un DVD pédagogique nécessite des étapes successives. Cette présentation en montre les points d'intérêt et les difficultés. Une évaluation de son utilisation permet d'affiner le contenu et la forme de cet outil.

### **Références**

- LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie
- Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie
- HAS – Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie – Guide pour le grand public - octobre 2016

**Mots-clés : directives Anticipées - DVD pédagogique - formation des professionnels et bénévoles**

## Thème 8 : Organisation de la démarche palliative et interdisciplinarité

### Comment les référents soins palliatifs décrivent leur rôle et quel sens lui donnent-ils ?

*Adeline Ferry, infirmière, AP-HP, Villejuif*

Dans les services hospitaliers, les lits identifiés de soins palliatifs ont été créés afin de permettre une acculturation palliative, former au mieux les équipes et permettre à toute personne le nécessitant de recevoir les soins les plus adaptés possibles. Dans ce contexte il est recommandé d'identifier au sein de l'équipe, des référents soins palliatifs, personnes ressources dans le service et « diffuseurs embarqués » de la démarche palliative.

Infirmière exerçant en équipe mobile de soins palliatifs dans un groupe hospitalier regroupant 3 sites, j'ai réalisé une recherche dans le cadre d'un master de médecine palliative.

Une étude pilote a été réalisée pour mieux identifier le rôle de référent, comment il est décrit et le sens qui lui est donné. L'étude a eu lieu sur les 3 sites qui comportent 66 référents au total et a permis de rencontrer 5 référents paramédicaux lors d'entretiens semi-dirigés.

Préalablement un état des lieux informatif sur les sites a permis d'avoir une vision de ce qui se fait concrètement pour eux en termes de formations, possibilité de mise en place de projets, etc.

La méthode employée était donc mixte : à la fois quantitative et qualitative de type phénoménologique.

Il s'avère aux vues des résultats obtenus que les référents ont bien identifié leur rôle. Celui-ci correspond aux recommandations « officielles » dans les faits et ce qui est décrit de leur pratique quotidienne. Seulement, ils ne parviennent pas clairement à s'identifier en tant que référents ou à se sentir reconnus dans cette mission spécifique. Ils pensent qu'il faudrait faire encore plus et finalement ont tendance à porter un regard négatif sur ce qu'ils font ; alors que le bilan constaté en les écoutant nous semble plutôt positif.

La poursuite de ce travail est envisagée en rencontrant encore des référents pour obtenir une saturation des concepts et pouvoir valider les critères nécessaires dans le cadre de ce genre d'étude. Une fois que cela sera réalisé, il sera envisageable dans notre pratique d'EMSP de réajuster notre collaboration avec les référents. Il s'agira de valoriser ce qui est fait et limiter cette impression de charge supplémentaire qu'ils perçoivent à l'idée de réaliser cette mission.

Référent soins palliatifs est-ce ce que nous propose l'un des répondants : « C'est un titre en fait, (...) un titre comme ça, qu'on se donne »... ? Au travers de notre analyse, ces référents occupent une place qu'ils ne perçoivent pas, reste maintenant à ce qu'ils en prennent conscience et transforment leur façon de penser pour faire face à la difficulté !

**Mots clés : référent - rôle - description**





## **Fin de vie la nuit, soignant et désir de bien faire**

*Isabelle Goupil, infirmière,*

*Esther Decazes, médecin,*

*Amel Benchemam, cadre de santé,*

*Marianne Leheurteur, médecin,*

*Sara Ducoudray, infirmière,*

*Aurélie Lanski, infirmière, Centre Henri Becquerel, Rouen*

### **But et contexte**

L'accompagnement de nuit des patients en fin de vie, n'est en théorie, pas différent de celui du jour, mais pose en réalité des problématiques spécifiques que nous avons décidé d'aborder avec des professionnels de terrain confrontés à cela au sein du Centre de Lutte Contre le Cancer Henri Becquerel.

Les enjeux de cet accompagnement-là, sont ceux de la disponibilité, le « être-là », le désir d'assurer des soins personnalisés, respectueux d'un rythme particulier et adaptés aux besoins et aux envies des patients.

Notre travail va se pencher sur nos pratiques actuelles, dans une démarche de réflexion participative entre différentes catégories professionnelles, afin d'améliorer cette prise en charge si particulière de la fin de la vie, la nuit, des patients du centre.

### **Méthode**

Un groupe de travail réunissant deux oncologues, deux cadres de santé, l'équipe mobile douleur et soins palliatifs et quatre infirmières de nuit à l'origine du questionnaire, a été mis en place sur la base du volontariat.

Après avoir identifié les difficultés rencontrées dans la pratique, un travail de brainstorming a pu faire émerger trois grands thèmes pour lesquels des actions ont été proposées.

### **Résultats et discussions**

Les thèmes qui ont été dégagés sont les relations avec les familles, la communication entre professionnels et les aspects organisationnels.

Les mesures concrètes qui ont pu être mises en place sont :

- L'amélioration de la communication entre les infirmières et les médecins séniors par la facilitation du recours téléphonique direct.
- L'encouragement à la production de fiches de déclaration d'évènements indésirables en cas de dysfonctionnement.
- La mise à jour de la plaquette d'information aux familles qui fut rendue accessible.
- L'amélioration de la disponibilité de la chambre dédiée aux familles.
- Le perfectionnement de la formation des internes à l'annonce de décès.

### **Perspectives**

Evaluation de nos pratiques professionnelles, ce travail participatif a pu mettre en lumière des difficultés inhérentes à la fin de vie la nuit au sein de notre établissement. Notre équipe infirmière avec ses doutes, ses interrogations, ses espoirs a surtout mis en exergue ce désir de mieux faire de la part des soignants et a contribué à un rapprochement interdisciplinaire.

Les actions mises en place seront nécessairement évaluées dans un second temps. De nouvelles collaborations seront à développer ; le but ultime étant de permettre à la personne en fin de vie d'être accompagnée par des soignants confiants, désireux, dans ce contexte de pertes multiples, d'assurer les meilleures conditions du prendre soin.

**Mots-clés : désir - soignant de nuit - fin de vie**

## Les erreurs réputées mortelles en USP : questions de processus ?

Jean-Marie Gomas, médecin, Hôpital Ste Péline, Paris,

Marie-Anne Sevêque, médecin, Institut Gustave Roussy, Villejuif

### Introduction

Ce n'est pas parce que des patients sont en fin de vie que leur mort peut survenir de manière induite, ou par erreurs thérapeutiques. Or malgré tous les garde-fous, l'organisation des soins la compétence et les procédures professionnelles, des erreurs possiblement graves voire mortelles sont observées.

### Méthode

Analyse rétrospective de 3 erreurs graves possiblement mortelles sur 2600 séjours en USP, erreurs effectuées par l'équipe titulaire formée

Trois erreurs graves ont été notées et analysées :

1. Injection de 500 mg de Lasilix (patiente naïve de Lasilix) à une patiente de 92 ans (diurèse à 12 litre /jour pendant 24 heures !)
2. Administration de 120 mg de morphine LP à un nonagénaire naïf d'opioïdes
3. Seringue Electrique SC de morphine réglée à 10 fois la vitesse prescrite et entraînant un coma.

### Analyse et discussion

Les meilleures procédures et les meilleurs soignants ne sont hélas pas infaillibles !

Le risque qu'une *erreur soit grave est encore plus grand en USP* vu :

- les médications puissantes à doses élevées
- les risques pris pour le contrôle des symptômes le plus parfait possible.

Aucun décès n'a été à déplorer malgré la gravité des erreurs sur ces 3 cas, en raison de la réactivité immédiate médico-soignante.

1. Perfusion IV et réanimation pendant 4 jours
2. Naloxone SC graduée, stimulation, surveillance continue 18 heures
3. Réanimation et Naloxone IV

Divers processus ont été instauré pour minimiser le risque d'erreur :

- Respect des recommandations HAS sur circuit du médicament
- Formation permanente et répétée de l'équipe médico soignante
- Procédure « en cas d'erreur » signée par chaque soignant pour réagir en urgence absolue parfois
- Mise en place et adaptation de Procédures spécifiques concernant des accidents identifiés (surdosage morphine, erreur d'asepsie)
- RMM en équipe sur chaque EI pour travailler les processus

### Conclusion

En USP Les risques thérapeutiques sont majeurs en raison du contexte spécifique (situations extrêmes, fortes doses de produits, transgression sur les AMM, complexité des ventilations et des matériels).

Toute équipe de soins est soumise à des exigences de professionnalisme pour diminuer au maximum le risque d'erreur. Avant même les conséquences éthiques d'une erreur grave, il s'agit bien de cibler l'exigence de compétence et d'interdisciplinarité, et de mettre en place le maximum d'organisation et de procédures afin de sécuriser nos tâches spécialisées.



## LISP en Unité Hospitalière Sécurisée Interrégionale (UHSI) : un projet motivant.

*Estelle Sudre, médecin,*

*Bernard Paternostre, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux*

### Contexte

Les UHSI, unités hospitalières accueillant des patients détenus, ont été créées suite à la loi du 4 décembre 2000. Ces unités, au nombre de 8 en France, sont à vocation médico-chirurgicale, soit de médecine polyvalente. Les soins y sont prodigués par une équipe pluridisciplinaire (infirmiers, aides-soignants, psychologue, diététicienne, kinésithérapeute, assistance socio-éducative, médecins...). Plus du tiers des séjours sont liés à des pathologies cancéreuses, dont 60 % sont découvertes à un stade palliatif. Après plusieurs accompagnements avec l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs, la mise en place d'une démarche palliative s'est renforcée par la création de 2 LISP en mars 2016.

### Méthodologie

Cette étude préliminaire a été réalisée dans le cadre du DIU d'accompagnement et de soins palliatifs, par 5 entretiens exploratoires individuels de soignants exerçant dans l'unité avant la création des LISP. L'objectif était d'évaluer les avantages de la mise en place d'une démarche palliative en unité sécurisée. Les entretiens ont été retranscrits et étudiés par analyse du contenu.

### Résultats et discussion

Tous les soignants interrogés ont trouvé une amélioration dans la relation d'équipe, la communication et les soins apportés aux patients. Tous ont investi le projet. Ils se sont sentis valorisés dans leur travail, avec le désir de transmettre et de partager leur compétence. Mais ils restent en attente : faire mieux, proposer plus de soins de bien-être avec les intervenants paramédicaux, pouvoir mieux communiquer autour du patient lors de temps dédiés et approfondir ce qui a déjà été acquis. L'aspect sécuritaire reste présent (ouvertures de porte, accès aux soins), mais pas exprimé. La question des aménagements de peine, de la libération ou du transfert des patients vers une autre unité n'a pas été abordée.

### Perspectives

Suite à ces résultats, comparables à ceux retrouvés lors de la mise en place de LISP dans d'autres services de médecine polyvalente, il conviendrait de mener une étude élargie à toutes les UHSI sous forme de questionnaires, puis d'entretiens, afin d'évaluer les besoins et les souhaits des soignants pour promouvoir une démarche palliative pour les patients détenus hospitalisés.

### Références

1. Cabiza H., Paternostre B., *Mise en place de « lits identifiés de soins palliatifs » en service de médecine ? : motivations et résistances de l'équipe soignante. Med Pal. juin 2011; 10(3): 120-4.*
2. Lagarrigue A., Mongiatti M., Bayle P., Telmon N., Rougé D., *Deprivation of liberty and end of life: Does die with dignity mean to die free ? Med Pal. Sept 2014; 13(4): 200-206.*
3. Parot-Monpetit A., *Lits Identifiés Soins Palliatifs: une expérience bretonne en MCO. Med Pal, Août 2012 ; 11(4) :199-204*

**Mots-clés : démarche palliative en UHSI - LISP - motivation des soignants**

## Désir d'échanger et de transmettre autour du prendre soin : une dynamique d'équipe

*Charlotte Raynal, infirmière,*

*Sophie Trarieux-Signol, attachée de recherche clinique,*

*Stéphane Moreau, médecin,*

*Dominique Bordessoule, médecin,*

*Marion Feille, cadre de santé,*

*Arnaud Jaccard, médecin, Centre Hospitalier Universitaire, Limoges*

### Contexte

Malgré les progrès thérapeutiques, les services d'hématologie restent confrontés à la prise en charge complexe de patients en situation palliative. Là où s'entremêlent curatif et palliatif, la complémentarité de la démarche palliative est nécessaire. Face aux complexités régulières des prises en soin, du renouvellement des équipes paramédicales est née l'idée de mettre en place des sessions d'information et de réflexion sur le sens du soin, sous l'impulsion d'une soignante.

### Objectif

Objectif principal : sensibiliser l'équipe soignante et diffuser la démarche palliative au sein d'un service d'hématologie en créant un espace de retour d'expérience.

Objectifs secondaires : faire émerger les besoins de l'équipe soignante ; fournir un cadre théorique en développant un langage commun ; initier un soutien d'équipe en développant une dynamique de réflexion sur le soin.

### Méthodologie

Etude monocentrique menée auprès de l'ensemble équipe paramédicale et de soins de support d'un service d'hématologie, entre mars à juin 2017, dans le cadre d'un mémoire de Diplôme Interuniversitaire d'accompagnement et de soins palliatifs.

Modalité : mise en place de 13 espaces de réflexion dont 1 la nuit, de 1 heure, autour de 4 thèmes (sédation, douleur, soins et éthique) suivi d'une évaluation de satisfaction anonyme à l'issue de chaque séance. Une infirmière formée en soins palliatifs animait les séances.

### Résultats et discussion

Participation de 73 % (n = 41/56) de l'équipe (68 % infirmiers, 86 % aides-soignants, 100 % cadres de santé). 34 % ont eu une formation institutionnelle et 7 % un DU ou DIU soins palliatifs ; leur ancienneté dans le service < 2 ans est de 35 %. Nombre de participants par séance entre 4 à 10 personnes.

Les résultats seront détaillés. Les répondants ont souligné l'utilité des temps d'information et d'échange permettant d'augmenter leur sentiment de capacité pour prendre soins et anticiper les situations futures. Ils ont apprécié la qualité des échanges ainsi que l'actualisation des connaissances par le biais des recommandations de bonnes pratiques. Le besoin d'information était aussi important que le besoin d'échanger. Les axes à améliorer reposent d'une part sur la pérennité de ce type d'action et leur inclusion dans le temps de travail et surtout sur un élargissement de la pluridisciplinarité.

### Conclusion

Que l'on soit formé ou non, expérimenté ou non, l'actualisation des connaissances, la réflexion et les échanges sur le sens du soin restent non seulement un besoin pour les soignants mais une source de cohésion au profit de l'équipe.



### Références

BORDESSOULE D., « *La réflexion collective sur le sens du soin : une dimension essentielle en hématologie* », *Hématologie*, Vol. 20, n° 5, 2014, pp. 258-263.

COLOMAT P., « *La démarche participative* », 23<sup>ème</sup> Congrès SFAP Tours, Juin 2017.

ROY J., ROBICHAUD F., « *Le syndrome du choc de la réalité chez les nouvelles infirmières* », *Recherche en soins infirmiers*, Vol. 4, n° 127, 2016, pp. 82-90.

Mots-clés : partage - équipe - hématologie

## Représentations des sociétés d'intérim sur les compétences requises en USP

*Stéphane Bourez, cadre de santé,*

*Élodie Sales, psychologue,*

*Jean-Marie Gomas, médecin, Hôpital Ste Péline, Paris*

### But et contexte

Comment comprendre les critères de recrutement des professionnels de santé en unité de soins palliatifs (USP) lors de besoins ponctuels en soignants intérimaires ?

La motivation envers le travail est un processus psychologique intra et inter individuel en lien avec l'histoire de vie de chacun et influencé par les formations suivies, les rencontres professionnelles, les conditions de travail. Dans le champ de la fin de vie, cette motivation est rendue plus complexe par l'exposition aux paroxysmes émotionnels et à l'angoisse de mort répétée.

Or des erreurs graves ont été faites dans le service par des intérimaires visiblement inconscients des enjeux et de la réalité des soins. Nous avons cherché à comprendre les enjeux et les représentations des sociétés d'intérim sur nos besoins et leurs problématiques de recrutement.

### Méthode

Enquête qualitative auprès de 9 sociétés d'intérim proposant des soignants pour notre service : Observation ethnographique puis 9 entretiens semi-directifs jusqu'à saturation théorique des concepts afin de proposer une catégorisation par thématique. Un complément de 7 entretiens semi-directifs auprès d'infirmiers intérimaires a été réalisé.

L'objet principal était de déterminer si les représentations des sociétés d'interim sur nos besoins en compétence en USP étaient en lien avec les événements indésirables graves des soignants intérimaires.

### Résultats

9 sociétés d'intérim ont répondu à des entretiens semi-directifs. 73 % des représentations spontanées des réalités auxquelles sont exposés les acteurs pour travailler en soins palliatifs sont dominées par le « négatif » : exposition à la souffrance (du patient, et familiale), ambiance d'impuissance, échec thérapeutique, aucune sortie possible d'une USP

Le « positif » vient au second plan (27 %) : intérêt du soin relationnel, valorisation des techniques de soins.

Certains éléments majeurs du soin sont à peine cités ou totalement absents : complexité technique croissante, possible sortie d'USP après stabilisation des symptômes, entretiens de suivi des proches, soins relationnels.

### Discussions

La représentation sociétale de la fin de vie <sup>(1)</sup> influence la pratique des sociétés d'intérim. La discordance entre compétences proposées en intérim et exigences du soin devrait nous aider à proposer aux sociétés d'intérim les compétences requises. Cette vision innovante de la préparation des intérim s'appuiera sur les stratégies mise en place par les USP pour affiner les compétences de leurs soignants. Elle représente un effort de sensibilisation et de modification des filières actuelles de sélection des professionnels.

### Références

1. Daniel d'Hérouville, *Représentations sociales des soins palliatifs, Médecine et Hygiène, 2009 vol. 24*

Mots clés : intérim - USP - compétence

## Guide de rédaction et d'application des prescriptions anticipées personnalisées

*Céline Peyre, infirmière, Centre Hospitalier, Vaison la Romaine*

### Contexte

Le groupe infirmier en soins palliatifs de l'APSP PACA a constaté que dans la région PACA (et sans doute ailleurs aussi) il existe des difficultés, ou des interrogations, pour rédiger ou appliquer les prescriptions anticipées personnalisées. Quel que soit le milieu d'exercice (en institution ou à domicile) l'infirmier, devant un symptôme d'inconfort urgent, peut se retrouver seul à appliquer une prescription anticipée. Celle-ci n'est pas souvent rédigée dans les règles de la législation en cours et, par ailleurs, il se peut que l'infirmier ne connaisse pas son champ d'application. Le groupe infirmier a mené réflexions et recherches sur cette thématique. La volonté d'élaborer un outil destiné à la fois aux médecins et aux infirmiers fait suite à plusieurs rencontres et à l'éclairage d'un juriste.

### Objectif

Création d'une fiche commune sous forme de guide pour l'ensemble de la région PACA, s'adressant aussi bien aux médecins prescripteurs qu'aux infirmiers, à domicile ou en institution.

### Méthodologie

Partage d'expériences en soins palliatifs entre des infirmiers exerçant dans divers domaines d'activités (libéral, HAD, USP, LISP, SSR, réseau, EMSP) intervenant à domicile, en CHU, en établissements de santé de proximité, en EHPAD. A la manière d'un protocole, la fiche comportera : des objectifs, des prérequis, des références législatives et de textes, les personnes concernées, les modalités de prescription et d'application.

### Résultat

Proposition d'une fiche type guide quel que soit le lieu d'exercice.

### Perspectives

Validation de cet outil par les médecins du conseil d'administration de l'APSP PACA puis diffusion régionale. Programmation d'une évaluation (satisfaction et pertinence) de cette fiche auprès des libéraux (médecins et infirmiers) et en institution.



## Références

Articles R 4311-8 et R 4311-14 du code la santé publique

<http://www.santeservicebayonne.com/sites/ssbr.cpm.aquisante.priv/files/ANNEX%20PAP-webplanch.pdf>  
(consultée le 20/10/2017)

Mots clés : Prescriptions anticipées personnalisées - Législation - Soins infirmiers

## Pourquoi et comment créer des LISP dans une USLD accueillant des patients psychiatriques ?

*Amel Nasfi, médecin,*

*Isabelle Le Pennec, psychologue,*

*Marc Hadjadj, cadre supérieur de santé,*

*Gisèle Petzold, cadre supérieur de santé, La Roseraie, Maison Blanche, Neuilly-sur-Marne*

### Contexte

L'US LD La Roseraie accueille depuis 2004 des patients psychiatriques. Ces derniers porteurs de nombreuses co-morbidités décèdent pour la majorité au sein de la structure. Du fait de leur pathologie psychotique, l'approche de la douleur et de la fin de vie est complexe et nécessite une démarche adaptée à leurs spécificités.

### Méthodes

Mise en place progressive d'une démarche palliative pour accompagner la fin de vie.

### Résultats

Cette démarche palliative a comporté plusieurs étapes progressives :

1. création d'un groupe EPP sur la douleur et la fin de vie.
2. réalisation d'un audit sur les pratiques d'accompagnement de la fin de vie. Cet audit a souligné d'une part l'expérience antérieure des soignants dans ce domaine mais a aussi mis en évidence la nécessité d'un meilleur soutien des professionnels, le recours à une équipe mobile de soins palliatifs (ESMP), et un besoin de formation.
3. Un travail réalisé sur les patients psychiatriques décédés dans la structure depuis 10 ans a montré que malgré un âge inférieur à la population gériatrique, 26 % sont décédés sur cette période majoritairement de cause tumorale (37 %). L'accompagnement a été réalisé pour 90 % d'entre eux dans le service.
4. mise en place d'un plan de formation médicale et paramédicale dont un DU douleur soins palliatifs.
5. mise en place d'un accompagnement spécifique des soignants par une psychologue dédiée.
6. création de protocoles spécifiques (soins de bouche, dyspnée, sédation...)
7. information des patients et de leurs proches (directives anticipées, personne de confiance...)
8. convention avec une ESMP

### Conclusion

Ce projet innovant de création de Lits Identifiés Soins palliatifs(LISP), soumis actuellement à l'ARS, permettra une reconnaissance effective du travail réalisé par les soignants et les moyens nécessaires à son fonctionnement. Il s'inscrira dans la volonté d'offrir aux patients de la filière psychiatrique une meilleure prise en charge de la fin de vie sans rupture du soin psychiatrique et au sein de leur lieu de vie.

## Poster Vidéo

### **Témoignage d'une maman sur le parcours de soins de son fils atteint d'une maladie neurodégénérative un an après son décès : la question du « juste niveau de traitement », entre perte de chance et obstination déraisonnable**

*Alice Ribrault, médecin, Équipe ressource de soins palliatifs pédiatriques, Centre Hospitalier Universitaire, Montpellier,*  
*Frédéric Bernard, médecin,*  
*Maryline Pierre, puéricultrice,*  
*Charlotte Bévis, puéricultrice, Centre d'analgésie et de soins palliatifs pédiatriques (CAP SUD ENFANT), Montpellier*

#### **Contexte et problématique**

L'Équipe Régionale Ressource de Soins Palliatifs Pédiatriques du Languedoc-Roussillon (ERRSPP-LR) a accompagné Thomas et sa famille pendant deux ans et demi jusqu'à son décès et continue à suivre la maman actuellement. Le diagnostic de maladie neurodégénérative mitochondriale non curable a été fait à l'âge de dix-huit mois. Progressivement Thomas est devenu polyhandicapé avec des régressions successives. Les douleurs et souffrances de Thomas ont été multiples. Thomas est décédé à l'âge de sept ans. Au cours de son accompagnement, cette maman a beaucoup questionné les équipes autour des prises en charge de son fils. Peu de témoignages de parents existent sur le parcours de vie de leur enfant atteint d'un polyhandicap.

#### **Méthode**

Réalisation d'un entretien semi-dirigé de la maman un an et quatre mois après le décès de son fils autour de son parcours de vie et des différents soins médicaux proposés. Nous avons choisi de faire un enregistrement filmé d'une durée d'une heure trente.

#### **Résultats**

Après montage, un film de treize minutes est retenu. Cette vidéo représente un outil pédagogique et de réflexion très utile pour les professionnels accompagnants les enfants polyhandicapés au parcours souvent difficiles et complexes. L'alliance et l'accompagnement de cette famille ont toujours été de bonne qualité mais les réponses médicales aux divers symptômes de Thomas n'ont entraîné qu'un bénéfice partiel ou transitoire. Elles semblaient quelquefois disproportionnées par rapport à la qualité de vie de Thomas.

#### **Discussion**

Le témoignage de cette maman et ses questionnements permettent de faire réfléchir le public sur l'accompagnement complexe et l'obstination déraisonnable qui peut être présente à tout moment face à une médecine de plus en plus performante et spécialisée. La question du juste niveau de traitement est posée tout au long de ce témoignage.

**Mots clés :** Accompagnement - polyhandicap - souffrance - obstination déraisonnable - qualité de vie.









SOCIÉTÉ FRANÇAISE  
D'ACCOMPAGNEMENT  
ET DE SOINS PALLIATIFS

Congrès National de Soins Palliatifs  
[www.sfap.org](http://www.sfap.org)

Inscription / Information  
<http://congres.sfap.org>