



Crédit Photo : Ludovic Godard

Recherche sur la fin de vie

Journée doctorale

le 7 octobre 2020
en ligne



2020

Journée doctorale

La Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie a pour but de contribuer à la structuration, au développement et à la valorisation de la recherche française dans le domaine de la fin de vie et des soins palliatifs. La valorisation du travail des jeunes chercheurs figure parmi ses missions, au même titre que la facilitation des collaborations interdisciplinaires. C'est pourquoi la Plateforme organise le 7 octobre 2020 son premier séminaire exclusivement consacré aux doctorants.

Cette journée doctorale aura lieu chaque année. Elle s'adresse aux jeunes chercheurs et chercheuses travaillant une question de recherche relative à la mort, à la fin de vie et aux soins palliatifs, toutes disciplines confondues. C'est l'occasion de mettre l'accent sur leurs travaux, mais aussi de leur permettre de se rencontrer et de les inciter à travailler en réseau. Espace d'échanges interdisciplinaires, de partage d'expériences entre jeunes chercheurs, ce séminaire permet de faire dialoguer différentes approches méthodologiques et disciplinaires.

Exceptionnellement cette année, en raison de l'épidémie de Covid-19 cette manifestation se tiendra sous forme virtuelle. Gratuite et accessible à tous sur inscription, elle pourra de ce fait accueillir davantage de participants.

Après cette manifestation, il sera possible de visionner à nouveau les présentations sur le site internet de la Plateforme et sur sa chaîne Youtube.

Elodie CRETIN

Directrice de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie

Programme

9h45 Propos introductifs

10h - **Soins palliatifs en EHPAD et télémédecine : qu'en pensent les équipes mobiles ?**

Clément CORMI

Institut Charles Delaunay (ICD)

Université de Technologie de Troyes

Pôle Territorial Santé Publique et Performance des Hôpitaux Champagne Sud

10h30 - **Deuil chez l'enfant : l'accompagner et prévenir les troubles psychopathologiques à l'adolescence**

Marthe DUCOS

Laboratoire de psychopathologie et neuropsychologie EA 2027

Université Paris 8

11h - **Les funérailles écologiques. Analyse anthropologique d'un nouveau rapport à la mort, au corps et à l'environnement**

Manon MONCOQ

Laboratoire Cités, Territoires, environnement et sociétés (CiTERES) UMR 7324 CNRS

Université de Tours

11h30 - **Travail cognitivo-émotionnel et rétrospective de vie en soins palliatifs**

Constance GARROUTEIGT

LabPsy EA 4139

Université de Bordeaux

12h - Pause déjeuner

14h - **Lucidité terminale : quelles répercussions pour les familles et les soignants d'une expérience exceptionnelle en fin de vie ?**

Maryne MUTIS

Laboratoire Interpsy EA4432 - Université de Lorraine

Laboratoire Subjectivité, lien social et modernité (SuLiSoM) UR 3071

Université de Strasbourg

14h30 - **Sélectionner les patients à l'entrée des unités de soins palliatifs : comment notre société distribue-t-elle l'hospitalité en fin de vie ?**

Roger THAY

Laboratoire Sciences, philosophie, histoire (SPHERE) UMR 7219 CNRS

Université de Paris

15h - **Représentations sociales, pratiques sociales et expérience émotionnelle : Analyse psychosociale de la sédation en contexte de prise en charge en soins palliatifs**

Margaux VIEILLE

Laboratoire de Psychologie Sociale (LPS) EA849

Aix-Marseille université

15h30 - Discussion et clôture

Soins palliatifs en EHPAD et télémédecine : qu'en pensent les équipes mobiles ?

Clément CORMI

Institut Charles Delaunay (ICD)

Université de Technologie de Troyes

Pôle Territorial Santé Publique et Performance des Hôpitaux Champagne Sud

Chaque année dans le monde, l'Organisation Mondiale de la Santé estime que 40 millions de personnes nécessiteraient des soins palliatifs. Environ 14 % de ces besoins seraient couverts. En France, 60 % des décès relèveraient d'une prise en charge palliative, mais 75 % d'entre eux ne bénéficient pas du tout, ou pas suffisamment, de soins adaptés. Les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) assurent, entre autres, une prise en charge du patient dans son lieu de vie habituel (domicile ou maison de retraite). Cependant, les contraintes géographiques et la pauvreté des ressources humaines en soins palliatifs, voire, selon les régions, la concentration des ressources autour de l'hôpital, peuvent ralentir certaines prises en charge.

La télémédecine est une forme de pratique médicale à distance utilisant les technologies de l'information et de la communication (TIC). En créant un canal d'échange audio et vidéo, elle pourrait permettre aux professionnels de soins palliatifs d'apporter plus largement leur expertise, notamment dans les EHPAD.

Pour déterminer comment la télémédecine pourrait contribuer aux prises en charge palliatives en EHPAD, une étude qualitative basée sur des entretiens semi-directifs a été réalisée auprès de professionnels travaillant en EMSP. L'utilisation de focus group a été retenue pour permettre de faire vivre l'interdisciplinarité qui caractérise les EMSP.

Sept EMSP de cinq régions différentes ont accepté de participer à cette étude.

Les résultats portent sur :

1. Le télésoin palliatif : entre pratiques connues et pratiques nouvelles ;
2. Réussite ou échec d'un projet de télémédecine en soins palliatifs : le rôle des facteurs conjoncturels ;
3. Proposition d'un modèle d'intégration de la télémédecine aux pratiques des EMSP lorsqu'elles interviennent en EHPAD.

Les éléments principaux de discussion sont les suivants :

La prise en charge palliative s'articule autour de deux composantes : biomédicale et psychosociale, même si elles ne peuvent être totalement dissociées. Lorsque la demande concerne la première, il semble que la télémédecine puisse y répondre plus facilement.

Les psychologues se méfient de l'utilisation de ces outils pour réaliser leurs entretiens. Quid du paradoxe de la distance ?

Redistribution des rôles autour de la prise en charge palliative entre EMSP/EHPAD et infirmier/médecin.

L'utilisation de la télémédecine sera de plus en plus présente dans les années à venir (voir ce qu'il se passe en pleine épidémie COVID-19), co-construire les scénarii d'utilisation avec les professionnels semble indispensable pour une bonne intégration de ces outils.

Deuil chez l'enfant : l'accompagner et prévenir les troubles psychopathologiques à l'adolescence

Marthe DUCOS

Laboratoire de psychopathologie et neuropsychologie EA 2027
Université Paris 8

Chaque famille est originale et a son propre modèle organisant. La mort vient perturber ce système et ses représentations partagées. Elle met en crise le modèle.

Nous posons l'hypothèse d'un trauma chez le jeune enfant qui perd son parent. Les troubles sont d'abord peu spectaculaires, en lien certain avec l'état de désolation psychique majeure. Les angoisses diffuses de mourir sont peu verbalisées et se démontrent par des attitudes d'hypervigilance, de troubles du comportement axés sur l'agir. Quelques troubles externalisés sont avancés : provocations, agitation, agressivité, troubles auto agressifs. La littérature internationale souligne les risques de troubles psychopathologiques à l'adolescence, avec des taux de dépression significativement plus élevés, des troubles paniques et phobiques augmentés et des comportements délinquants nettement augmentés. Des facteurs de protection et de vulnérabilité, notamment la qualité de l'attachement de l'enfant, et la disponibilité psychique du parent restant, sont à prendre en compte.

Pour prévenir ces troubles, nous avons développé et étudié un dispositif de groupes thérapeutiques où nous accompagnons la famille en tenant compte du vécu subjectif de l'enfant et son développement psycho- affectif, en favorisant l'expression émotionnelle.

Pour évaluer la qualité de la régulation émotionnelle (RE) des enfants, nous nous appuyons sur les comptes-rendus détaillés (théorisation ancrée) après chaque séance de groupe et nous utilisons avant (T0) et après la thérapie de groupe (T1) la version française de l'Emotion Regulation Checklist (ERC) qui identifie les stratégies de RE, et la dysrégulation émotionnelle (DE) chez des enfants d'âge préscolaire et scolaire. L'analyse des comptes-rendus de séances met en évidence la progression des thèmes abordés, chez les adultes comme chez les enfants. Les résultats de l'ERC ne montrent pas d'évolution significative de la RE après la thérapie (T1) mais en revanche la DE est moins présente en T1. Les enfants utilisent moins de stratégies dysfonctionnelles. Les mesures du FACES IV, que nous utilisons pour évaluer le fonctionnement familial, corrélés avec celles de l'ERC montrent le rôle modérateur du fonctionnement familial.

Le dispositif thérapeutique a pour buts la prévention des troubles grâce à l'expression émotionnelle et le travail sur les stratégies de RE ; et l'accompagnement à la résilience familiale. Nous travaillons autour de la crise familiale pour un avenir moins à risques.

Les funérailles écologiques : analyse anthropologique d'un nouveau rapport à la mort, au corps et à l'environnement

Manon MONCOQ

Laboratoire Cités, Territoires, environnement et sociétés (CiTERES) UMR 7324 CNRS
Université de Tours

Les rituels et les pratiques funéraires répondent dans un contexte historico-culturel donné tant à des impératifs techniques, par la gestion du corps mort, qu'à des impératifs sociétaux, en donnant un sens à l'existence et à la récente absence. Ils s'adaptent ainsi aux évolutions – qu'elles soient sociales ou culturelles – et aux crises que les sociétés traversent. Les exemples les plus marquants de ces vingt dernières années en France sont la sécularisation des rites funéraires et le développement important de la crémation comme mode de sépulture. Par ailleurs, de nouvelles pratiques et processus émergent en Occident, avancés comme plus écologiques et plus économiques que les funérailles « traditionnelles ». Ces pratiques, apparentées à ce qui est défini par les professionnels du funéraire et les citoyens comme des funérailles écologiques ou naturelles, transforment l'offre en matière d'accessoires et de services funéraires et, plus profondément, les représentations de la nature et du cycle d'échange entre l'homme et la nature.

L'écologie devient alors une nouvelle entrée de penser la mort : d'une part, des impératifs sociétaux, initiés tant par les politiques publiques que les citoyens, invitent à repenser notre façon de vivre, de se nourrir, de se déplacer, de produire ou de consommer et même plus récemment notre façon d'être mort ; par ailleurs des impératifs techniques demandent à reconsidérer la gestion des corps morts – dont le nombre augmentera de façon considérable dans les prochaines décennies. On ne peut plus prendre en charge nos défunts comme on le faisait jusqu'alors, car la mort – et les morts – aussi pollue(nt).

Nous nous demandons ainsi de quelle façon est appréhendé le statut du corps mort et des restes mortels lors de funérailles écologiques. Pour y répondre, de nombreux entretiens sont menés afin de comprendre la façon dont les individus envisagent, tant du côté des représentations que des pratiques, leur mort et le devenir de leur corps. La sélection des enquêtés peut cependant faire discussion. Qui est choisi ? Sur quels critères ? Comment sont-ils contactés ? La mort reste un sujet difficile à aborder, et si l'individu accepte l'entretien, n'est-il pas déjà à même d'avoir un rapport particulier à la mort ? Par ailleurs, des observations comparatives sont réalisées en cimetières naturels et traditionnels afin d'analyser le rapport différencié des familles à ces espaces. Cette méthode présente cependant quelques limites : les pratiques observées ne sont que celles de ceux qui choisissent de venir s'y rendre et occulte d'autres pratiques rattachées aux funérailles écologiques comme la dispersion des cendres en pleine nature, par exemple. Notre recherche semble dévoiler pour l'heure que le cadavre, dans le cadre des funérailles écologiques, est perçu comme un véritable acteur. Bien que la personne soit morte, son corps, lui, continue de vivre. Il faut alors en faire quelque chose d'utile ou, tout du moins, de neutre. Le corps mort quitte le statut de personne pour celui de « bien », offert à la nature, dans l'idée de la nourrir et/ou de la remercier pour ce qu'elle a donné. Grâce à l'exclusion des différentes sources de pollution, l'ensemble de l'énergie du défunt peut se transférer dans celle de la nature, il s'est ainsi parfaitement réintégré dans le cycle de la vie. Par ce don, les défunts rejoignent ce bien commun qu'est la terre et la prospérité des générations à venir est maintenue.

On pourrait ainsi espérer de cette recherche, des retombées à la fois scientifiques, par le développement des connaissances sur le sujet (articles, séminaires, conférences), et sociétales, par la prise en compte de nos travaux dans les pratiques des particuliers comme des professionnels.

Travail cognitivo-émotionnel et rétrospective de vie en soins palliatifs

Constance GARROUTEIGT

LabPsy EA 4139

Université de Bordeaux

La confrontation à l'annonce de sa fin de vie entraîne, chez le patient, une redéfinition majeure de son système de croyances et des valeurs personnelles (Frias et al., 2011). Faire face à sa propre mortalité permet d'avoir une plus grande conscience de son histoire de vie, faire du lien entre ses différentes expériences personnelles et ouvre à l'introspection (Montross-Thomas et al., 2018).

L'objectif de cette étude est de mieux saisir le travail cognitivo-émotionnel qui se met en place chez des patients en soins palliatifs ainsi que d'apprécier l'utilisation et la fonction de la rétrospective de vie.

Notre étude est transversale, exploratoire, qualitative, validée par un comité d'éthique médicale et est actuellement en cours. Les patients sont majeurs, en phase palliative symptomatique et hospitalisés dans des services de dermatologie et médecine interne du CHU de Bordeaux. Le motif d'hospitalisation et les annonces faites au cours du séjour sont pris en compte. Les entretiens sont réalisés par la psychologue via une grille d'entretien préalablement définie pour cette étude. L'analyse des données se fera par le biais d'analyse thématique catégorielle et sera étayée par un mapping cognitif.

Réalité du terrain : La période d'inclusion des patients au sein de l'étude a été rallongée. En effet, bien que ces services accueillent des lits identifiés soins palliatifs (LISP), peu d'entre eux se trouvent exclusivement en phase palliative symptomatique. Par ailleurs, l'évolution majeure des symptômes entraîne des retentissements physiques (confusion, douleurs, asthénie) ne rendant pas possible l'inclusion de certains patients bien qu'ils soient éligibles.

Résultats et retombées attendus : L'intérêt de cette étude est de mettre en lumière le vécu et les processus de réminiscence chez les patients en soins palliatifs lors de leur hospitalisation afin de mieux saisir les enjeux et mécanismes psychologiques présents. La suite de cette recherche sera de proposer un accompagnement basé sur la rétrospective de vie ajustée à leurs besoins.

Lucidité terminale : quelles répercussions pour les familles et les soignants d'une expérience exceptionnelle en fin de vie ?

Maryne MUTIS

Laboratoire Interpsy EA4432 - Université de Lorraine

Laboratoire Subjectivité, lien social et modernité (SuLiSoM) UR 3071 - Université de Strasbourg

Le travail doctoral présenté ici propose d'approcher et de mieux comprendre la lucidité terminale, expérience exceptionnelle survenant dans le cadre de la fin de vie, et encore peu étudiée et connue dans le monde scientifique et médical. Ce phénomène consiste en une récupération, totale ou partielle, des fonctions cognitives et/ou motrices, et survient en général quelques heures, jours ou semaines avant la mort. Bien que ce phénomène soit difficilement approchable de manière directe pour des raisons pratiques mais surtout éthiques, il reste possible de l'étudier à travers ses répercussions, comme le propose notre recherche doctorale. Au travers de la littérature existante, il est en effet possible de mettre en évidence plusieurs aspects associés à la lucidité dans le soin et la fin de vie : des répercussions sur les familles et leur deuil, des répercussions sur les soignants et leurs pratiques, et des répercussions sur les conceptions actuelles du soin. C'est dans ce contexte que se place le projet Lucideuil et ses problématiques de recherche, dont l'objectif est donc d'appréhender la lucidité terminale à travers l'évaluation de ces différentes implications.

Ce travail doctoral multicentrique est actuellement mis en place au sein de différents établissements médicaux partenaires sur le territoire Grand Est, et mené à travers deux temporalités distinctes mais complémentaires. Le premier versant méthodologique de cette recherche est une approche rétrospective initiale de la lucidité terminale, portant à la fois sur l'entourage des patients ayant présenté une lucidité terminale, et sur les équipes soignantes confrontées au phénomène. Le second versant est une approche prospective centrée sur une dizaine de proches des patients ayant présenté une lucidité terminale. Il s'agit ici d'étudier de manière approfondie le déroulement de leur deuil et l'influence du phénomène de lucidité terminale à travers la mise en place d'un suivi longitudinal.

Un tel projet possède de nombreuses retombées, à la fois sur le plan clinique et sur le plan éthique, dans un contexte sociétal de plus en plus soucieux de la prise en compte du bien-être des patients, des familles et des soignants, et de la nécessité de conjuguer fin de vie et dignité. Tout d'abord, les résultats d'une telle recherche seront l'occasion d'étoffer les savoirs sur la lucidité terminale, encore trop peu développés aujourd'hui. Ces nouvelles connaissances ouvriront sur l'opportunité de mieux préparer les soignants à la possibilité d'un tel regain d'énergie, et d'ouvrir les discussions sur les expériences inhabituelles survenant en fin de vie. Une meilleure sensibilisation des soignants permettrait également de développer l'accompagnement des proches dans la compréhension du phénomène dès son apparition. Enfin, cette recherche pourra permettre de continuer les réflexions sur le développement des dispositifs de soin aux mourants, contribuant à cette occasion aux réflexions contemporaines croissantes sur le vieillissement de la population et l'augmentation des prises en charge de personnes en fin de vie dans une institution hospitalière.

Sélectionner les patients à l'entrée des unités de soins palliatifs : comment notre société distribue-t-elle l'hospitalité en fin de vie ?

Roger THAY

Laboratoire Sciences, philosophie, histoire (SPHERE) UMR 7219 CNRS - Université de Paris

Le présent projet s'attache à étudier les phénomènes de triage et de sélection des patients en médecine, en particulier à l'entrée des unités de soins palliatifs. Le triage en médecine est l'opération par laquelle un médecin classe des populations ou des patients par ordre de priorité dans un contexte donné. La sélection, que l'on peut considérer comme une forme de triage, se définit par le processus qu'adopte un agent de santé lorsqu'il doit choisir un patient comme étant bénéficiaire d'une prestation de soins, parmi un groupe de patients potentiellement éligibles, tout du moins candidats, à la même prestation. Le monde des soins palliatifs n'est pas étranger à ces pratiques, du fait d'un nombre limité d'unités d'hospitalisation, contraignant les praticiens à choisir leurs patients. Ce travail poursuit une étude sur le même sujet, dans lequel avaient été mis en évidence d'autres critères de choix que des critères strictement « médicaux ».

Cette étude est une étude de filière, ou du « continuum du triage ». De la volonté du législateur à la pratique quotidienne, elle consiste à retracer les différents niveaux de tri dans le domaine des soins palliatifs. Les trois niveaux suivants sont les composantes du même angle d'étude, à savoir l'abord vertical d'une prestation de santé :

- un niveau de santé publique sur l'allocation des ressources, où des populations de patients sont sélectionnées,
- un niveau institutionnel – l'hôpital qui accueille l'unité de soins palliatifs - où l'on parlera davantage de flux de patients,
- un niveau individuel, la sélection du patient à proprement parler, moment précédant la rencontre du colloque singulier.

La méthode est essentiellement qualitative, via l'utilisation d'entretiens semi-dirigés et d'observations participantes.

L'un des points de discussion à ce stade tient dans le statut du chercheur, partie prenante de sa recherche puisque médecin dans les unités étudiées. Sans relever d'une posture totalement originale, le regard sur le savoir obtenu et la construction des connaissances suivent toutefois un chemin différent de celle d'un chercheur qui serait extérieur au domaine étudié. L'accès facilité aux terrains de recherche, contrebalancé par la nécessaire acquisition des corpus théoriques et méthodologiques issus de la philosophie et de la sociologie, représentent deux points de discussion incontournables.

Ce travail se veut essentiellement réflexif sur les pratiques d'aujourd'hui, en mettant en lumière une pratique médicale universelle et pourtant peu documentée. Du fait de son abord d'ensemble, il vise à contextualiser les valeurs mobilisées et les conditions dans lequel se déploie le colloque singulier, pendant « positif » de la sélection, là où l'exclusion en constituerait le revers.

La prise de conscience serait double : chaque niveau étudié verrait un éclairage sur ses propres pratiques dans son propre cadre, mais également une sensibilisation aux pratiques des autres niveaux avec lesquels il interagit, avec l'idée d'une meilleure compréhension de l'ensemble de ce système complexe.

Représentations sociales, pratiques sociales et expérience émotionnelle : analyse psychosociale de la sédation en contexte de prise en charge en soins palliatifs

Margaux VIEILLE

Laboratoire de Psychologie Sociale (LPS) EA849 - Aix-Marseille université

En France, nous assistons depuis plusieurs dizaines d'années à une mutation du regard social sur la fin de vie et au développement des soins palliatifs (Baszanger, 2000). Aborder la question des soins palliatifs n'est jamais neutre, tant le temps de la fin de vie et celui de la mort activent un questionnement social contrasté, dans lequel s'immiscent controverses et diversité de représentations. Les équipes de soins palliatifs font face quotidiennement à des situations médicales complexes, nécessitant une réflexion et décision commune afin de proposer au patient la thérapeutique la plus adaptée à sa situation. La mise en œuvre de certaines pratiques professionnelles en soins palliatifs, telles que les pratiques sédatives, suscite un ensemble de questionnements sociaux-normatifs, identitaires, idéologiques, réglementaires et éthiques, susceptibles de guider, donner du sens voire de légitimer ces pratiques (Castra, 2003 ; Dany, Dudoit, Salas, & Duffaud, 2014). La sédation consiste à administrer des traitements sédatifs visant à réduire la conscience d'un patient en phase terminale afin de soulager un ou plusieurs symptômes réfractaires (Broeckert, 2000). La sédation est un sujet sensible, polémique et polysémique. Elle suscite de nombreux débats sociaux, politiques, législatifs et éthiques et engendre également des émotions particulières au sein de la société.

Cette thèse s'intéresse aux pratiques et aux processus décisionnels concernant la sédation, en étudiant (1) la dynamique des relations entre système de pensée et système de comportement (2) le caractère conditionnel de la pensée sociale, l'impact des enjeux normatifs et des processus représentationnels sur les pratiques et le processus de prise de décision, et (3) l'articulation entre les savoirs sociaux et l'analyse socio-contextuelle de la gestion émotionnelle face à ces décisions et ces pratiques sédatives.

Cette recherche repose sur la réalisation de deux démarches empiriques distinctes mais complémentaires, au sein desquelles nous étudierons et développerons les trois objectifs précédemment énoncés. La première démarche consiste à effectuer de l'observation participante au sein de 8 équipes soignantes exerçant en soins palliatifs (USP, EMSP, ETSP) durant deux à trois mois au sein de chaque équipe. L'observation permettra de repérer les représentations et les pratiques significatives de ces professionnels associés à la sédation, d'identifier les conflits normatifs et éthiques en situation dite « naturelle », et de rendre compte de la manière dont la gestion émotionnelle s'exprime chez les soignants confrontés à ces décisions et ces pratiques sédatives. Par notre seconde démarche d'étude nous interrogerons, par le biais d'entretiens semi-directifs, les professionnels de soins palliatifs mais également les proches (famille, amis, collègues...) de patients ayant reçu une sédation à visée palliative avant leur décès. Ces entretiens permettront d'explorer l'expérience vécue et les réponses émotionnelles des proches et des équipes soignantes concernant la fin de vie du patient et la sédation, de repérer les composantes représentationnelles permettant de justifier certaines décisions et pratiques, de comprendre leur rôle dans ces décisions et enfin d'explorer la relation entre la gestion émotionnelle et les composantes sociales, morales et éthiques.

Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie

Université Bourgogne Franche-Comté
MSHE Claude Nicolas Ledoux
32 rue Mégevand
25 030 Besançon Cedex
France

03 63 08 26 93

06 73 91 95 24

plateforme.recherche.findevie@ubfc.fr

<https://www.plateforme-recherche-findevie.fr>

