

# Recherche en médecine palliative : une nécessaire interdisciplinarité ?

Université de la recherche 2018  
Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie

**Frédéric Guirimand –**  
Maison Médicale Jeanne Garnier  
Pôle Recherche et Enseignement Universitaire  
SPES “Soins Palliatifs En Société”

[frederic@guirimand.fr](mailto:frederic@guirimand.fr)

1

MAISON MÉDICALE

**Jeanne Garnier**

# CONTEXTE

- Interdisciplinarité : faire travailler ensemble des équipes issues de diverses disciplines scientifiques
- Hyperspécialisation et fragmentation des connaissances; exemple de la recherche sur la douleur
- Discipline scientifique autonome : langage, théorie propre...
- Haut Conseil de l'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur (HCERES) et dictat des éditeurs de revues !
- Frontières +/- floues : recoupement, chevauchement...

# Genèse du Pôle Recherche SPES

## UN CONSTAT

la recherche en SP  
est en  
développement

## UNE INTUITION

Produire des  
connaissances à partir  
d'une interrogation des  
pratiques existantes

## UNE PRÉOCCUPATION

Améliorer les pratiques  
Diffuser les résultats

# 1<sup>er</sup> exemple : Quali Palli : PReQHOS 2009

- Comment évaluer la **qualité de la prise en charge** d'un patient en phase palliative terminale de maladie ?
- Plus généralement comment évaluer le bon fonctionnement d'une structure de soins palliatifs ?
- Peut-on comparer, et si oui comment, des prises en charge entre les différentes structures proposées actuellement ?

**... Appréhender « l'objet » « qualité de prise en charge »  
et concevoir les outils nécessaires**

# Méthodologie

- **Comité de pilotage** : des acteurs de 3 USP et 3 hôpitaux avec EMSP / LISP
- Groupe de travail **pluridisciplinaire** : médecins, méthodologistes, infirmières, **psychologue, sociologue**, bénévole
  - ❖ Revue de la littérature, circulaires, recommandations...
  - ❖ Entretiens d'une sociologue avec soignants, des patients hospitalisés et des proches (*Pall Med, Vedel et al., oct 2014*)
  - ❖ Indicateurs « dossiers » et « structure »
  - ❖ Elaboration de questionnaires de qualité de prise en charge (patient / proche)

# Apport de l'approche sociologique dans notre programme de recherche



Original Article

## Patients', family caregivers', and professionals' perspectives on quality of palliative care: A qualitative study

*Palliative Medicine*

1-11

© The Author(s) 2014

Reprints and permissions:

[sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav](http://sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav)

DOI: 10.1177/0269216314532154

[pmj.sagepub.com](http://pmj.sagepub.com)



Isabelle Vedel<sup>1</sup>, Véronique Ghadi<sup>2</sup>, Liette Lapointe<sup>3</sup>, Christelle Routelous<sup>4</sup>, Philippe Aegerter<sup>5</sup> and Frédéric Guirimand<sup>6</sup>



Patients et proches : entretiens semi-directifs



Soignants : focus group + entretiens semi-directifs

6

MAISON MÉDICALE

**Jeanne Garnier**



# Convergence entre professionnels, patients et proches



- Dimension « accompagnement »
  - les patients et les proches valorisent l'attention, la disponibilité des soignants.
  - les professionnels de soins palliatifs cite l'accompagnement comme premier critère pour expliquer leur choix d'exercer en soins palliatifs.
- Des soins « techniques » concernant le traitement de la douleur
  - Patients, proches et professionnels en parlent spontanément
  - Les professionnels des Soins palliatifs (USP) soulignent l'image erronée de soins peu techniques et reposant uniquement sur une approche humaine, parfois source de malentendus pour les personnels postulant dans ces structures.



# Divergence entre professionnels, patients et proches

- Les professionnels (USP, LISP, hors LISP) valorisent l'approche pluridisciplinaire, voire pluri-acteurs, des soins palliatifs et notamment la présence de bénévoles.
- Les patients et les proches continuent de présenter la relation au médecin comme centrale. Ils considèrent les autres professionnels comme secondaire dans leur besoin de relation (psychologue, assistante sociale...) ou les bénévoles.
- Pour les soignants et proches, la douleur est intolérable et prioritaire; pour les patients, le soulagement est en tension avec les effets des traitements sur la vigilance



# Création et validation des questionnaires

- ✓ Questionnaire Patient : **Quali-Palli Pat**
- ✓ Questionnaire Proches : **Quali-Palli Fam**
- ✓ Indicateurs dossiers / structures

# Quali-Palli : recherche interdisciplinaire ?

- ✓ Juxtaposition des résultats issus de disciplines différentes
- ✓ Pas véritable de langage commun
- ✓ Pas de culture « commune » autour de l'objet « qualité de prise en charge »

## 2<sup>ème</sup> exemple : Utilisation du midazolam et sédation :

### Quel paradoxe entre pratique soignante et sens du soin ?

- Paradoxe d'un hiatus entre une forte consommation de midazolam et le peu de référence à la notion de sédation (5000 patients = 5 ans)
- Focus groups + récits narratifs
- Observations participantes de type anthropologiques
- Analyse lexicale

## 2<sup>ème</sup> exemple : Midazolam et sédation

# RAPPORT FINAL

---

## UTILISATION DU MIDAZOLAM ET SEDATION EN SOINS PALLIATIFS : QUEL PARADOXE ENTRE PRATIQUE SOIGNANTE ET SENS DU SOINS ?

D. LEBOUL \*

En collaboration avec R. AUBRY\*\*, A. BOUSQUET\*, D. FAIVRE-CHALON\*\*,  
F.GUIRIMAND\*, JM. PETER\*\*\*, JF. RICHARD\*, V. ROYER\*\*\*\*

RESEARCH ARTICLE

Open Access



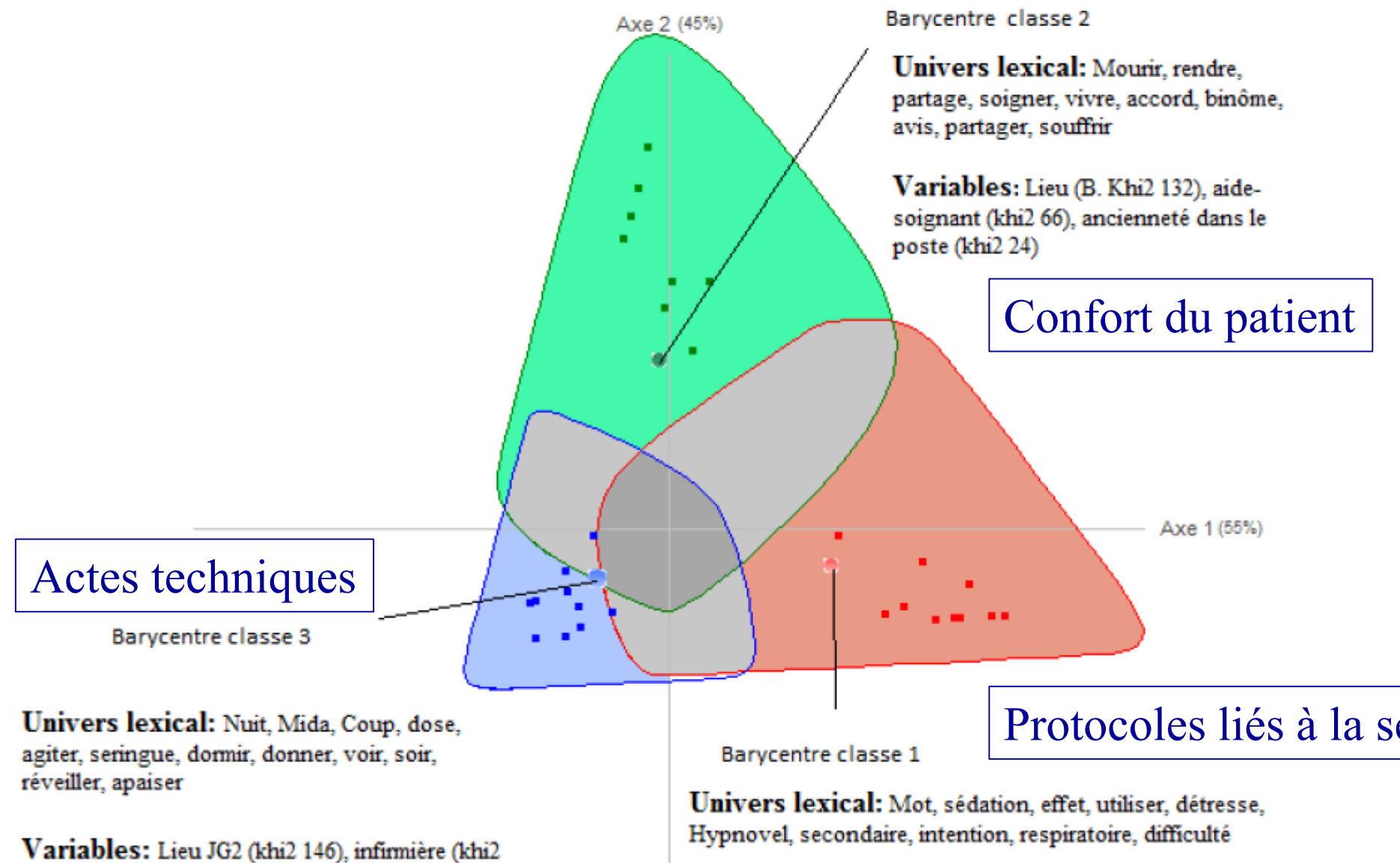
# Palliative sedation challenging the professional competency of health care providers and staff: a qualitative focus group and personal written narrative study

Danièle Leboul<sup>1\*</sup>, Régis Aubry<sup>2</sup>, Jean-Michel Peter<sup>3</sup>, Victor Royer<sup>4</sup>, Jean-François Richard<sup>1</sup> and Frédéric Guirimand<sup>1</sup>

La compétence professionnelle en question :

- Incertitude sur le diagnostic, le symptôme...
- Sens de l'action ? Qualité de la relation de soin : échec relationnel
- Inventivité en équipe

**Figure 1 : Analyse factorielle de correspondance des univers lexicaux et caractéristiques des 3 classes**



# Midazolam et pratique soignante : recherche interdisciplinaire ?

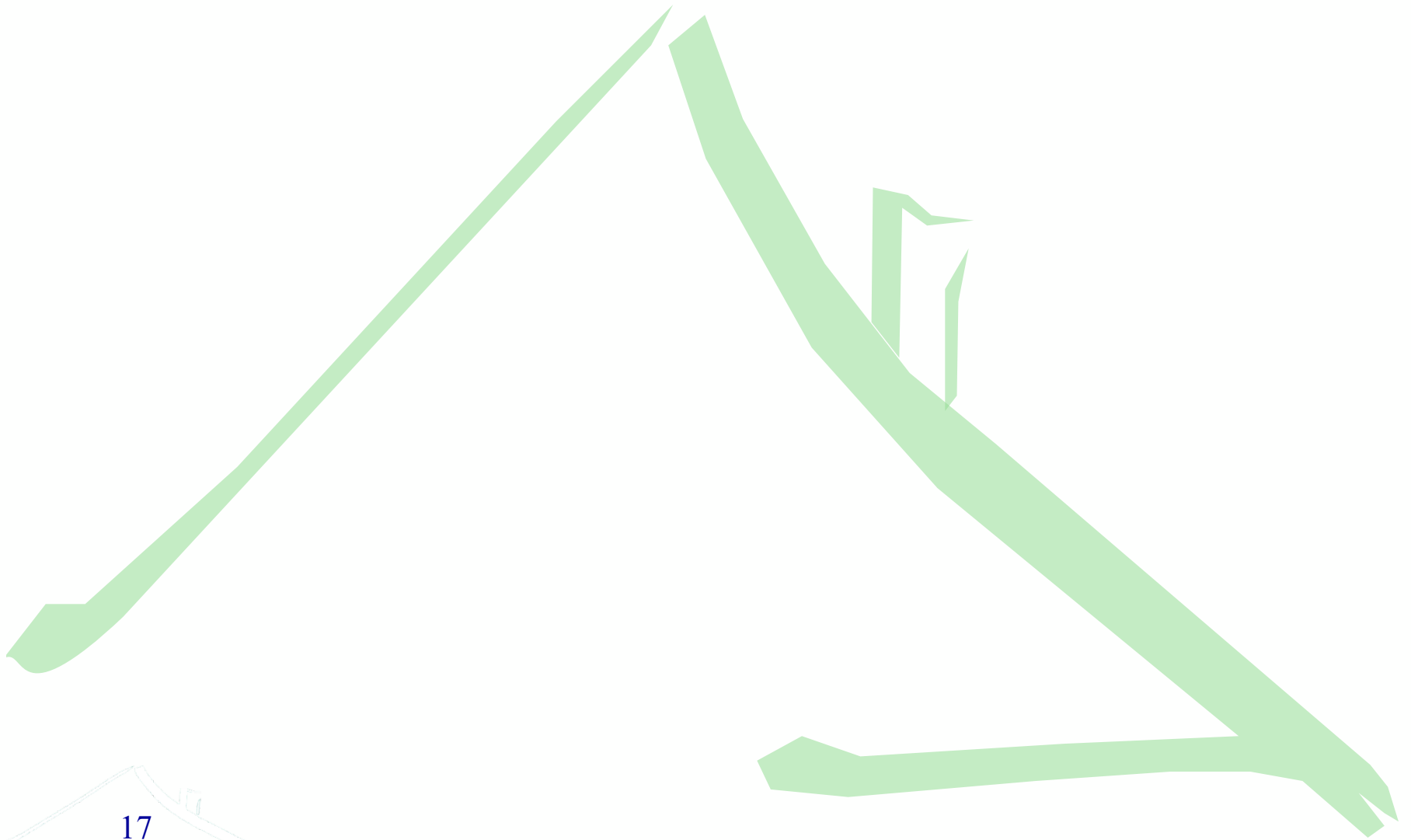
- Dialogue sur l'objet même de la recherche
- Apprentissage d'un langage commun
- Résultats discutés en interdisciplinarité
- Déplacement des chercheurs à partir de cette confrontation interdisciplinaire et modification des regards de chacun
  - Analyse lexicale / clinique;
  - Pacification des relations nécessaires à l'existence de l'institution....

# Influence de la composition de notre équipe de recherche : rendre possible l'interdisciplinarité dans la recherche ?

- Danièle Leboul : biophysique Et psychologie clinique
- Emmanuel Bagaragaza : infirmier Et santé publique
- Nicolas Pujol : psychologie sociale ET éthique / sciences des religions
- Anne Bousquet : ingénieur ET psychologie clinique
- Françoise Bauthamy : infirmière coordinatrice
- Frédéric Guirimand : neurosciences Et médecine palliative

Pluralité des parcours... et ouverture à des collaborations  
interdisciplinaires



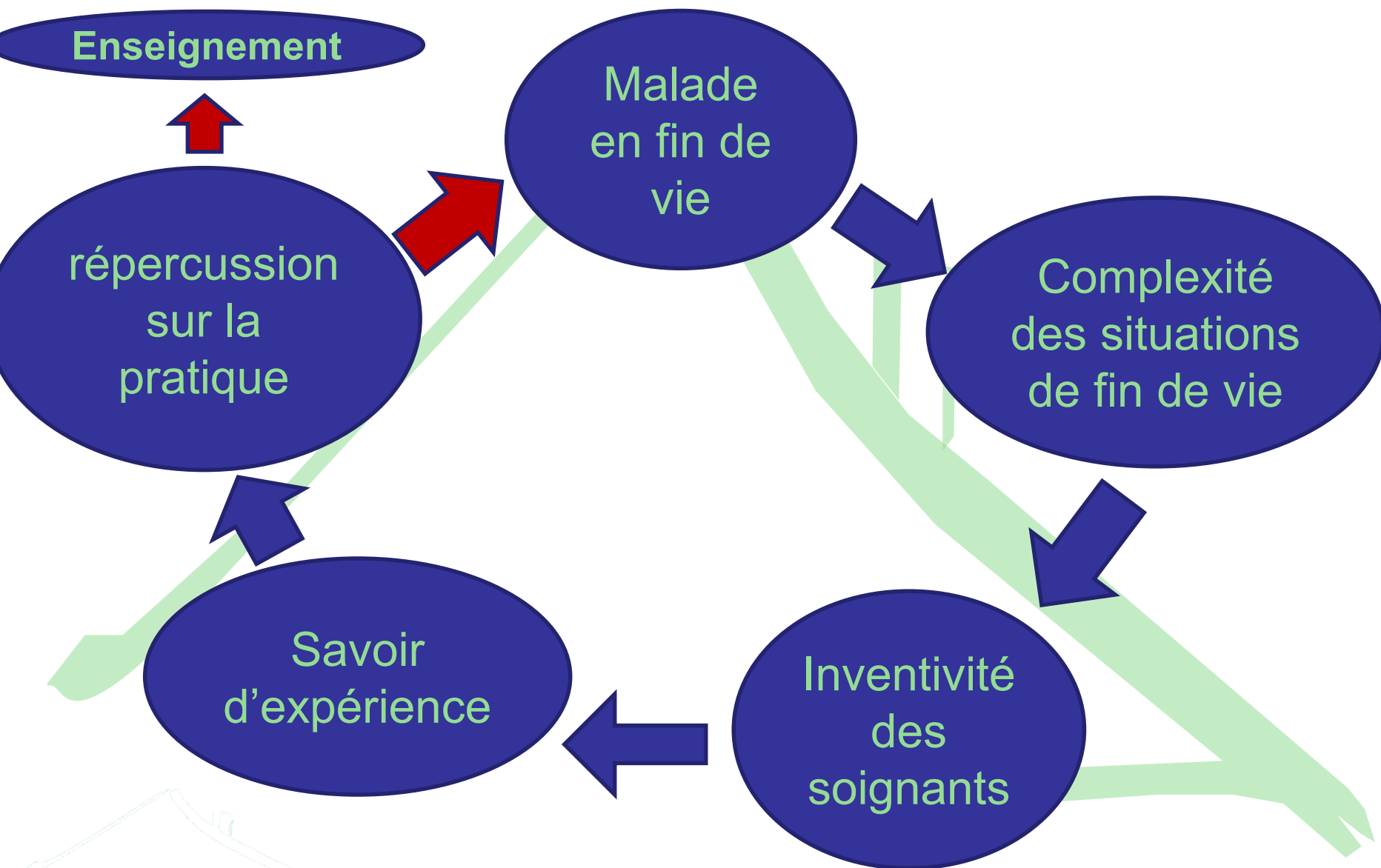


17

MAISON MÉDICALE

**Jeanne Garnier**

# Pôle recherche SPES : une originalité



## Pôle Recherche : les défis

- ✓ Sortir des cadres traditionnels de la recherche médicale
- ✓ Transversalité des questionnements : médecine, éthique, psychologie, sociologie, théologie...
- ✓ Prendre le risque d'aborder les questions sociétales
- ✓ Défi du financement

### Deux exemples