

UNIVERSITÉ DE LILLE

DÉPARTEMENT FACULTAIRE DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2022/2023

MÉMOIRE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT INFIRMIER EN PRATIQUE AVANCÉE

MENTION : ONCOLOGIE ET HÉMATO-ONCOLOGIE

**INTÉGRATION PRÉCOCE DES SOINS PALLIATIFS DANS LE PARCOURS DE SOINS
DU PATIENT ATTEINT DE CANCER INCURABLE, SUIVI EN HÔPITAL DE JOUR
ONCOLOGIE : PLACE DE L'INTERDISCIPLINARITÉ...**

**Présenté et soutenu publiquement le 30 juin 2023 A Lille
(Département facultaire de médecine Henri Warembourg)**

Par Julie COCQUEREL

JURY

Président du jury: **Professeur François PUISIEUX**

Directeur de mémoire : **Madame Marie-Caroline DUQUENOY**

Tuteur Pédagogique : **Madame Hélène DEHAUT**

**Département facultaire de médecine Henri Warembourg
Avenue Eugène Avinée
59120 LOOS**

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier dans un premier temps, ma cadre de santé et directrice de mémoire, Madame Duquenoy, pour sa bienveillance et son soutien.

Je souhaite également remercier toutes les personnes que j'ai pu rencontrer pendant mes stages au Centre hospitalier de Boulogne sur Mer et de la région d'Helfaut, en Hôpital de Jour Chimiothérapie, en Oncologie et en Soins Palliatifs. Ils ont confirmé la possibilité d'une interdisciplinarité.

A tous les enseignants, agents administratifs et toutes les personnes ayant contribué à la bonne conduite de ce master infirmier de pratique avancée manifestant par là leur conviction quant à la capacité des infirmiers à faire évoluer leur métier vers une plus grande responsabilisation.

A tous mes collègues de la promotion avec qui j'ai pu partager des moments de doute et surtout des moments de joie et qui ont grandement contribué à cette si belle aventure pendant deux années.

Les remerciements vont également à ma famille, mes amis, pour le soutien qu'ils m'ont apporté.

SOMMAIRE

REMERCIEMENTS
SOMMAIRE
GLOSSAIRE

I. INTRODUCTION GÉNÉRALE.....	1
II. INTRODUCTION.....	4
2.1. Les concepts.....	4
2.2. Récit des situations de soins rencontrées.....	15
III. MÉTHODE ET ANALYSE.....	22
3.1. Analyse selon l’outil Forces Faiblesses Opportunités Menaces (FFOM).....	22
3.2. Analyse des deux situations de soins.....	23
3.3. Problématisation.....	27
I.V. RECHERCHE.....	29
4.1. Repérage des freins à l’intégration des soins palliatifs en oncologie	29
4.2. L’accompagnement soignant.....	29
4.3. Modalités d’évaluation des patients selon les Patients Reported Outcomes : PROs...30	
4.4. L’interdisciplinarité.....	31
V. RÉSULTATS ET OBJECTIFS D’APPRENTISSAGE.....	35
5.1. Développer l’interdisciplinarité.....	35
5.2. Intégrer précocement, l’équipe mobile de soins palliatifs à l’équipe de soins de support.....	36
5.3. Former l’équipe infirmière aux outils d’évaluation des besoins en soins de support...36	
V.I. DISCUSSION.....	38
6.1. Apports personnels de ce mémoire.....	38
6.2. Projection dans mes fonctions d’infirmière de pratique avancée.....	38
6.3. Validation de l’hypothèse.....	40
V.I.I. CONCLUSION.....	42

BIBLIOGRAPHIE
TABLE DES MATIÈRES
ANNEXES
RÉSUMÉ

GLOSSAIRE

AFSOS Association Française de Soins Oncologiques de Support

APA Activité Physique Adaptée

ARS Agences Régionales de Santé

ASCO Société Américaine d'Oncologie Clinique

CNSPFV Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie

CIRC Centre International de Recherche sur le Cancer

EMSA Équipe Mobile de Soins et d'Accompagnement

ESAS Échelle Edmonton Symptom Assessment System

FFOM Forces Faiblesses Opportunités Menaces

HAD Hospitalisation A Domicile

IDEC Infirmière de Coordination

INCA Institut National du Cancer

IPA Infirmier de Pratique Avancée

OMS Organisation Mondiale de la Santé

PPS Plan Personnalisé de Soins

RCP Réunion de Concertation Pluriprofessionnelle

SOS Soins Oncologiques de Support

TEP scanner Tomographie par Émission de Positons scanner

USP Unité de Soins Palliatifs

I. INTRODUCTION GÉNÉRALE

D'après les dernières estimations du Centre International de Recherche sur le Cancer (CIRC), le cancer a fortement progressé dans le monde pour atteindre 19,3 millions de nouveaux cas et 10 millions de décès en 2020. On prévoit que son incidence continue son ascension pour devenir la principale cause de décès prématuré dans la plupart des pays. Ce qui l'amènerait au premier rang, devant les maladies cardiovasculaires.¹

Selon l'Institut National du Cancer (INCA), en 2018, le cancer est une maladie incurable et mortelle dans un peu plus de 40 % des cas, avec près de 160 000 décès par an. Malgré une baisse de la mortalité par cancer depuis 2010, les cancers représentent la première cause de mortalité prématurée avant 65 ans chez l'homme comme chez la femme.²

Cependant, l'amélioration des techniques diagnostiques, du dépistage, de l'accès à la santé et aux thérapies innovantes amènent à augmenter l'espérance de vie de patients qui peuvent vivre avec un cancer plusieurs mois ou plusieurs années. Ce qui a amené les sociétés savantes à réfléchir sur les modalités d'accompagnement des patients et de leurs familles soumis à des problématiques globales complexes. Les soins palliatifs se sont saisis de ce besoin d'accompagnements. A cet égard, la société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) a été la première à structurer les soins palliatifs en France par sa création, le 13 octobre 1989.

Aujourd'hui de nombreuses études ont montré les avantages à la mise en place précoce de soins palliatifs intégrés à la prise en charge en oncologie, dans le suivi de patients atteints de cancers métastatiques.³ Notamment, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 2002 et la Société Américaine d'Oncologie Clinique (ASCO) en 2017. A cet égard, le dernier plan cancer 2021-2030, Axe 3, encourage l'amélioration de l'orientation précoce vers des soins de support, y compris palliatifs, garantissant ainsi un suivi personnalisé, une prise en compte renforcée de la douleur et des soins palliatifs. Pourtant, on constate en France que seulement 30 % des patients en situation palliative bénéficient de ces soins. Et le délai médian de suivi d'un patient, par une équipe de soins palliatifs, avant son décès n'est que de 31 jours.⁴ La recherche scientifique et les préconisations internationales semblent se heurter aux mentalités, puisque aujourd'hui, la mort est encore trop souvent considérée comme un échec et un sujet tabou. En effet, l'oncologie et les soins palliatifs sont perçus comme deux entités différentes,

-
- 1 CIRC (2022). Rapport biennal du CIRC 2020–2021. Lyon, France : Centre international de Recherche sur le Cancer.
 - 2 Defossez, G., Le Guyader-Peyrou, S., Uhry, Z., Grosclaude, P., Colonna, M., Dantony, E., ... & Monnereau, A. (2019). Estimations nationales de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine entre 1990 et 2018. *Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim, 1*.
 - 3 Temel, J. S., Greer, J. A., Muzikansky, A., Gallagher, E. R., Admane, S., Jackson, V. A., ... & Lynch, T. J. (2010). Early palliative care for patients with metastatic non–small-cell lung cancer. *New England Journal of Medicine, 363*(8), 733-742.
 - 4 Goldwasser F., Vinant P. Soins Palliatifs en cancérologie. (2014). Manuel de Soins Palliatifs (p.399-412). Paris, France : Dunod

la première se réalisant dans un combat contre la maladie, tandis que la seconde souffre de sa représentation d'inefficacité sur la guérison.⁵ Cette vision alimente la perception négative populaire, pourtant désuète, des soins palliatifs associés à l'accompagnement de la phase terminale.

A ce jour, il faut ajouter que vingt-six départements ne disposent pas d'Unité de Soins Palliatifs (USP) et que bon nombre de soignants ne sont pas formés à cette pratique.⁶ Alors que l'accès précoce aux soins palliatifs, pour la population de patients présentant un cancer de mauvais pronostic, est garant d'une amélioration de la survie et de la qualité de vie de manière générale.

Face à cette problématique, une étude française publiée en 2017, dont l'objectif était de connaître les modalités d'appel des soins palliatifs auprès des oncologues a identifié des barrières à l'orientation en soins palliatifs : soit une mauvaise connaissance de cette spécialité médicale, l'absence de critères d'orientation formalisés ou une compétence des oncologues jugée suffisante.⁷ Du côté des infirmières, pourtant formées à la démarche palliative, le constat est le même, les soins palliatifs sont considérés comme les soins de dernier recours.⁸

Les six dernières années de ma carrière d'infirmière, longue de vingt trois ans d'exercice en milieu hospitalier, ont été marquées par quatre ans en Unité de Soins Palliatifs en tant qu'infirmière référente et deux ans en Unité d'Hôpital de Jour Oncologie en parallèle du Master « Infirmier en Pratique Avancée option Oncologie et Hémato-oncologie ». Mon expérience et mon vécu professionnel m'ont permis de me confronter aux problématiques de terrain, d'abord en Unité de Soins Palliatifs et maintenant en Hôpital de Jour Oncologie. Mon constat étant le même : le patient atteint de cancer incurable bénéficie d'une prise en charge palliative le plus souvent réduite à la phase terminale. Ce constat m'amène à me questionner sur les moyens à mettre en œuvre, dans le parcours de soins du patient, pour lui permettre de bénéficier tôt de cet accompagnement, essentiel, pour préserver sa qualité de vie et le guider vers un nouveau sens à donner à celle-ci.

Ma question principale est donc : **Comment optimiser l'accès précoce aux soins palliatifs pour les patients atteints de cancer incurable, en hôpital de jour oncologie ?**

5 Jouteau-Neves, C. (2021). « L'infirmière et les soins palliatifs » : Prendre soin : éthique et pratiques. Soins palliatifs : de quoi parle-t-on ? Soins palliatifs d'hier et d'aujourd'hui. (p. 3-27). Issy-Les-Moulineaux, France : Elsevier Masson

6 Deroche C., Bonfanti-Dossat C., Imbert C., Meunier M (2021). Rapport d'information pour des soins palliatifs accessibles à tous: former, anticiper, accompagner. Commission des affaires sociales, Sénat, Paris, septembre 2021

<https://www.senat.fr/rap/r20-866/r20-866-syn.pdf>

7 Mignonat-Lecoanet, Nahapetian, H., Lecoanet, A., & Filbet, M. (2017). Modalités d'appel des soins palliatifs : enquête auprès des oncologues. *Médecine palliative*, 16(2), 70–80.

<https://doi.org/10.1016/j.medpal.2017.01.001>

8 Ruer, Pluviaux, C., Clerc, B., Laurent, A., Rhondali, W., & Filbet, M. (2012). Le regard des infirmières sur les soins palliatifs. *Médecine palliative*, 11(3), 115–120.

<https://doi.org/10.1016/j.medpal.2011.11.003>

Par le biais de ce mémoire, j'identifierai les éléments pouvant faciliter leur mise en place en veillant à cibler cette observation dans une Unité d'Hôpital de Jour Oncologie disposant d'une Équipe Mobile de Soins et d'Accompagnement en soins palliatifs (EMSA) et d'une Unité de Soins Palliatifs (USP). En extra hospitalier, on observe l'Hospitalisation A Domicile (HAD) et un réseau de soins palliatifs récemment intégré à un Dispositif d'Appui à la Coordination (DAC).

Les avantages de l'accompagnement par les équipes de soins palliatifs sont nombreux mais dans la mesure où je souhaite défendre l'accès à la phase palliative précoce, je m'attellerai surtout à mettre en avant les bénéfices sur la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Ce travail réflexif, s'appuie sur l'analyse de deux Résumés de Situations Complexes et Authentiques (RSCA) de patients pris en charge par l'équipe de soins palliatifs pour la première fois à la phase terminale de leurs cancers. J'effectuerai en parallèle l'analyse du fonctionnement de l'HDJ selon la méthode Force, Faiblesse, Opportunité et Menace (FFOM) pour comprendre son organisation.

La complexité des situations palliatives suit l'évolution de la maladie, ce qui amène les équipes à gérer des situations humaines complexes marquées par la douleur, les symptômes d'inconfort et la souffrance psychique en lien avec le vécu de la maladie ainsi que l'exposition du patient à sa propre finitude. L'intégration de l'équipe de soins palliatifs à l'équipe de soins de support dans le parcours de soins du patient atteint de cancer incurable est donc nécessaire dès le début de la phase palliative pour garantir l'approche globale de l'individu et de sa famille mais aussi pour anticiper la démarche de prise en charge de la phase terminale du cancer. Et pour les équipes soignantes, intégrer dans leur conscience, une perception plus naturelle de la mort avec l'aide de la formation.

II. INTRODUCTION

Malgré l'intérêt incontestable de l'orientation précoce vers les équipes de soins palliatifs, les patients atteints de cancers incurables semblent continuer à souffrir d'un défaut d'orientation vers cette expertise. Ni la formation des soignants, ni les recommandations scientifiques, ni l'accessibilité ne semblent aider les orientations précoces vers ces équipes expertes.

Dans ce mémoire, je tâcherai d'identifier les éléments pouvant participer au non recours aux équipes de soins palliatifs. Je commencerai donc par exposer les concepts propres à ma démarche de recherche pour faciliter la compréhension de mon cheminement. Je présenterai ensuite deux cas cliniques rencontrés au cours de mon exercice professionnel en Unité de Soins Palliatifs et en Hôpital de Jour Oncologie, qui seront suivis d'une analyse aboutissant sur les points forts de ma problématique. J'effectuerai également une analyse FFOM de l'organisation en HDJ.

L'**objectif principal** de ce mémoire est donc d'**améliorer l'accès précoce aux soins palliatifs pour les patients atteints de cancer incurable, en hôpital de jour oncologie.**

L'**objectif intermédiaire** est donc de **déployer la collaboration interdisciplinaire dans le cadre des soins de support.**

2.1. Les concepts

2.1.1. La législation des soins palliatifs

- **La loi n° 99-477 du 9 juin 1999**⁹ vise à garantir un droit d'accès aux soins palliatifs et à un accompagnement. Cette loi permet au patient de s'opposer à toute investigation ou thérapeutique. Elle reconnaît le besoin individuel d'accompagner un proche en fin de vie au domicile, en créant le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie ; de même que le besoin collectif en intégrant les bénévoles de l'accompagnement, témoins de la solidarité de la société. Les bénévoles collaborent avec les proches et les professionnels à domicile et en institution par l'intermédiaire d'associations. Ils s'engagent à respecter les opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée, le respect de sa dignité et de son identité, et n'interfèrent pas dans les soins. Il faut noter qu'historiquement, les bénévoles ont été les premiers à se soucier du besoin d'accompagnement des personnes souffrant de maladie incurable.

⁹ Journal Officiel de la République Française 10 (1999). Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux Soins Palliatifs.

- **La loi n°2002-303 du 4 mars 2002 dite « loi Kouchner »**, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ¹⁰. Elle stipule :
 - le droit de désignation d'une personne de confiance,
 - le droit de recevoir des soins visant à soulager la douleur,
 - le droit au respect de la dignité,
 - le droit de recevoir des soins appropriés et proportionnés,
 - le droit à ne pas être informé (sauf lorsque les tiers sont soumis à un risque de transmission).

- **La loi n°2005-370 du 22 avril 2005 dite « loi Leonetti »**, relative aux droits des malades et à la fin de vie ¹¹.
 - Elle renforce le rôle de la personne de confiance qui sera consultée en première intention si le malade n'est pas en capacité de s'exprimer.
 - Elle donne également la possibilité de rédiger des directives anticipées, qui sont le témoin de la parole du malade en incapacité de communiquer. Elle sont prioritaires à la parole de la personne de confiance.
 - Elle affirme le refus de l'obstination déraisonnable dans le cadre du respect de la volonté et de la dignité de l'individu tout en s'engageant à dispenser des soins palliatifs jusqu'au bout de la maladie, obligeant les soignants à se questionner éthiquement notamment sur le principe du double effet.
 - En cas de limitation ou d'arrêt de traitement, la loi oblige une procédure collégiale transmise dans le dossier médical, en toute transparence.

- **Le décret n°2010-107 du 29 janvier 2010** relatif aux conditions de mise en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement ¹². La décision d'arrêt ou de limitation des traitements actifs ne peut se faire qu'après une procédure collégiale, déclenchée par le médecin ou l'entourage (la personne de confiance en premier puis la famille et les proches). La famille est ensuite informée de la décision et soutenue jusqu'au bout de la maladie. Les directives anticipées sont prises en compte. Et pour finir, le médecin met en œuvre les traitements antalgiques et sédatifs permettant d'accompagner la personne.

10 Ministère de la santé (2002). Loi n°2002-303 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000227015>

11 Ministère de la santé (2005). Loi n°2005-370 relative aux droit des malades et à la fin de vie.

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000446240/>

12 Ministère de la santé et des sports (2010). Décret n°2010-107 relatif aux conditions de mise en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement.

<https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf?id=5gr6o0gCFIyWDJRlgrnqWHF6KtYbqBeEYEm09DL2oIU=>

- **La loi n°2016-87 dite loi Leonetti-Claeys du 2 février 2016** ¹³ renforce la loi Leonetti et crée de nouveaux droits en faveur du respect de la volonté du patient. La loi crée le droit à la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès dans les situations de souffrance réfractaire. Et la nutrition et l'hydratation sont désormais considérées comme des traitements que l'on peut donc arrêter dans certaines conditions d'accompagnement de fin de vie. De plus, cette loi précise :
 - le droit à une fin de vie digne et apaisée par le soulagement de la souffrance,
 - le renforcement du droit à refuser un traitement,
 - le renforcement du devoir de formation par les équipes expertes,
 - le refus de l'obstination déraisonnable,
 - le principe du double effet,
 - le renforcement de la prise en charge à domicile.

La législation sur la prise en charge en soins palliatifs souffre de sa méconnaissance par le public. C'est dans ce contexte, que fut créé en janvier 2016, le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV). Cet organisme public est placé sous l'autorité du ministère de la Santé et de la Prévention dans le but d'informer le grand public, les professionnels de santé et les représentants de la société civile quant à la législation et aux conditions encadrant la fin de vie et les soins palliatifs en France.¹⁴

2.1.2. Les soins palliatifs

Les soins palliatifs sont des soins actifs dispensés à un malade atteint de maladie potentiellement mortelle et à sa famille dans le cadre d'une prise en charge holistique. Les soins palliatifs sont motivés par l'amélioration de la qualité de vie, de l'espérance de vie avec le souci de lutter contre l'obstination déraisonnable. Pour se faire, les équipes déploient des stratégies d'accompagnement souvent innovantes s'adaptant à la complexité de la situation palliative, pour soulager une douleur, une souffrance physique, psychologique, sociale, spirituelle, existentielle, mais aussi, accompagner un projet de vie. Tout ce qui peut avoir du sens pour le patient atteint de maladie incurable, peut faire l'objet d'un accompagnement palliatif. En ce sens, les soins palliatifs soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus naturel.

a. La plus-value des soins palliatifs dans le parcours du patient en oncologie :

Une réflexion autour des soins palliatifs précoces pour les patients atteints de cancer incurable, se développe depuis une dizaine d'années. Ils apportent un bénéfice sur la qualité de vie, sur la réduction de l'intensité des symptômes, sur la réduction du syndrome dépressif,

¹³ L'Assemblée nationale et le Sénat ont adopté (2016), LOI no 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

<https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf?id=XE8PBLIDm87oKidSqvZlOQlgj8aUOv1MZCf1HPdWY3s=>

¹⁴ Carretier, J., Gonçalves, T., Altea, A., Marsico, G., & Dauchy, S. (2023). Les Français et la fin de vie: état des lieux des connaissances et représentations des citoyens. *Médecine Palliative*.

sur l'augmentation de la survie globale, sur la réduction des troubles anxio-dépressifs des proches et sur la réduction de l'agressivité des soins en fin de vie.¹⁵

La mise en place précoce des soins palliatifs permet donc de prévenir l'émergence de la souffrance globale en lien avec une problématique physique (douleurs et autres symptômes d'inconfort), psychologique (anxiété, dépression), sociale (financière, intégration) et spirituelle (sens de la vie) tout en accompagnant le patient et sa famille pas à pas dans une continuité de soins.

La chimiothérapie, la radiothérapie ainsi que les investigations nécessaires au soulagement des symptômes d'inconfort et à l'amélioration de l'espérance de vie ont toute leur place dans la mesure où ils ne sont pas considérés comme déraisonnables et ont du sens pour le patient.

En effet, le sens que le patient donne à ce qu'il vit va conditionner son adhésion à la prise en soins.

(ANNEXE 1 : Définition des soins palliatif)¹⁶

b. Modalité d'intervention des équipes de soins palliatifs :

La circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs décrit trois niveaux d'interventions des soins palliatifs.

- Les soins palliatifs primaires : assurés par le personnel formé des services hospitaliers de spécialités et de la médecine de ville.
- Les soins palliatifs secondaires : assurés par les équipes mobiles de soins palliatifs, à l'hôpital et au domicile.
- Les soins palliatifs tertiaires : assurés par les équipes au sein des unités de soins palliatifs (USP) où sont admis les patients en situation palliative complexe.

Les soins palliatifs primaires sont réalisés grâce à l'investissement des équipes de soins qui participent à la mise en place d'une démarche palliative.¹⁷ Celle-ci s'inscrit dans le projet médical et le projet d'établissement et dans le respect de la charte du patient hospitalisé. Elle a pour but d'intégrer et de développer les soins palliatifs en facilitant la prise en soins des patients incurables. La démarche palliative déploie les conditions nécessaires à une prise en charge efficiente du patient et de sa famille.

« La démarche palliative dans les services implique une organisation interne :

- la formation d'un référent « soins palliatifs » (médecin, cadre infirmier ou infirmier) ;

15 Bouleuc, Burnod, A., Angellier, E., Massiani, M.-A., Robin, M.-L., Copel, L., Chvetzoff, G., Frasier, V., Fogliarini, A., & Vinant, P. (2019). Les soins palliatifs précoces et intégrés en oncologie. *Bulletin du cancer*, 106(9), 796–804.

<https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2019.04.006>

16 Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (2002). Définition des soins palliatifs. SFAP. Paris

<https://www.sfap.org/system/files/autres-def-sp.pdf>

17 Ministère de la santé et de la protection sociale. (2004). Relative à la circulaire DHOS/O2/2004/257 du 9 juin 2004 relative à la diffusion du guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissement.

<https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf/circ?id=6407>

- *la mise en place d'une formation interne au service ;*
- *la réalisation d'un projet de service en soins palliatifs ;*
- *l'organisation d'un soutien des soignants (groupe de parole, réunion de discussion et d'analyse des pratiques) ;*
- *une réflexion sur l'accueil et l'accompagnement des familles.*

Elle nécessite aussi des aides extérieures visant à faciliter le travail des soignants : experts en soins palliatifs (professionnels des structures de soins palliatifs, soignants formés de l'établissement, membres de réseau), psychologues, bénévoles d'accompagnement. »¹⁸

Ce mode de fonctionnement s'inscrit dans un mode de travail en interdisciplinarité, avec l'équipe d'oncologie et de SOS que l'équipe de soins palliatifs est habilitée à coordonner.

L'équipe de soins palliatifs veille à créer une alliance thérapeutique avec le patient et ses proches, notamment en centrant les échanges sur la personne et ses proches, plutôt que sur la maladie, ce qui permet de développer une relation de confiance et l'alliance thérapeutique propice à la transmission des informations justes et éclairées la concernant.

Son rôle s'articule autour du patient, dans le respect de sa volonté et de sa dignité, pour traiter la douleur, les symptômes d'inconfort, pour faire de l'éducation thérapeutique, pour soutenir psychologiquement, socialement et spirituellement le patient et ses proches.

L'équipe de soins palliatifs collabore avec l'équipe de soins de supports, dont elle fait partie, et l'oncologue.

L'équipe mobile de soins et d'accompagnement en soins palliatifs (EMSA) a pour mission de soutenir, de former, d'aider et de conseiller les équipes de soins sans se substituer à elles notamment en aidant à la prise en charge symptomatique et à l'orientation. Ainsi, elle accompagne la réflexion éthique et la collégialité et forme le personnel et les étudiants.

Du côté du patient, elle l'informe sur ses droits en matière de soins palliatifs et l'éduque ainsi que sa famille sur la maladie et le pronostic, en clarifiant les objectifs thérapeutiques. Cette démarche aide à la construction de la décision médicale partagée. De plus, une attention particulière est portée sur les capacités et la volonté du patient à recevoir l'information, dans le respect de l'adaptation psychologique de celui-ci.

(Article L. 1111-2 du Code de la santé publique :

« La volonté d'une personne, d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf, lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission. »)

L'aide à l'adaptation psychologique repose sur différentes stratégies telles que la réorientation de l'espoir (en réadaptant les objectifs personnels), l'éducation thérapeutique, la promotion de stratégies de coping, le soutien spirituel et l'aide à la narration. Cette démarche diminue les

18 DHOS/O 2/DGS/SD 5 D. (2002). n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement.

<https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf/circ?id=6407>

stratégies d'évitement, de déni ou de culpabilité, ce qui est associé à l'amélioration de la qualité de vie et à la réduction du syndrome dépressif.

c. Critères de recours aux soins palliatifs :

On distingue deux modes d'orientation complémentaires vers les équipes de soins palliatifs : l'une est basée sur une orientation sur le besoin tandis que l'autre fait référence à l'évolution de la maladie devenant incurable.

- **Les soins palliatifs ciblés sur les besoins des patients**

Les critères de recours aux soins palliatifs sont référencés dans un outil mis en place par la SFAP, prenant la forme d'un guide de dix questions auxquelles le soignant doit répondre pour valider l'appel de l'EMSA. Il s'agit du PALLIA 10 et du Géronto PALLIA10 pour les personnes de plus de 75 ans. Un « OUI » à la première question est indispensable pour pouvoir faire appel à l'équipe de soins palliatifs : « *Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances* ».

(ANNEXE 2 : PALLIA 10).¹⁹

Tout soignant peut utiliser cet outil seul ou dans le cadre d'une discussion collégiale pour évaluer l'objectivité d'un appel aux équipes de soins palliatifs. Au delà de trois réponses positives, le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs doit être envisagée.

Un autre outil est basé sur l'auto évaluation : l'Echelle Edmonton Symptom Assesment System (ESAS), validée par l'AFSOS dans ses référentiels en soins en oncologie de support dans sa version homologuée en 2022. C'est un outil d'évaluation de symptômes utilisant une échelle visuelle analogique allant de 0 à 10. Elle évalue l'intensité de dix symptômes ressentis par le patient, dont un au choix, au cours des dernières vingt-quatre heures. Cette échelle a été validée auprès des patients atteints de cancer en phase avancée ou palliative et des patients aux premières étapes de leur cancer. Après repérage des symptômes d'inconfort, le soignant met en place les soins de support et les soins palliatifs adaptés. Un suivi de l'évolution des symptômes s'effectue ensuite dans le temps.

(ANNEXE 3 : Echelle Edmonton Symptom Assesment System)²⁰

19 SFAP (2010). Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs. Outils d'aide à la décision en 10 questions. <https://sfap.org/system/files/pallia10.pdf>

20 E.Bruera, N.Kuehn, MJ.Miller, P,Selmser, K.Macmillan. (1991). The Edmonton Symptom assessment system. Journal of palliative care, 1991,7(2) :6-9.

E.Neuenschwander et al. (2007). Médecine palliative. Ligue suisse contre le cancer, Berne, 2007

- Les soins palliatifs précoces, systématiques dès la phase avancée :

De manière générale, les soins palliatifs peuvent être donnés à des patients en évolution métastatique ou bien diagnostiqués d'emblée à un stade avancé dont l'espérance de vie est évaluée de six à vingt-quatre mois, hospitalisés ou ambulatoires. Il est préconisé que l'équipe de soins palliatifs rencontre les patients et leurs familles dans les huit semaines suivant le diagnostic de maladie incurable ou d'évolutivité métastatique de leur maladie cancéreuse. Pour autant, il est préférable de ne pas associer l'intervention de l'équipe de soins palliatifs à l'annonce de l'arrêt des traitements spécifiques de cancer pour que le patient et sa famille ne fassent pas une association péjorative avec la fin de vie. ²¹

2.1.3. Le cancer métastatique, processus évolutif, complications globales

Le cancer est une maladie chronique caractérisée par la survenue d'une multiplication de cellules anormales qui viennent perturber puis détruire l'équilibre du corps. En effet, dans un premier temps, le système immunitaire va éliminer les cellules cancéreuses puis certaines cellules cancéreuses vont résister au contrôle de celui-ci et pour finir lui échapper. Ce processus prend le plus souvent de nombreuses années, dix ans en moyenne, avant de donner un cancer.

La phase de résistance trouve son origine dans la marginalisation des cellules cancéreuses adoptant une nouvelle identité ne s'intégrant plus dans l'homéostasie tissulaire. La marginalisation peut se faire suite à l'apparition d'instabilités génétiques favorisant l'expression ou l'inhibition de protéines responsables de la multiplication anarchique cellulaire.

Les cellules du cancer adoptent un certain nombre de règles qui leurs sont propres et qui les différencient des cellules normales :

- ◆ auto suffisance en signaux de prolifération,
- ◆ insensibilité aux signaux inhibant la croissance cellulaire,
- ◆ échappement à l'apoptose,
- ◆ capacité répliquative illimitée,
- ◆ capacité d'induire une néoangiogenèse,
- ◆ propriété d'invasion tissulaire locale et de formation de métastases à distance,
- ◆ métabolisme énergétique spécifique,
- ◆ capacité d'échapper à la réponse immunitaire anti-tumorale.

La découverte tardive d'un processus cancéreux ou l'évolution de celui-ci, malgré une prise en charge médicale, peut amener à réduire l'espérance de vie de la personne qui en est atteinte. La complexité de la prise en charge et le risque d'engagement du pronostic vital ont

21 Adam, V, Henry, A. (2022). Référentiels en soins oncologiques de support. Vers une approche palliative précoce pour les patients adultes atteints de cancer. AFSOS
<https://www.afsos.org/wp-content/uploads/2016/12/MAJ-referentiel-soins-palliatifs-version-finale-juin-2022.pdf>

amené les sociétés savantes à réfléchir sur un mode de prise en charge holistique centré sur le patient se réalisant en équipe interdisciplinaire de soins oncologiques de supports (SOS) coordonnée entre la ville et l'hôpital.

Parallèlement, le cancer est un facteur prédisposant à une crise de sens et d'identité en lien avec le vécu subjectif de pertes. La manière dont le sujet a construit son identité et l'image inconsciente de son corps vont participer à l'adaptation à la maladie. Ainsi, l'individu se construit avec son histoire qui s'inscrit dans un contexte global. L'entourage et le soutien social influencent l'adaptabilité à la nouvelle situation de malade, d'où l'importance de leur suivi conjoint.²²

2.1.4. La souffrance psychologique

Le cancer, comme toute maladie chronique, désigne une maladie qui s'installe dans le temps et bouleverse les repères habituels remettant en cause toutes les sphères de l'individu et de manière générale son devenir. Ce dernier devient alors patient et son statut est remis en cause par son propre regard sur lui-même et par le regard nouveau que porte la société sur lui. A cela, on peut ajouter que le mode d'évolution de la maladie cancéreuse et l'allongement de la durée de prise en charge sollicitent fortement le patient dans ces capacités d'adaptation psychologique pour faire face aux doutes et incertitudes et surtout pour maintenir son intégrité psychique.

Selon différentes études²³, 25 à 40 % des patients atteints de cancer développent un trouble affectif dans l'année qui suit le diagnostic. Cependant, la détresse psychologique est dans la majorité des cas à appréhender comme une étape nécessaire d'adaptation à la maladie et à la mise en route du traitement. Elle s'atténue fréquemment après les premiers traitements au fur et à mesure que le patient trouve de nouveaux repères quant à l'organisation de la prise en charge, des soins et de la vie quotidienne. Cependant, la personne atteinte d'un cancer peut aussi se sentir écrasée par un sentiment d'échec, d'impuissance, d'anxiété en lien avec la perception de l'avenir.

D'autre part, le diagnostic de cancer confronte le patient à la question de sa finitude, faisant resurgir son histoire personnelle et le besoin de partager son vécu. La mise en mots a un pouvoir de stabilisation émotionnelle en circonscrivant le mal. Par une écoute active et bienveillante des soignants, le patient se sent reconnu dans sa souffrance et sa vulnérabilité ce qui peut l'aider à dépasser ses émotions négatives.

22 Salas, S ; Duboit, E ; Favre, R. (2007) Considérations psychologiques en cancérologie. Tome1. (L'adaptation psychologique du patient et la dépression) (page 44 à 58) Paris ; Frison-Roch

23 Salas, S ; Duboit, E ; Favre, R. (2007) Considérations psychologiques en cancérologie. Tome1. (L'adaptation psychologique du patient et la dépression) (page 44 à 58) Paris : Frison-Roch.

L'évaluation des besoins en soutien psychologique peut se faire grâce à l'utilisation d'outils d'aide à l'orientation vers la psychologue, sur l'espace internet de notre réseau régional de cancérologie²⁴ et vers l'EMSA : le PALLIA 10. D'autres outils facilitent l'expression du patient et la détermination des besoins psychosociaux nécessitant des consultations psychologiques ciblées.

- **Le thermomètre de la détresse:** Le thermomètre de détresse permet d'identifier les aspects multifactoriels de la détresse psychologique et son intensité pour ensuite orienter le patient vers un intervenant psychosocial.

(ANNEXE 4 : Thermomètre de détresse)²⁵

- **Le questionnaire HADS** (Hospital Anxiety and Depression scale), est une échelle d'auto-évaluation jugeant l'anxiété et la dépression. Un score total par colonne supérieur ou égal à 11 témoigne d'un état anxieux ou dépressif et est un indicateur à une orientation vers un psychologue ou un psychiatre.

(ANNEXE 5 : Questionnaire HADS)²⁶

La passation de ces évaluations se fait entre le patient qui donne son consentement et l'infirmière qui s'assure d'un vocabulaire commun. Ces évaluations permettent de caractériser les symptômes tout en libérant le patient de son ressenti. La répétition des analyses évalue l'évolution des symptômes dans le temps et l'efficacité des actions entreprises en parallèle. Elle sert d'outil de base à un travail en interdisciplinarité. Son utilisation valide et légitime la parole du patient, se sentant entendu dans sa souffrance.

Les moments à risque d'anxiété dans le parcours de soins:

L'anxiété est un symptôme qu'on retrouve fréquemment dans le parcours de soins du patient en oncologie, cependant certains temps du parcours de soins doivent retenir la vigilance du soignant par rapport au risque de décompensation anxieuse. Il s'agit du début et de la fin de la prise en charge, mais aussi des moments succédant les annonces de diagnostics, de récurrence, de métastases et d'entrée en phase palliative. L'interruption de traitement et l'après cancer sont marqués par un sentiment d'abandon de l'équipe soignante. Le risque varie également selon la localisation du cancer, le risque est notamment élevé pour les cancers bronchopulmonaires, de l'estomac, du pancréas, de la cavité buccale, du pharynx et du larynx. A noter également, l'âge précoce de début.

24 Onco Nord Pas-de-Calais, réseau régional de cancérologie (2019). Logigramme d'orientation du patient et de ses proches vers la psychologue. Loos.

<https://www.onco-hdf.fr/app/uploads/2019/02/Logigramme-Orientation-du-patient-et-de-ses-proches-vers-le-psychologue.pdf>

25 Dre Jimmie.C.Holland. (1997). Thermomètre de la détresse. National Comprehensive Cancer Network.

https://www.lindenhofgruppe.ch/wAssets/docs/downloads/zentren/onkologiezentrum/RZ02_LHG_A4_Onkologie_Belastungsthermometer_f_low.pdf

26 HAS (2014). Service des bonnes pratiques professionnelles. Octobre 2014

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-11/outil_echelle_had.pdf

Conséquences de l'anxiété :

En plus d'être une émotion pénible et de dégrader la qualité de vie, l'anxiété peut aggraver la douleur, la fatigue, les nausées ou les vomissements induits par les traitements, et entraîner une mauvaise adhésion allant parfois jusqu'au refus de soins. Le soignant doit être en capacité de décrypter les manifestations anxieuses qui ne sont pas toujours évidentes. En effet, l'anxiété peut se manifester de différentes façons témoignant du lien étroit entre le psychisme et le somatique, amenant le patient à accuser le cancer ou les traitements de maux qui incombent en réalité à l'expression de ses émotions.

L'expression d'idées suicidaires est fréquente chez les patients atteints de cancer, pouvant s'exprimer de façon directe et indirecte par des demandes d'euthanasie, de refus de soins ou de conduites à risque (alcoolisation, mauvaise observance des traitements) qu'il faut savoir décrypter. On estime que le risque de suicide des patients atteint de cancer est environ deux fois plus élevé que dans la population générale, selon une étude réalisée aux États-Unis²⁷.

Le suicide est une crise psychique qui peut traverser l'existence de toute personne se sentant malmenée dans son quotidien, subissant un bouleversement auquel il ne parvient pas à faire face. En cause : l'épuisement de ses ressources personnelles adaptatives, psychologiques et comportementales, et l'émergence d'une distorsion cognitive à l'origine de la crise suicidaire, traduisant la perte d'espoir.

Cependant, cette crise est réversible : le repérage, l'évaluation et l'accompagnement par un professionnel de santé peuvent permettre à un patient de sortir de la crise suicidaire.²⁸

2.1.5. Les soins de support

Les soins de supports se sont organisés initialement pour la cancérologie avec la circulaire de mars 2005. Ils se sont ensuite déployés dans la prise en charge des maladies chroniques.

Depuis 2009, les Agences Régionales de Santé (ARS) délivrent des autorisations spécifiques aux établissements de santé pour autoriser l'exercice de la cancérologie. L'accès aux soins de support pour tous les patients fait parti des critères de qualité indispensable à l'octroi de cette autorisation servant le dispositif d'annonce en oncologie.

Les SOS veillent à soutenir les malades parallèlement aux traitements spécifiques du cancer dans le souci d'une prise en charge globale de qualité. Ils sont délivrés tout au long de la maladie et répondent à une analyse des besoins. Ils s'inscrivent dans un fonctionnement

27 Misono, S., Weiss, N. S., Fann, J. R., Redman, M., & Yueh, B. (2008). Incidence of suicide in persons with cancer. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 26(29), 4731–4738.

<https://doi.org/10.1200/JCO.2007.13.8941>

28 Pouquet, Niare, D., Guerrisi, C., Blanchon, T., Hanslik, T., & Younes, N. (2022). Prévention du suicide : comment agir ?/Suicide prevention: How to act? *La Revue de Médecine Interne*, 43(6), 375–.

<https://doi.org/10.1016/j.revmed.2022.03.342>

d'équipe coordonné évoluant en interdisciplinarité intégrant les soins palliatifs dans le cadre de la prise en charge de patients atteints de cancer incurable.

L'INCA (Institut National du Cancer) propose en 2016 des paniers de référence de soins de supports.²⁹ Soit un socle de base répondant aux problématiques de :

- la prise en charge de la douleur,
- la prise en charge diététique et nutritionnelle,
- la prise en charge de la psychologie,
- la prise en charge sociale, familiale et professionnelle.

Des soins de supports complémentaires comme :

- l'activité physique,
- les conseils d'hygiène de vie,
- le soutien psychologique des proches et aidants,
- le soutien à la mise en œuvre de la préservation de la fertilité,
- la prise en charge des troubles de la sexualité.

Et des techniques particulières d'analgésie soit :

- l'hypnoanalgésie,
- l'analgésie intrathécale.

Les SOS se déploient à l'hôpital et en dehors de l'hôpital, dans le cadre d'une coordination de soins de proximité, encouragée selon la stratégie de transformation du système de santé, « Ma santé 2022 ». Le déploiement des réseaux de cancérologie sur le territoire et le dynamisme des ERC (Espaces Ressources Cancer) permettent la délivrance des SOS gratuitement dans le cadre du suivi du cancer et de l'après cancer.

2.1.6. Le parcours de soins

L'intérêt du parcours de soins a été renforcé par la loi de modernisation du système de santé de 2016. Le parcours de soins a pour objectif de structurer la prise en charge globale du patient en coordonnant ses intervenants et ses soins au plus près de son lieu d'habitation. Le patient, au centre de cette organisation bénéficie d'un accompagnement structuré et individualisé évitant les risques de ruptures. Le repérage anticipé et répété des fragilités de l'individu et de ses besoins sont autant de préventions qui garantissent la pertinence du parcours de soins.

A ce sujet, la fluidité des échanges entre l'intra et l'extra hospitalier passe idéalement par les plateformes sécurisées. « Mon espace santé » au niveau national favorise la transmission sécurisée des données de santé et « Prédice » au niveau régional permet en plus de coordonner les professionnels. Chacune faisant valoir son interopérabilité auprès de tous les systèmes de santé au service d'un acteur principal : « le patient ».

²⁹ Axes opportuns d'évolution du panier de soins oncologiques de support, réponse saisine, INCa, octobre 2016

2.2. Récits des situations de soins rencontrées

La clarification des concepts me permet maintenant de présenter le récit de deux cas cliniques rencontrés dans l'exercice de ma profession infirmière. J'ai donc pris en charge l'un de ces patients en HDJ avant sa prise en charge par l'équipe de soins palliatifs et l'autre en USP à sa phase terminale. Tout deux participent à l'argumentation de ce mémoire qui a pour but de défendre l'intérêt d'une prise en charge précoce en soins palliatifs pour les patients atteints de cancer incurable. Je veillerai à ne décrire que les faits réelles et authentiques en tâchant de n'omettre aucun détail important pour parvenir à une analyse de ma problématique et le réajustement de ma pratique professionnelle future.

2.2.1. Cas clinique M.G

M.G, 70 ans m'a permis d'entrée dans sa prise en charge, à mon arrivée en hôpital de jour (HDJ) Oncologie. Je venais donc de quitter l'unité de soins palliatifs, cherchant de nouveaux repères et bien décidée à poursuivre les prises en soins dans la culture des soins palliatifs. Je découvris rapidement l'empreinte curative et la combativité dans ce service, laissant peu de place au temps d'accompagnement soignant et à l'interdisciplinarité.

En HDJ, le médecin oncologue et l'IDEC collaborent dans la mise en place du projet de soins du patient. L'IDEC faisant ensuite le lien entre le médecin et l'équipe infirmière de soins. De fait, il n'existe pas de réunion interdisciplinaire.

L'équipe médicale se compose d'oncologues intervenant sur cet hôpital de jour un à trois jours par semaine du lundi au jeudi. Chaque oncologue est référent d'une patientèle qu'il suit. Il n'y a pas de chef de service, élément moteur pour mettre en place des projets d'équipe.

Les IDEC sont au nombre de deux. Ils interviennent alternativement sur ce post dédié. Leurs missions sont multiples et rendent ce post indispensable au bon déroulement de la journée et de l'organisation en générale. Ils réalisent la programmation des patients, toutes les consultations d'annonce infirmière, la coordination des soins. Ils font le lien entre l'intra et l'extra hospitalier. Les IDEC représentent les personnes ressources de l'hôpital de jour oncologie et médecine.

Les infirmières de soins: leur rôle est centré sur la réalisation de la cure. Elles assurent la partie soins, dès la validation de la cure jusqu'à la sortie du patient. Elles sont peu consultées par l'équipe médicale. Elles accompagnent le patient tout au long de sa cure.

Il n'y a pas d'aide soignant.

L'équipe de soins de support :

- La diététicienne analyse systématiquement les besoins de chaque patient et programme elle-même ses interventions ;

- L'assistante sociale et l'équipe d'addictologie interviennent à la mise en évidence d'un besoin à la demande du patient ou de l'infirmière ;
- La psychologue rencontre tous les nouveaux patients et effectue ensuite les suivis selon les besoins et les demandes ;
- L'équipe mobile de soins palliatifs est habituellement sollicitée par l'IDEC ou les infirmières après décision médicale, en sachant que tout soignant peut s'il le juge nécessaire faire appel à l'équipe de soins palliatifs après avoir réalisé un PALLIA 10, selon les consignes de l'EMSA ;
- Une association de bénévoles formés au soutien psychologique et spirituel des malades rencontre les patients une à deux fois par semaine de manière discontinue selon leurs disponibilités. Malheureusement, M.G venant en hôpital de jour les mercredis, il n'a jamais pu bénéficier de leur suivi.

M.G avait déjà vécu un an de soins en oncologie suite à la découverte d'un adénocarcinome moyennement différencié de la jonction oeso-gastrique avec des adénopathies gastriques et mésentériques. Alors qu'avant la maladie, il ne présentait pas d'antécédent particulier en dehors d'un surpoids.

M.G était toujours accompagné de son épouse, lors de la réalisation des cures de chimiothérapie, toutes les deux semaines. Son épouse était aussi sa personne de confiance, elle était discrète. Il avait quatre enfants dont il était fier et des passe-temps, tel que les collections de pièces de monnaies et la marche, auxquels il s'adonnait depuis sa retraite. Il avait fait sa carrière professionnelle en tant que chauffeur livreur et son épouse en tant qu'assistante maternelle agréée.

Lors de chaque cure, j'évaluais son vécu, ses effets secondaires, ses symptômes d'inconforts au cours d'un entretien d'accueil ; ainsi je constatais la rigueur et la force nécessaire pour suivre physiquement et psychologiquement ce parcours de soins. Je lui offrais mon écoute et mon empathie. Il se montrait, tantôt désabusé « je suis reparti pour être épuisé pendant une semaine... », tantôt plein d'espoir « il faut bien passer par là pour s'en sortir... ». Il semblait avoir des ressources personnelles et un environnement familial favorable. De plus, j'estimais que cette attitude était normale compte tenu du diagnostic de cancer et de la lourdeur des effets secondaires des traitements qui pesaient sur lui depuis un an, altérant sa qualité de vie. Je veillais donc à m'assurer de la bonne observance des traitements de support et je l'orientais sur une amélioration de son hygiène de vie.

Il portait depuis le début de la maladie une sonde de jéjunostomie lui permettant de recevoir une alimentation entérale pour maintenir son état nutritionnel. Elle sera retirée un mois après le début de ma prise en charge devant la reprise de l'efficacité de l'alimentation orale. Il est alors en période de réponse thérapeutique avec un an de chimiothérapie derrière lui et une chirurgie : oeso-gastrectomie totale avec curage ganglionnaire et rétablissement de la continuité avec anse grêle montée en Y.

M.G recevra dès le début de sa prise en charge les informations sur ses droits à rédiger ses directives anticipées mais il ne les rédigera pas et je ne l'accompagnerai pas dans cette démarche, chose que je faisais pourtant en USP. Mais là, tout me semblait moins évident, j'étais dans l'incertitude de son pronostic, je manquais de temps d'accompagnement, du point de vue de l'oncologue, de l'équipe infirmière et de l'équipe de SOS. En effet, mon expérience en USP m'a permis de travailler en interdisciplinarité, où, quotidiennement et au cours de réunions hebdomadaires, nous croisons nos regards sur les patients et leurs familles. Parler des directives anticipées, c'est autoriser le patient à se projeter dans une réflexion sur sa fin de vie et donc je me devais d'être en capacité d'accueillir ses questions, ses inquiétudes et ses angoisses : ce que je ne me sentais pas en capacité de faire dans ces conditions. A savoir qu'en soins palliatifs, je travaillais avec la conviction d'une collaboration réciproque et en binôme avec le médecin le plus souvent.

M.G était doté d'un caractère sociable, ce qui a souvent amené l'équipe à le positionner en chambre double ou même en salle commune (quatre fauteuils), ce qui ne facilitait pas les entretiens infirmiers lorsque la maladie a commencé à évoluer. En effet, quatre mois après mon arrivée, le scanner met alors en évidence, une carcinose péritonéale, une atteinte médiastinale et de multiples adénopathies. Son état général s'est altéré avec une asthénie, une anorexie et un nouvel amaigrissement. Il reçoit alors l'annonce de l'évolution de sa maladie marquant le début de la deuxième ligne de chimiothérapie.

Les scanners de contrôle sont alors rapprochés tous les deux mois. Parallèlement, M.G rencontre alors la psychologue à qui il verbalise son parcours de soins, son histoire personnelle. Son humeur est détériorée mais il exprime des ressources personnelles. Le suivi avec la psychologue ne sera pas maintenu.

Cependant, l'altération de son état général, l'évolution de la maladie, et l'apparition de complications thrombo-emboliques dégradera encore l'humeur de M.G. Il parlait moins, montrait de la tristesse, tout en manifestant une certaine ambivalence lorsqu'il parlait de son devenir, évoquant tantôt sa guérison et tantôt son incurabilité traduisant son instabilité émotionnelle. Je l'écoutais sans véhiculer de faux espoirs.

Il faisait preuve d'initiatives dans sa prise en charge et respectait les modalités du protocole de soins ce qui lui donnait l'image d'un patient modèle, anesthésiant mes inquiétudes. Il ne se plaignait d'aucune douleur et maintenait ses activités quotidiennes en sollicitant toutefois de plus en plus sa combativité. Son indice de performance sera évalué à « un » jusqu'au bout de la prise en charge en hôpital de jour, ce qui correspond à une préservation de l'autonomie avec une légère restriction des activités au quotidien.

Parallèlement, son épouse ne venait plus en hôpital de jour et je n'ai pas pris l'initiative de la contacter pour évaluer ses besoins. De fait, la surcharge de travail provoque insidieusement, la réorientation des priorités ; je privilégiais donc l'accompagnement du patient et la technicité du travail infirmier au détriment de l'accompagnement de l'épouse, de mon bien être au travail et de la réflexivité sur mes pratiques professionnelles.

J'aurai dû solliciter l'EMSA, dans le cadre d'une prise en charge psychologique, spirituelle et sociale mais les soins palliatifs ont une connotation négative en HDJ oncologie et l'évocation de cette équipe renvoie à une forme d'échec de la prise en charge et à la crainte de voir disparaître l'espoir. L'EMSA est donc sollicitée habituellement pour les prises en charge de douleurs rebelles et pour les situations complexes de dégradation de l'état général, compromettant la poursuite de la prise en charge en oncologie.

Ma prise en charge s'arrête là. Mais je vais décrire brièvement la suite pour mettre en évidence les conséquences de celle-ci.

M.G poursuivra les cures encore quatre mois puis elles seront interrompues, le traitement étant jugé déraisonnable par l'oncologue au vu de l'altération de l'état général et de l'évolution de la maladie malgré le traitement.

Un mois plus tard, son épouse rencontrera la psychologue, lorsqu'elle verbalisera son inquiétude et son incompréhension face à l'attitude de son époux devenu agressif, refusant de manger et de prendre son traitement au domicile alors qu'il était en phase terminale de son cancer.

Le dernier mois de sa vie sera marqué par deux hospitalisations consécutives en service d'hépto-gastro-entérologie après passages aux urgences.

L'EMSA sera sollicitée pour la première fois au court de cette deuxième hospitalisation ; elle mettra en place l'HAD. M.G leur confiera qu'il avait eu des idées suicidaires plusieurs semaines auparavant.

Il décédera 10 jours plus tard à son domicile.

En résumé, cette situation clinique, vécue en HDJ, montre un patient recevant le diagnostic de cancer avec atteinte ganglionnaire évoquant un pronostic incertain. Il recevra des traitements oncologiques pendant deux ans sans prise en charge globale, ni accompagnement palliatif précoce. L'EMSA sera sollicitée à la phase terminale et mettra en place l'hospitalisation à domicile dans le cadre d'un accompagnement de la fin de vie.

2.2.2. Cas clinique Madame P

J'ai accompagné Mme P alors que j'étais infirmière référente en soins palliatifs en USP. Mme P avait été admise suite à un transfert des urgences.

Cinq mois auparavant, on lui avait diagnostiqué un carcinome mammaire du sein droit métastatique au niveau osseux et ganglionnaire. Elle bénéficiait depuis le début d'une prise en charge en oncologie avec des cures de chimiothérapie en hôpital de jour.

Elle accepta difficilement l'hospitalisation en USP, revendiquant le fait qu'elle ne relevait pas de cette prise en charge. En effet, elle dirigeait tout ses espoirs dans la bonne conduite de son protocole de chimiothérapie. Finalement, elle accepta l'hospitalisation dans la perspective de se reposer pour reprendre au plus vite la chimiothérapie « pour guérir », disait elle.

Il arrive fréquemment que des patients en fin de vie fassent des projets irréalisables, cela les aide à garder espoir et à affronter les jours qui passent. Cependant, l'écouter se projeter ainsi sur une guérison me mettait très mal à l'aise dans la mesure où elle avait réussi à emmener son époux et ses enfants dans ce projet de guérison. En effet, son statut d'infirmière libérale avait tenu à distance les doutes de son entourage quant à sa guérison prochaine.

Madame P était âgée de 58 ans. Elle était infirmière à domicile depuis 35 ans environ.

Elle était mariée et avait 3 enfants avec qui elle entretenait de bons rapports.

Deux semaines avant son admission aux urgences, elle était autonome pour les actes de la vie quotidienne, marchait régulièrement, faisait du yoga et de la méditation pleine conscience depuis le début de la maladie

Elle gérait ses soins : prises de sang, injections, se rendait seule aux consultations avec l'oncologue et aux cures de chimiothérapie, d'autant que son époux et ses enfants étaient très pris par leur travail.

A son entrée en USP, elle présentait une aplasie non fébrile post chimiothérapie avec tachycardie essoufflement au moindre effort et souffrait depuis deux semaines:

- de douleurs abdominales,
- de nausées, de vomissements, d'une anorexie, d'un amaigrissement avec perte de dix kilos depuis le début de la maladie, l'amenant à un indice de masse corporelle à 18,
- d'une asthénie intense,
- d'une perte d'autonomie,
- d'un état anxieux.

Elle prenait comme traitement, un antidépresseur depuis le début de la maladie, un anxiolytique à base de plantes et du Paracétamol, qu'elle refusera ensuite devant la mise en évidence de métastases hépatiques sur le scanner des urgences, craignant l'apparition d'une insuffisance hépatique. Elle souffrait de douleurs physiques nécessitant la mise en place de morphiniques, ce qu'elle finira par accepter grâce à la persévérance de l'équipe de soins. En soins palliatifs, les entretiens se font toujours en binôme médecin-infirmier. Ce qui permet de cumuler les compétences, d'augmenter l'attention sur le patient et l'assiduité dans la prise en charge.

A son entrée en USP, l'altération de son état général lui permettait à peine de se lever du lit. Parallèlement, elle acceptait difficilement l'aide des soignants, cherchant à garder le contrôle, ce qui lui permettait de faire face à la situation. Les infirmières et les aides soignantes s'armeront de douceur et de bienveillance pour lui faire accepter un minimum de sécurité et de cohérence dans les soins.

Madame P se montrait combative avec un besoin d'intellectualisation de la situation tout en faisant une interprétation très personnelle d'une évolution prochaine vers la guérison. Petit à petit, en essayant de respecter son rythme pour l'intégration des informations, nous faisons en sorte de diriger son espoir vers une réalité plus objective et ainsi lui permettre de disposer de

sa fin de vie. Mais un accompagnement psychosocial et spirituel demande du temps et une disponibilité psychique du patient pour lui permettre d'avancer sur le chemin de la résilience, ce que nous ne disposions pas.

De plus, chaque fois que nous avions l'impression qu'elle avait entendu nos propos, elle terminait l'entretien sur des phrases, tel en mantra : « tout va bien, je vais reprendre des forces et reprendre la chimiothérapie... ».

Son hospitalisation en unité de soins palliatifs sera rythmée par la succession d'annonces de mauvaises nouvelles en lien avec le retour des examens réalisés aux urgences et de son état de santé qui ne s'améliorait pas. Parallèlement, nous apprenions à la connaître pour mieux l'accompagner. Mais il n'est pas facile d'accompagner une personne en fin de vie pour une équipe de soins palliatifs quand la rencontre est si tardive et que la personne méconnaît son pronostic. Face à l'insoutenable, les mécanismes de défense se mettent en place garantissant l'intégrité psychique de l'individu. Je l'écoutais donc avec bienveillance et empathie pour l'accompagner vers une stratégie d'adaptation positive et ainsi restaurer un sentiment de sécurité. Mais je sentais bien que l'on n'avancait pas sur le même chemin. Ne doit-on pas accompagner le patient au rythme de ses pas, et en même temps, apporter une information loyale et claire dans la mesure où le patient manifeste l'envie d'être informé ? Je choisisais donc de ne pas la brusquer au vu de sa fragilité et plutôt d'accompagner la famille. Son époux était sa personne de confiance. Malheureusement, la désignation d'une personne de confiance est souvent vécue comme une formalité administrative, l'un et l'autre ne prenant pas conscience de l'importance que cela représente en terme d'investissement et de responsabilité.

Le caractère palliatif de la maladie sera abordé au cours de l'hospitalisation par l'oncologue. En effet, l'oncologue est le référent de la prise en charge carcinologique, c'est donc lui qui juge de l'incurabilité de la maladie.

Peu à peu, Mme P a commencé à manifester de la tristesse et du désespoir, elle se repliait sur elle-même, parlait de moins en moins, elle ne luttait plus. Peut-être que Mme P était arrivée au bout de ses forces et qu'elle lâchait prise, mais je craignais surtout que nous ayons provoqué une effraction psychique par une exposition réaliste de la situation dans un contexte d'urgence. Aurions-nous dû laisser cette patiente dans l'ignorance de son pronostic ? Mais comment accompagner la famille, alors que la patiente elle-même n'a pas conscience de sa fin de vie ? Car parallèlement, son époux et ses enfants ne pouvaient entendre et comprendre ce qui était en train de se passer puisqu'elle les avait toujours tenu à distance, leur offrant un discours positif et plein d'espoir depuis le début de la maladie, ne leur donnant pas accès aux consultations avec l'oncologue et leurs offrant un projet de guérison. Nous l'apprendrons ensuite lors du retour de son époux pour le suivi de deuil.

En résumé, la situation clinique de Mme P est décrite en USP après un transfert des urgences pour altération de l'état général dans le cadre d'une prise en charge

chimiothérapeutique d'un cancer métastatique. La prise en charge palliative terminale s'est effectuée dans un contexte de première rencontre avec l'équipe de soins palliatifs. Parallèlement, la patiente, dans le déni du cancer incurable, avait tenu à distance ses proches qui méconnaissaient le pronostic et n'étaient donc pas préparés à vivre cette fin de vie.

III. MÉTHODE ET ANALYSE

L'analyse des situations décrites va me permettre de comprendre ce qui a amené les équipes d'oncologie et moi-même à ne pas orienter ces patients vers l'équipe de soins palliatifs. Je commencerai une première analyse en utilisant l'outil FFOM qui va me permettre de repérer les Forces, les Faiblesses, les Opportunités et les Menaces de l'organisation en HDJ. Les forces et les faiblesses étant des facteurs internes tandis que les opportunités et les menaces sont des facteurs externes.

Les forces et les faiblesses sont des caractéristiques propres à l'organisation de l'hôpital de jour en Oncologie et qui influencent l'accès aux soins palliatifs. Quand aux opportunités et aux menaces, elles sont constituées de facteurs externes soumettant l'hôpital de jour de manière positive ou négative à cet accès aux soins palliatifs.

3.1. Analyse selon l'outil FFOM : Forces Faiblesses Opportunités Menaces

3.1.1. Les forces

Les forces sont constituées par le savoir faire et les ressources propre à l'HDJ. On peut donc mettre en évidence :

- une équipe infirmière dynamique formée à l'accompagnement du patient en oncologie, manifestant le besoin de faire évoluer ses pratiques ;
- mes compétences en tant que référente en soins palliatifs ;
- une intégration de l'outil PALLIA 10 dans le dossier informatisé ;
- le respect du dispositif d'annonce ;
- la disponibilité de l'EMSA, de l'HAD, du DAC ;
- le projet 2023 de l'HDJ portant sur la restructuration des SOS ;
- le projet 2023 de l'USP de créer un parcours patients onco/soins palliatifs.

3.1.2. Les faiblesses

Les faiblesses sont les attributs et ressources internes à l'HDJ qui font défaut. Il s'agit :

- de la formation restreinte en soins palliatifs et de la persistance des représentations négatives à son sujet ;
- la collaboration d'équipe est rationalisée sans temps d'échange formalisé ;
- l'absence de chef de service ;
- les chambres multiples et l'absence de bureau pour les entretiens infirmiers ;
- la charge de travail ;
- le défaut d'utilisation de procédures et / ou d'outils d'accompagnement des SOS et d'orientation vers les soins palliatifs ;

- l'absence de plaquettes d'informations au public sur les soins palliatifs intégrés dans les SOS.

3.1.3. Les opportunités

Les opportunités sont des facteurs externes favorables dans la mesure où ils sont exploités par l'HDJ. Ce qui me permet d'évoquer :

- l'intégration d'une IPA en 2023 ;
- les recommandations scientifiques en matière d'accès précoce aux soins palliatifs ;
- le déploiement des soins palliatifs au sein des services hospitaliers s'inscrit dans le projet médical et le projet d'établissement ;
- la disponibilité des équipes de SOS dont les soins palliatifs ;
- la volonté institutionnelle d'améliorer l'accessibilité aux SOS ;
- la création d'un nouveau poste infirmier ;
- le projet d'allongement de la durée d'ouverture de l'HDJ.

3.1.4. Les menaces

Les menaces sont les facteurs externes qui peuvent constituer un risque pour le fonctionnement de l'HDJ. Je retiens donc ici :

- l'accroissement de la charge de travail en parallèle d'une démographie médicale et paramédicale en berne ;
- la faible diversité dans les soins de support : sous orientation en activité physique adaptée (APA) et absence de socio-esthéticienne, d'art thérapeute, ou d'animateur en relaxation au sein de l'HDJ.

3.2. Analyse des deux situations de soins

L'analyse de ces situations va permettre d'évaluer les problèmes rencontrés sur les parcours de ces deux patients. Le but est d'identifier ce qui les a amené à une prise en charge tardive par les équipes de soins palliatifs. La situation de M. G me permet surtout de préciser les manquements en oncologie, alors que l'analyse de la situation de Mme P me permet d'en apprécier les conséquences.

3.2.1. Défaut de collaboration interprofessionnelle

Je suis arrivée en tant qu'infirmière de soins dans cette unité d'oncologie au moment même où je formalisais mon inscription au Master IPA. Je pensais pouvoir profiter de mon expérience en soins palliatifs pour améliorer l'orientation des patients. Cependant, je me suis surtout affairée à l'apprentissage du soin en oncologie et je me suis laissée prendre dans l'engrenage de cette nouvelle organisation rationnelle soumise au flux continu de patients sur

la journée, nuisant à la mise en place de ma réflexivité. Parallèlement, je veillais, non sans difficulté, à m'intégrer dans cette équipe qui n'avait pas été consultée sur ce projet d'intégration d'une future infirmière de pratique avancée.

D'autre part, la temporalité du soin en HDJ oncologie et en unité de soins palliatifs est très différente. En HDJ, la cure est rythmée par le traitement avec la perspective, pour le patient, d'un retour à domicile au plus tôt. En effet, le cancer étant une maladie qui s'inscrit dans la durée, il arrive que le patient manifeste son impatience, pour reprendre le contrôle de sa vie en dehors de l'hôpital. Parallèlement, l'équipe infirmière s'organise par anticipation pour ne pas se sentir dépassée par la charge de travail et l'impatience des patients n'ayant rien d'autre à faire que d'attendre la délivrance de leur cure, étant donné la faible diversité des SOS et le peu de disponibilité des infirmières de soins.

Pendant toute cette période, je pense avoir respecté au mieux les temps d'écoute et d'accompagnement de M. G en HDJ, tout en cherchant à respecter le dynamisme de cette organisation en place. Mais ce manque de disponibilité psychique a dû nuire à une collaboration efficiente. De plus, l'absence d'utilisation d'outils d'évaluation des besoins en soins de support et de personne dédiée à cette évaluation nuit à la mise en place et à la coordination de l'équipe de soins de support qui souffre d'une sous-orientation.

A noter également, qu'il n'existe pas de temps de concertation pluriprofessionnel en réunion d'équipe.

3.2.2. Défaut de repérage des besoins

M. G a bénéficié d'une première évaluation de ses besoins en soins de supports lors de la consultation d'annonce infirmière dans le cadre du dispositif d'annonce. L'évaluation des besoins en soins de supports s'effectue ensuite par l'équipe infirmière lors des cures de chimiothérapie. Cependant, je n'utilisais pas d'outil d'aide au recueil, ni liste de vérification, ce qui ne garantissait pas l'exhaustivité ni la marge de sécurité des données de l'entretien.

J'ai constaté la tristesse du patient que j'ai interprétée comme un symptôme normal dans ce contexte de maladie palliative en pensant qu'en maintenant une relation de confiance, par un contact bienveillant et une relation d'écoute active, cela aiderait M. G à cheminer psychologiquement et spirituellement et surtout à alerter l'équipe sur ses difficultés le moment venu. Cependant, la vulnérabilité psychologique du patient aurait dû m'amener à interpeller la psychologue pour éviter une rupture dans le parcours de soins.

Et pour finir, l'évolution d'un cancer vers la phase palliative est un critère d'orientation vers l'équipe de soins palliatifs. C'est ensuite à elle de conseiller les professionnels et de statuer sur le moment opportun pour débiter la prise en charge.

3.2.3. Déficit de collaboration avec l'équipe de soins palliatifs

L'accompagnement du patient en oncologie doit s'effectuer dans une prise en charge globale de la personne grâce aux soins de support dont l'équipe de soins palliatifs fait partie. Cette dernière étant plus à même d'effectuer l'accompagnement psycho-social et spirituel en collaboration avec la psychologue. Cependant, le manque d'information du public sur le rôle des SOS, des difficultés soignantes à parler des soins palliatifs et du défaut d'utilisation du questionnaire PALLIA 10 pour préciser les besoins n'a pas permis cette prise en charge.

J'aurais dû proposer la rencontre de l'EMSA à la mise en évidence de l'altération de l'état général et des métastases : carcinose péritonéale. Cette évolution ayant conduit M. G à entrer dans la phase palliative de sa prise en charge. En outre, étant l'infirmière référente en soins palliatifs, je me devais d'accompagner l'équipe à une prise de conscience de la plus-value des soins palliatifs, ce que je ne parvenais pas à faire au vu de mon intégration récente dans cette unité et de mon défaut d'apprentissage en oncologie.

Quant à Mme P qui fut diagnostiquée à la phase palliative de son cancer, elle aurait pu être présentée à l'EMSA dans les huit semaines suivant le diagnostic, après avoir reçu une information juste et dépourvue d'à priori sur les soins palliatifs.

L'équipe mobile de soins palliatifs est une équipe multidisciplinaire qui a pour missions d'accompagner les patients et leurs familles, d'informer et de conseiller les équipes en place pour promouvoir la démarche palliative. Son regard extérieur favorise l'analyse objective des situations. Son expertise en soins palliatifs apporte un regard aiguisé sur la situation globale. Cependant, seul le médecin oncologue initie habituellement la demande, sans concertation avec l'équipe de SOS, sa démarche l'engageant à une collaboration faisant valoir la proportionnalité des soins au regard de l'état de santé du patient.

3.2.4. Déficit d'anticipation de la phase palliative terminale

L'analyse des deux situations témoigne d'une absence de prise de contact avec l'équipe de soins palliatifs et donc d'anticipation dans la prise en charge de la phase terminale de cancer, ce qui a amené ces deux patients à vivre un passage aux urgences peu adapté dans les situations palliatives. D'autant qu'aucun d'eux n'avaient de directives anticipées ou n'avait bénéficié d'un accompagnement pour une planification anticipée des soins palliatifs. L'arrivée dans la phase palliative terminale a été vécue comme une rupture dans le parcours de soins ; basculant d'une prise en charge oncologique exclusive à une prise en charge palliative exclusive pour Mme P ; et pour M. G, une absence d'accompagnement palliatif à l'issue de l'arrêt des traitements en oncologie.

Là encore, l'EMSA accompagne les patients au cours de l'évolution de la maladie, les encourageant à se prononcer sur leurs choix en terme de directives anticipées. Ce processus permet l'introduction progressive de la démarche de rédaction des directives anticipées. Elle

s'inscrit dans une volonté de respecter la temporalité du patient et son autonomie. La planification anticipée des soins palliatifs s'appuie sur un échange ouvert en veillant à maintenir l'espoir tout en impliquant le patient dans les décisions le concernant, ce qui favorise la diminution du stress et l'adhésion au projet de soins.³⁰

Parallèlement, l'exposition du patient à son incurabilité le rend vulnérable et l'amène à développer des stratégies d'adaptation. Mme P s'est investie seule dans la pratique de la méditation pleine conscience et de la relaxation. Je suis moi-même convaincu de leur bien-fait mais n'ont-ils pas freiné les capacités d'adaptation à la situation, de part sa pratique novice et solitaire. En effet, en l'absence d'accompagnement spirituel, le patient peut être tenté de se livrer à la pratique de médecines parallèles, bénéfiques la plupart du temps, mais qui peuvent s'avérer nuisible sans encadrement par un professionnel bien intentionné. L'accompagnement de la spiritualité est essentiel en phase palliative pour permettre à l'individu de trouver un sens à ce qu'il vit.

D'autre part, il est important de ne pas évoquer la temporalité de la fin de vie et donc de dire au patient l'incapacité qu'a le médecin de se prononcer sur le temps qu'il reste à vivre pour préserver l'espoir et éviter au patient de vivre avec une épée de Damoclès.

3.2.5. Déficit d'accompagnement des familles

L'épouse de M. G était informée du pronostic de son mari mais je ne l'ai pas accompagné ni soutenu psychologiquement lors des cures de chimiothérapie et après. L'évaluation et l'accompagnement des souffrances de l'aidant est pourtant indispensable pour le maintien de sa qualité de vie, présente et future, et de la bonne conduite de la prise en charge. Quant à Mme P, elle a tenu à distance son époux et ses enfants, gérant seule sa prise en charge. Elle avait pourtant désigné son époux comme personne de confiance. Il est de son droit de vouloir garder son autonomie sur sa prise en charge, cependant il est du rôle de l'équipe soignante d'encourager la patiente à se faire accompagner par sa personne de confiance ou de convenir d'un rendez-vous ultérieur pour évaluer et accompagner les besoins de celui-ci en fournissant une information claire et loyale, si la patiente en donne son accord.

L'ajustement psychologique de l'individu demande du temps et un accompagnement respectant le rythme d'intégration de la nouvelle situation ce qui n'a pas pu se faire pour madame P.

30 Bosisio, F., Fassier, T., Rubli Truchard, E., Pautex, S., & Jox, R. J. (2019). Projet de soins anticipé ou advance care planning-Proposition d'une terminologie commune pour la Suisse romande. *Revue médicale suisse*, 15(662), 1634-1636.

3.3. Problématisation :

L'analyse de ces deux situations de soins rencontrées, l'une en HDJ Oncologie et l'autre en USP, met en évidence le recours tardif aux soins palliatifs, à la phase terminale de cancer et dans un contexte d'urgence. Pourtant dans cet hôpital, une équipe mobile de soins palliatifs exerce son rôle éducatif pour le personnel soignant et le public, au sein et en dehors de l'Hôpital, depuis plusieurs années. Et je suis moi-même infirmière référente en soins palliatifs.

De plus, l'échelle d'aide à l'orientation « PALLIA 10 » est disponible dans le dossier informatisé patient et accessible aux soignants. Cependant, il est inadapté d'initier un nouveau mode de prise en charge sans que celui-ci ne soit porté par l'ensemble de l'équipe, même s'il est porté par les sociétés savantes.

Dans ce contexte, un travail sur un projet d'intégration des équipes de soins palliatifs dans les équipes de soins de support est essentiel pour permettre aux patients atteints de cancer incurable de pouvoir bénéficier d'une orientation vers les soins palliatifs.

Ceci m'amène à exprimer la **problématique** de ce mémoire :

« Le fonctionnement collaboratif des professionnels en hôpital de jour oncologie interfère avec la prise en charge globale des patients atteints de cancer incurable. »

Questionnement :

- Comment optimiser l'accès précoce aux soins palliatifs pour des patients atteints de cancer incurable, en hôpital de jour oncologie ?
- Comment déployer la collaboration entre les professionnels de l'équipe d'oncologie et de l'équipe de soins palliatifs ?
- Comment améliorer l'évaluation des besoins des patients ?

Objectifs :

- Améliorer l'accès précoce aux soins palliatifs pour les patients atteints de cancer incurable, en hôpital de jour oncologie.
- Déployer la collaboration interdisciplinaire dans le cadre des soins de support.
- Améliorer l'évaluation des besoins du patient.
- Former les soignants à la culture des soins palliatifs.

Hypothèse : Le déploiement de l'interdisciplinarité pourrait favoriser l'accès précoce aux soins palliatifs dans le cadre des soins de supports.

Afin d'évaluer l'impact de l'interdisciplinarité sur la valorisation de l'accès précoce aux soins palliatifs, je rechercherai dans un premier temps les freins à leur intégration en oncologie pour mieux comprendre ce phénomène. Puis j'étudierai l'impact d'un accompagnement soignant efficace dans la prise en charge en mettant en évidence les modalités du soutien psychologique face à la complexité de l'individu. Je tiens également à présenter l'intérêt

d'une recherche des besoins selon les questionnaires d'auto-évaluation, les PROs : Patients Reported Outcomes en donnant quelques exemples. Et pour finir, je présenterai l'interdisciplinarité qui selon mon hypothèse garantie l'accès précoce aux soins palliatifs.

IV. RECHERCHE

4.1. Repérage des freins à l'intégration des soins palliatifs en oncologie ³¹

Les sociétés savantes d'oncologie recommandent la prise en charge palliative précoce et intégrée pour les patients avec une espérance de vie de six à vingt-quatre mois. Cependant, des études ont mis en évidence des freins à l'intégration des soins palliatifs, ce que je vais exposer ici.

→ Le rapport entre la disponibilité des équipes et les besoins en soins palliatifs est déficitaire, l'orientation se fait donc le plus souvent suite à l'apparition d'une problématique plutôt que sur une orientation systématique à la phase palliative précoce.

→ Une perception suffisante de compétences en soins palliatifs par le soignant peut être un frein à l'appel de l'EMSA.

→ L'EMSA est une équipe transversale non spécialisée en oncologie ce qui peut être un frein à la collaboration.

→ L'absence de procédure d'appel de l'EMSA et d'utilisation d'outil à l'orientation retarde l'appel de l'EMSA qui implique le seul jugement du professionnel et sa capacité à annoncer une mauvaise nouvelle. A cet égard, la communication du cancérologue au patient et à la famille conditionne la faisabilité de l'introduction de l'équipe de soins palliatifs.

→ On observe une gêne à l'emploi du terme « soins palliatifs » ce qui peut là encore retarder l'orientation. Certains professionnels emploient d'autres termes pour les désigner « équipe de soins continus, équipe de la douleurs, équipe des SOS » ce qui ne facilite pas toujours leur présentation lors du premier contact. Pour autant, il est préférable de délivrer une annonce claire, loyale et authentique sur la gravité du pronostic pour maintenir le lien de confiance. Cependant l'usage des mots « soins palliatifs » peuvent être retardés en concertation avec l'équipe de soins palliatifs pour respecter le cheminement du patient et éviter un état de sidération à l'annonce.

→ L'absence de standardisation de la collaboration entre l'oncologue et les équipes de soins palliatifs génère un manque de reconnaissance de ces derniers, réduit à l'expertise dans la gestion des symptômes sans être réellement intégrés.

4.2. L'accompagnement soignant

L'entretien d'annonce infirmier offre au patient la possibilité de verbaliser ses émotions et ses incompréhensions. L'infirmière quant à elle, veille à accueillir le patient dans sa globalité, à l'écouter, à répondre à ses interrogations, à l'accompagner dans son parcours de soins en le positionnant au centre d'une équipe interdisciplinaire qui a pour objectif commun de le soigner en faisant valoir toutes ses compétences.

³¹ d'Izarn, M. S., Vinant, P., & Bouleuc, C. (2022). Comment contourner les freins à l'intégration des soins palliatifs en oncologie?. *Bulletin du Cancer*.

Avec un accompagnement bienveillant, empathique, sans jugement de valeur, le patient s'ouvre plus facilement à la prise en charge. De plus la cohérence du fonctionnement de l'équipe de soin et le respect des recommandations de bonnes pratiques, largement diffusées dans l'espace public, sont autant d'éléments qui mettent en confiance le patient et sa famille. Il en découle un sentiment de sécurité propice à un mieux être et à une prise en charge dans les meilleures conditions.

Les soignants accompagnent le cheminement psychologique du malade vers la résilience et l'aident à identifier ses besoins émotionnels, informatifs et pratiques ainsi que ses ressources personnelles et environnementales pour y faire face.

La qualité relationnelle de l'équipe soignante tout au long de la maladie conditionne en partie l'adaptation psychologique du patient à sa maladie, le faisant passer par différents stades émotionnels, qui ont été définis en premier par Elisabeth Kubler-Ross et qui ont ensuite été maintes fois repris et enrichis. Les mécanismes de défense permettent au malade de faire face à cette rupture dans la vie, qu'est le cancer. Le soignant doit être en mesure de les repérer et surtout de les respecter car ils font barrage à l'insoutenable et aident l'individu à avancer dans son parcours de vie. L'écoute active amène le patient à retrouver du sens, à mieux repérer ses besoins pour, qu'ensuite, l'équipe puisse se coordonner pour répondre à ses attentes dans le cadre d'une prise en charge globale. A cet égard, la maladie impacte non seulement le malade mais aussi ses proches, bouleversant toute l'organisation familiale. La prise en charge sociale et psychologique des proches est essentielle, notamment par la mise en place d'une démarche coordonnée de soins de support.

Pour finir, la prise en charge psychologique fait appel à une disponibilité psychologique qui se retrouve difficilement dans le cadre d'une surcharge de travail.

4.3. Modalités d'évaluation des patients selon les PROs : Patients Reported Outcomes

Ce qui signifie mot à mot « les résultats rapportés par les patients ». L'intérêt grandissant pour l'autoévaluation par le patient de son vécu avec le traitement et la maladie a amené le déploiement d'outils d'évaluations sous forme de questionnaires papier ou d'applications smartphone. En effet, qui mieux que le patient lui-même peut réaliser son évaluation, base d'un accompagnement au plus près de ses besoins ?

Les PROs utilisant un outil connecté, rendent compte des symptômes du patient, à l'équipe de soins, en temps réel. Les applications prévoient une évaluation globale, multidimensionnelle et une réponse éducative se basant sur les données de la science.

4.3.1. Exemples de PROs spécifiques au cancer :

- EORTC-QLQ-C30 : Ce questionnaire explore la santé globalement, l'état fonctionnel physique, émotionnel, cognitif, social, la limitation de tâches et les symptômes comme la

fatigue, les nausées et vomissements, les douleurs, la dyspnée, l'insomnie, la perte d'appétit, la constipation, la diarrhée et les difficultés financières.

- **FACT-G** : Ce questionnaire évalue la qualité de vie globale du patient, sous traitement anticancéreux, au cours des sept derniers jours, en s'appuyant sur vingt-sept items dans quatre dimensions : bien-être physique, bien-être social / familial, bien-être émotionnel et bien-être fonctionnel.

4.3.2. Les avantages des PROs sur les patients atteints de cancer incurable³²:

- ✓ améliore la précision des symptômes ressentis par le patient,
- ✓ améliore l'état général,
- ✓ diminue les entrées aux urgences et les hospitalisations car les patients sont pris en charge plus tôt,
- ✓ améliore la survie,
- ✓ améliore la qualité de vie à la santé,
- ✓ optimise la dose de traitement oncologique grâce à une meilleure prise en charge des symptômes,
- ✓ améliore l'observance aux traitements et diminue les toxicités de grade trois,
- ✓ améliore la communication patient / soignant : en facilitant les conversations sur les sujets délicats et en favorisant les décisions partagées.

4.4. L'interdisciplinarité

L'interdisciplinarité s'est mise en place en même temps que les unités de soins palliatifs afin de prévenir les difficultés psychologiques des soignants confrontés à la souffrance et à la mort répétée. L'évolution du travail de collaboration permet aux individus de se rencontrer et de faire valoir leur humanité autant que leur professionnalisme, dans une démarche de coopération qui amène une coresponsabilité sur les projets. Il en découle une prise en soins à son tour plus humaine et plus proche de la réalité du patient.³³

4.4.1. Définition de l'interdisciplinarité :

Méthode de travail utilisant le croisement des regards professionnels, exprimant leur expertise dans leur domaine d'intervention. Cette méthode permet d'affiner la prise en charge globale du patient au regard des forces et des faiblesses de sa situation. Une telle organisation

32 Fiteni, Favier, M., Bascoul-Mollevi, C., Gourgou, S., Cousin, C., & Houédé, N. (2018). Impacts de la mesure des patient-reported-outcomes en routine clinique en oncologie. *Bulletin du cancer*, 105(9), 847–848.

<https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2018.06.010>

33 LASSAUNIERE. (2008). Interdisciplinarité et clinique du soin. *Medecine palliative*, 7(4), 181–185. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2008.05.009>

demande un travail collaboratif ou chacun occupe une place dont la valeur est identique pour tous. La prise en charge qui va en découler doit avoir du sens pour le patient, au risque de frustrer les représentations idéales soignantes. Cette approche demande à l'équipe des capacités d'écoute, d'humilité, de compromis et place toujours le patient au centre de la discussion en faisant valoir ses droits.

4.4.2. Les prérequis de l'interdisciplinarité³⁴

L'interdisciplinarité est une visée, elle n'est pas donnée d'emblée, elle se construit avec chacun de ses membres au fil du temps et de l'expérience acquise. Elle nécessite des capacités individuelles et organisationnelles :³⁵

- Sortir de la perception de toute puissance de sa propre discipline professionnelle. La rencontre soignante implique que le professionnel de santé ne se retranche pas derrière son savoir et sa technique ;
- Avoir une disponibilité psychique et du temps à consacrer à la réflexion en équipe pour élaborer le projet de soins du malade ;
- Avoir des capacités d'écoute envers le malade pour restituer le plus fidèlement possible ces besoins sans interprétation ni omission ;
- Avoir des capacités d'écoute envers l'équipe interdisciplinaire et d'humilité pour ne pas imposer ses idées, autrement dit, être en capacité de participer à un projet commun. Écouter, c'est aussi accorder de l'attention à chacun en considérant tous les avis et perceptions individuelles, pour ensuite les croiser avec les autres professionnels. Ce qui permet d'éviter le sentiment de découragement et d'épuisement face à une situation où le professionnel ne se sentirait pas écouté ;
- Maîtriser son propre champ d'action et celui des autres professionnels pour ne pas attendre de l'autre ce qu'il ne peut pas donner ;
- Utiliser un langage commun et au besoin accorder des temps d'ajustement pour s'assurer de la bonne compréhension de la situation par tous. En effet, un langage trop technique peut réduire la qualité de l'échange et isoler les interlocuteurs. Néanmoins, l'utilisation d'un langage professionnel et des critères de jugements objectifs sont attendus pour garantir la qualité de l'échange ;
- Utiliser un document commun de communication sécurisé transitant par les services numériques territoriaux de coordination de parcours, préconisés par le plan Ma santé 2022 (Prédice, pour la région Hauts-de-France), pour la communication avec les libéraux.

La qualité de la communication est essentielle. Elle demande une juste distance empathique avec le malade pour ne pas se laisser déborder par ses propres émotions et un rapport entre professionnels dénué de jugement et d'esprit de concurrence dont l'unique objectif est de

34 Mucchielli, R. (2003) Le travail en équipe. Issy-les -Moulineaux, France : ESF éditeur

35 Jouteau-Neves, C. (2021). L'infirmier (e) et les soins palliatifs. « Prendre soin » : éthique et pratique. Equipe : de la pluridisciplinarité à l'interdisciplinarité(p. 239-248). 6ème édition : Elsevier Masson SAS

servir le patient. Autant dire que l'interdisciplinarité prend du temps et nécessite d'être tolérant vis à vis des membres du groupe devant apprendre à se connaître pour mieux s'ajuster et trouver son identité au sein du groupe. Un coordinateur aidera les membres de l'équipe à se positionner, à s'engager. Chacun se présentant avec ses forces et ses faiblesses, ses croyances et ses préjugés, un travail de mise en confiance du groupe permet d'éviter de communiquer avec ses propres mécanismes de défense. Mais la plupart du temps, il faudra composer avec l'identité que chacun se donne dans le groupe, construite sur sa subjectivité et son expérience. Le coordinateur veillera également à équilibrer les temps de parole. Les motivations individuelles à la prise de parole et au silence font partie de la subjectivité de l'être humain mais doivent rester louables pour permettre au groupe de perdurer. Je pense ici, au besoin de reconnaissance ou d'opposition, à la peur d'être critiqué ou au besoin de retenir certaines informations pour garder une impression de pouvoir sur la situation.

4.4.3. Les plus de l'interdisciplinarité

La convergence des différents regards professionnels sur l'individu optimise la prise en compte de la subjectivité du malade, et conduit à modifier la vision que les professionnels ont de leur travail tel qu'il s'exerce dans le cadre disciplinaire de référence.

De plus, l'interdisciplinarité a un effet bénéfique sur la protection contre le burn-out et sur la garantie de la qualité des soins, par la qualité du travail d'équipe et de la communication.

En effet, les soignants qui travaillent dans les structures de soins palliatifs ou l'interdisciplinarité est de mise, présentent moins de souffrance au travail que leurs collègues médecins et infirmiers d'onco-hématologie et de gériatrie selon une étude européenne.³⁶

Les facteurs protecteurs de l'interdisciplinarité contre le burn-out sont:

- la satisfaction de donner aux patients les soins dont ils ont besoin,
- l'opportunité de discuter des questions psychologiques et éthiques,
- l'organisation du travail,
- la satisfaction des transmissions orales entre équipes,
- l'existence d'un groupe de parole.

Les formations professionnelles continues en écoute, en gestion de l'agressivité, en développement personnel optimisent la bonne conduite de l'interdisciplinarité.

4.4.4. La RCP onco-palliative³⁷

L'objectif principal d'une réunion de concertation onco-palliative est de rendre possible une codécision itérative, tout au long de la trajectoire de soin du patient dont l'espérance de

36 Estryn-Behar, M., Lassaunière, J. M., Fry, C., de Bonnières, A., & of SESMAT, C. O. P. I. L. (2012). L'interdisciplinarité diminue-t-elle la souffrance au travail? Comparaison entre soignants de toutes spécialités (médecins et infirmiers) avec ceux exerçant en soins palliatifs, en onco-hématologie et en gériatrie. *Médecine Palliative: Soins de Support-Accompagnement-Éthique*, 11(2), 65-89.

37 Goldwasser, F., Nisenbaum, N., Vinant, P., Ballardur, E., Dauchy, S., Farota-Romejko, I., ... & Marin, I. (2018). La réunion de concertation pluridisciplinaire onco-palliative: objectifs et préconisations pratiques. *Bulletin du Cancer*, 105(5), 458-464.

vie est engagée à court ou moyen terme mais avant le constat d'inefficacité de la dernière ligne de traitement systémique antitumoral. La RCP s'inscrit dans une démarche éthique mettant en balance, les bénéfices, les risques et le sens de la démarche.

Le déclenchement du processus collégial est fait par l'oncologue qui est le plus à même d'estimer la situation clinique oncologique et l'espérance de vie. Sa démarche nécessite de s'ouvrir à l'avis expert du médecin de soins palliatifs et idéalement au reste de l'équipe de SOS ainsi que les personnes impliquées dans la trajectoire du patient (médecin traitant, coordonnateur HAD) pour convenir des modalités ajustées du projet thérapeutique et des conditions d'accompagnement.

La RCP onco-palliative vient en plus du suivi par l'EMSA.

Les attentes vis à vis de la RCP sont :

- un respect de la volonté des personnes ;
- une anticipation des complications potentielles au cours de la phase palliative du cancer et une planification anticipée via la fiche « URGENCE PALLIA » réduisant ainsi les situations de fin de vie aux urgences ou en réanimation au profit du lieu choisi, soit le domicile avec l'HAD ou l'USP ;
(ANNEXE 6 : Fiche Urgence Pallia)³⁸
- une réduction de l'obstination déraisonnable avec une diminution des investigations et des traitements disproportionnés en fin de vie ;
- un accès précoce aux soins de confort et une démarche de prévention de la souffrance.

Le compte rendu de la RCP est accessible à tous les intervenants de la prise en charge dont le patient lui même ainsi que tout professionnel entrant dans la prise en charge comme le médecin urgentiste, le médecin de garde.

38 SFAP. (2017). Fiche urgence pallia samu pallia
<https://sfap.org/rubrique/fiche-urgence-pallia-samu-pallia>

V. RÉSULTATS ET OBJECTIFS D'APPRENTISSAGE

A travers mon expérience, l'analyse des situations de soins et le fonctionnement de l'unité d'HDJ oncologie et pour finir les recherches effectuées, il apparaît un certain nombre d'axes d'améliorations pouvant être portés par l'infirmière de pratique avancée dans le cadre de son exercice.

En effet, l'optimisation de l'accès précoce aux soins palliatifs pour des patients atteints de cancer incurable doit passer par le développement de l'interdisciplinarité, en intégrant précocement l'EMSA à l'équipe de soins de supports et en formant l'équipe infirmière aux outils d'évaluation des besoins dans le cadre d'un leadership clinique.

5.1. Développer l'interdisciplinarité

Pour commencer, il me semble indispensable de développer l'interdisciplinarité. En effet, le défaut d'orientation des patients vers les professionnels des SOS compétents pourrait être prévenu par une présentation systématique des patients en réunions de SOS, en généralisant l'évaluation des besoins par des questionnaires d'autoévaluation lorsque cela est possible, et en orientant les patients vers les intervenants qui s'engagent dans une coresponsabilité. De plus, le mode de fonctionnement en interdisciplinarité fait appel à une collaboration coordonnée favorisant la réflexivité des professionnels qui est encouragée par un mode de communication horizontale, propice à l'échange, à la créativité, à l'augmentation de la motivation et au sentiment d'être valorisé dans son travail. Cependant, l'interdisciplinarité demande une disponibilité psychique du soignant et donc une diminution de la surcharge de travail.

A ce jour, l'HDJ souffre d'un panel de SOS restreint en matière de soins de bien-être. Une plus grande collaboration avec les associations de proximité permettrait d'amener ces soins de confort au sein de l'hôpital, contribuant ainsi à l'amélioration de la qualité d'accueil et à la richesse des échanges professionnels.

Si M.G avait été pris en soins selon un mode de collaboration interdisciplinaire, au lieu de voir mon inexpertise en oncologie, j'aurais vu mon expertise en soins palliatifs et la perspective d'une association de compétences au service du patient et de sa famille au lieu d'un sentiment d'illégitimité. De plus, j'aurais forcément évoqué sa tristesse et son ambivalence ce qui aurait encouragé les autres membres de l'équipe à évoquer leur ressenti pouvant faire émerger d'autres problématiques. De même, la psychologue aurait été alerté, ainsi que l'équipe de soins palliatifs habituée à faire l'accompagnement psycho-social et spirituel. Quant à Mme P, sa situation palliative et sa grande combativité l'amenant à dénier l'incurabilité de sa maladie aurait probablement alerté la psychologue et les équipes de soins palliatifs qui se seraient engagées dans son accompagnement.

5.2. Intégrer précocement, l'EMSA à l'équipe de soins de supports

Parmi les missions de l'EMSA, l'une d'elle consiste à former les professionnels à la culture des soins palliatifs. Cette démarche éducative en amont aurait probablement facilité l'orientation de M.G et de Mme P vers les soins palliatifs. Effectivement, la prise en charge par les équipes de soins palliatifs est préconisée de préférence dans les deux mois suivant le diagnostic d'incurabilité et au moins six mois à deux ans avant le décès. De plus, la mise en place d'un parcours patient onco-palliatif garantirait l'accès précoce et intégré aux soins palliatifs par une systématisation de l'orientation.

Parallèlement, devant l'absence de RCP onco-palliative la collaboration entre l'oncologue et l'équipe mobile de soins palliatifs peut se faire par l'échange oral informel ou lors de temps dédiés tel que pendant un staff de service programmé et régulier.

De même, la complexité de la situation palliative, dans sa globalité, impose de respecter un cadre éthique et réglementaire renforcé par la loi Claeys Leonetti de février 2016, qui définit des préconisations. Il s'agit :

- d'informer le patient de manière réaliste,
- d'évoquer le pronostic,
- de développer les discussions anticipées,
- de recueillir et respecter les préférences du patient.

Pour autant, le respect de ces préconisations par l'oncologue permet l'implication du patient dans les décisions et facilite l'introduction de l'équipe de soins palliatifs auprès des malades qui comme Mme P, ont une représentation négative et angoissante de cette spécialité.

Pour finir, les soins palliatifs s'appuient sur la qualité de l'accompagnement soignant dans le respect de la temporalité du patient, de ses faiblesses tout en s'appuyant sur ses forces. De fait, l'accompagnement palliatif débuté suffisamment tôt aurait pu apaiser M. G et Mme P dans le processus de la maladie, prenant en compte l'individu dans son environnement et dans sa globalité.³⁹

5.3. Former l'équipe infirmière aux outils d'évaluation des besoins en soins de support

L'usage d'outils d'auto et d'hétéro-évaluations des besoins soutient l'orientation, des patients, dans le parcours de soins, afin d'en préserver le sens au cours du temps d'accompagnement soignant.

³⁹ Goldwasser, F., Nisenbaum, N., Vinant, P., Balladur, E., Dauchy, S., Farota-Romejko, I., ... & Marin, I. (2018). La réunion de concertation pluridisciplinaire onco-palliative: objectifs et préconisations pratiques. *Bulletin du Cancer*, 105(5), 458-464.

La valorisation du temps d'accompagnement soignant, lors de chaque prise en soins, aurait permis à M. G et à Mme P de s'autoriser à se livrer sur leurs difficultés. Nous ne devons pas oublier qu'entre la temporalité du patient qui attend de recevoir les soins et du soignant, soumis à une organisation, une rencontre doit se faire pour créer la relation de soins.⁴⁰

« Accompagner quelqu'un, c'est se placer ni devant, ni derrière, ni à la place. C'est être à côté. » *Joseph Templier*

Cependant la répartition actuelle des patients sur la journée n'est pas homogène, créant un manque de disponibilité de l'équipe, quand les patients en ont le plus besoin. L'extension du temps d'ouverture de l'HDJ pourrait en effet équilibrer le travail soignant et promouvoir les temps d'accompagnements.

40 Oudot, C. (2017). Vivre la temporalité à l'hôpital: Ou quand patient et soignant ne sont plus à contretemps. *Laennec*, 65, 45-55.

<https://doi-org.ressources-electroniques.univ-lille.fr/10.3917/lae.172.0045>

V.I. DISCUSSION

6.1. Apports personnel de ce mémoire

Les recherches que j'ai pu mener pour aboutir à ce mémoire m'ont permis de découvrir l'ampleur et la qualité des travaux de recherche existant donnant naissance aux recommandations nationales et internationales. Pourtant, la réalité de terrain semble différente. Si je considère les causes retenues, justifiant ce retard dans la mise en place de ces nouvelles pratiques professionnelles, je me heurte essentiellement au professionnel lui-même, en tant qu'individu pensant, soumis à des valeurs, des croyances, des contraintes matérielles et temporelles.

Pour ma part, ce mémoire a mis en évidence des défaillances dans ma pratique professionnelle en HDJ dont je comprends mieux aujourd'hui les fondements. Ce qui m'amène à me projeter maintenant dans mes futures fonctions d'infirmière de pratique avancée (IPA) pour établir une stratégie favorisant une ouverture sur une collaboration entre l'oncologie et les soins palliatifs dans l'intérêt du patient, de sa famille et de l'équipe de soins.

6.2. Projection dans mes fonctions d'infirmière en pratique avancée⁴¹

La formation d'infirmier de pratique avancée fait suite à la loi du 26 janvier 2016, « loi de modernisation du système de santé » dans le cadre d'un besoin d'accompagnement des patients présentant une maladie chronique. En effet, le vieillissement de la population associée à l'augmentation de l'espérance de vie conduit les professionnels de santé à repenser les modalités d'accompagnement des patients exposés à la complexité de leur situation. Par l'acquisition de compétences élargies dans le cadre de deux années d'étude, l'IPA est habilitée à suivre les patients atteints de pathologies chroniques en consultation intermédiaire avec le médecin responsable. L'IPA exerce sa profession au travers de six compétences décrites dans le référentiel du 18 juillet 2018. Le suivi du patient atteint de cancer incurable fait appel aux compétences de l'IPA pour garantir la qualité de son parcours de soins et éviter les ruptures.

➤ **La première compétence consiste à évaluer l'état de santé de patients en relais de consultations médicales pour des pathologies identifiées.**

Pour ma part, je suivrai dans un premier temps les patients de l'HDJ oncologie dans le cadre de la validation des cures de traitements oncologiques. Pour ce faire, j'évaluerai les patients au travers d'outils d'auto évaluation, aussi souvent que cela sera possible, dans le

41 Ministère de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation (2019). Arrêté du 12 août 2019 modifiant l'arrêté du 18 juillet 2018 relatif au régime des études en vue du diplôme d'Etat d'infirmier en pratique avancée.

https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf?id=XRSPDyIhXu_iMg1MsSQ3YCboXACwkrVWzvs_b6wUDoI=

cadre d'une prise en charge globale, faisant intervenir l'équipe de SOS dont l'EMSA fait partie. A travers l'examen clinique, j'évaluerai les effets secondaires des traitements anticancéreux et leur retentissement sur la qualité de vie. La collaboration avec l'oncologue et le médecin des soins palliatifs favorisera la prise en charge partagée et la planification anticipée de la démarche palliative. De fait, l'identification d'une situation d'urgence facilitera l'orientation vers le professionnel ou la structure compétente.

➤ **La deuxième compétence consiste à définir et mettre en œuvre le projet de soins du patient à partir de l'évaluation globale de son état de santé.**

La mise en œuvre du projet de soins s'effectue après analyse rigoureuse des données de santé confrontées à l'examen clinique. De ce fait, la validation des cures s'effectue après l'interrogatoire, l'examen clinique, le contrôle des paramètres, la gradation des symptômes et le contrôle du plan personnalisé de soins (PPS). A cet égard, dans le cadre des soins palliatifs une mesure de la balance bénéfice risque corroborée à la mesure de la qualité de vie s'impose à l'IPA lors du renouvellement des traitements oncologiques.

Le repérage d'effets secondaires ou de symptômes inhabituels dépassant les compétences de l'IPA doit conduire à un avis médical. De plus, le repérage d'une situation palliative qui n'aurait pas encore été évalué par l'équipe compétente fera l'objet d'un entretien avec l'oncologue et l'équipe infirmière pour convenir d'une orientation engageant une collaboration future.

➤ **La troisième compétence consiste à concevoir et mettre en œuvre des actions de prévention et d'éducation thérapeutique.**

Bien connaître le patient c'est aller au-delà de sa présentation globale en explorant son comportement de santé. Cela passe par l'analyse de ses croyances, de ses motivations, de ses soutiens extérieurs et de son sentiment d'auto-efficacité. C'est en prenant en compte toute cette complexité de l'individu qu'un accompagnement éducatif peut débuter afin d'assurer les meilleures conditions possible pour la bonne conduite du traitement et la compréhension du sens de la prise en charge, indispensable pour éviter les ruptures de parcours.

De plus, dès mon retour, je participerai à la mise en place d'une application de suivi des symptômes de l'entre deux cures et à la gestion des alertes selon la méthode PROs, l'objectif étant d'être au plus près du vécu du patient pour mieux répondre à ses besoins.

➤ **La quatrième compétence consiste à organiser les parcours de soins et de santé de patients en collaboration avec l'ensemble des acteurs concernés.**

La force d'une bonne prise en soins passe par une conduite efficiente du parcours de soins mettant en relation les acteurs de santé. L'IPA collabore et coordonne l'ensemble des intervenants en défendant l'interdisciplinarité. Pour se faire, la mise à jour continu du

répertoire partagé des professionnels intervenant dans le système de santé garantit l'efficacité des échanges entre les professionnels.

L'évolution de la maladie ou le diagnostic à un stade palliatif doit interpeler l'IPA qui convoque l'équipe de soins palliatifs aux côtés des membres de l'équipe de SOS en concertation avec l'oncologue dans la perspective de construire une prise en charge conjointe le moment venu. Pour ce faire, la création d'un parcours de soins onco-palliatif garantit la systématisation de l'orientation vers l'équipe compétente.

➤ **La cinquième compétence consiste à mettre en place et conduire des actions d'évaluation et d'amélioration des pratiques professionnelles en exerçant un leadership clinique.**

Mon statut d'infirmière référente en soins palliatifs doit faciliter la diffusion de la culture palliative au sein de l'HDJ dans le cadre d'une collaboration en interdisciplinarité. Notamment par l'analyse rétrospective de situations de soins, en retour d'expérience. En effet, cette méthode s'appuie sur le récit et l'analyse du vécu des soignants, les amenant à se remettre en cause en prenant du recul et de la hauteur sur la situation.

L'arrivée d'une IPA en secteur d'oncologie demande un ajustement des professionnels. Cela pourrait être l'occasion de redéfinir les postes de travail, infirmier, IDEC et IPA, au cours d'un travail collaboratif aboutissant à une redéfinition des responsabilités dans le but de valoriser l'accompagnement soignant et le bien être au travail.

Parvenir à une interdisciplinarité est un travail long et continu appelant les professionnels à respecter les règles sociales et le savoir être propre à la collaboration.

➤ **La sixième compétence consiste à rechercher, analyser et produire des données professionnelles et scientifiques.**

La réalisation de ce mémoire a mis en évidence le manque d'outils d'informations pour le public comme les plaquettes SOS, mais aussi, le défaut d'utilisation d'outils d'évaluation pour les professionnels. L'appropriation de ces outils par l'ensemble de l'équipe permettra à l'avenir d'informer et d'orienter les patients et leurs proches de manière systématique et ainsi éviter les ruptures dans le parcours de soins. Et pour finir, le suivi des recommandations scientifiques est gage d'amélioration continue dans les prises en charge, mais aussi, un moyen de maintenir la motivation du soignant dans son travail en perpétuel évolution.

6.3. Validation de l'hypothèse

L'interdisciplinarité favoriserait l'intégration précoce des soins palliatifs dans le parcours de soins du patient atteint de cancer incurable et j'ajouterais même que la RCP onco-

palliative en serait l'aboutissement, preuve d'une collaboration professionnelle optimale au service du patient.

L'interdisciplinarité engage tous les professionnels de l'hôpital et de la ville gravitant autour du patient, dans une collaboration faisant valoir l'expertise de chacun, sans jeu de domination, pour promouvoir le bien-être au travail.

V.I.I. CONCLUSION

La réalisation de ce mémoire m'a amené à comprendre les enjeux d'un accès précoce aux soins palliatifs pour l'équipe de soins et pour les patients atteints de cancer incurable en hôpital de jour oncologie. En effet, cette démarche engage l'oncologie et les soins palliatifs dans une coresponsabilité vis-à-vis du patient. Celle-ci est faite de compromis pour faire valoir la meilleure qualité possible dans la prise en charge, dans le souci de respecter l'autonomie du patient, sa qualité de vie tout en veillant à prolonger son espérance de vie.

En ce sens, l'optimisation de l'accès précoce aux soins palliatifs pour les patients atteints de cancer incurable, en Hôpital de Jour Oncologie commence par un besoin de réorganiser le fonctionnement collaboratif de l'équipe d'oncologie. La finalité de cette réorganisation étant l'interdisciplinarité au vue des nombreux bénéfices sur la qualité de vie au travail des équipes de soins et sur la qualité de la prise en charge du patient.

A partir de mes observations en stage et de mes compétences acquises au cours de la formation IPA, je pourrai accompagner les équipes sur une évolution des pratiques professionnelles et sur une redéfinition de la fiche de poste infirmier.

L'analyse de situations de soins en retours d'expériences, conjointement avec les équipes de soins palliatifs, pourrait accompagner le changement des habitudes de fonctionnement. Il en résulterait une efficacité dans les prises en soins et une plus grande disponibilité pour l'accompagnement soignant.

En temps que future IPA et référente en soins palliatifs, je participerai à la formation des équipes à l'accompagnement palliatif, en collaboration avec l'EMSA. Cela passe par l'accompagnement au quotidien des professionnels, en faisant preuve de leadership, pour les encourager à prendre de la hauteur au cours de la démarche palliative. En effet, à partir de l'écoute des représentations de chacun et de la délivrance d'une information juste, je pourrai amener l'équipe à mieux reconstruire l'image des soins palliatifs. C'est ce que fait actuellement la convention citoyenne sur la fin de vie menée par le centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. Son but est d'encourager les individus à réfléchir sur l'accompagnement de la fin de vie en France et à se prononcer sur une modification de la loi actuelle. De même, le cinquième plan national de développement des soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie 2021-2024 poursuit son programme de formation et de développement au travers de la recherche.⁴²

Parallèlement, les difficultés que rencontrent les soins palliatifs pour se déployer trouve en partie son origine dans le fait que la mort est aujourd'hui perçue dans la société, comme un

42 Ministère de la santé et de la prévention. (2021). Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie (2021-2024).
<https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-fin-de-vie-2022.pdf>

tabou. Elle renvoie à un sentiment d'échec pour certains professionnels de la santé et disparaît progressivement de la vie sociale en émoissant petit à petit les rituels qui entourent la mort. Les soins palliatifs vont à contre sens de ce phénomène, en prônant la vie jusqu'au bout de la maladie et en faisant exister le malade dans la société. Ils autorisent le malade à vivre sa fin de vie jusqu'au bout et même de la prévoir.

La prise en charge palliative des patients atteints de cancer incurable repose sur la création du parcours de soins oncologie-soins palliatifs. Mais quels éléments sont indispensables à ce parcours ? Comment le déployer quand on prend en considération les freins actuels confrontés aux compétences de l'IPA ? En effet mon arrivée libérera de la disponibilité médicale et paramédicale propice au déploiement du travail en interdisciplinarité. D'autre part, la formation des soignants favorisera la réflexion éthique et le développement des soins palliatifs de premier recours.

En temps que future IPA, je pourrai participer à la coordination d'un projet collaboratif entre l'oncologie et les soins palliatifs dans le cadre d'un travail en interdisciplinarité où chacun occupe une place de valeur identique. Ce fonctionnement ne remet pas en cause la notion de responsabilité, essentielle, pour que chacun délimite ses compétences, mais permet une efficacité et une authenticité dans la réalisation de son travail amenant plus d'humanité à l'hôpital. Idéalement, la mise en place de staff réguliers participerait à la création d'un lien entre ces deux compétences, si complémentaires.

Pour finir, un accompagnement palliatif ne sert pas seulement le patient, il irradie aussi tout son environnement. Les proches emmènent avec eux le sentiment d'être écouté et la certitude que tout est fait au mieux pour le bien du patient. Quant aux équipes, elles ont le sentiment d'agir avec toute leur humanité dans le respect de la dignité du patient et de son environnement.

BIBLIOGRAPHIE

OUVRAGES :

- Mucchielli, R. (2003) Le travail en équipe. Issy-les -Moulineaux, France : ESF éditeur.
- Salas, S ; Duboit, E ; Favre, R. (2007) Considérations psychologiques en cancérologie. Tome1. Paris : Frison-Roch.
- Jouteau-Neves, C. (2021). « L’infirmière et les soins palliatifs » : Prendre soin : éthique et pratiques. Issy-Les-Moulineaux, France : Elsevier Masson.

CHAPITRES D’OUVRAGES :

- Salas, S ; Duboit, E ; Favre, R. (2007) Considérations psychologiques en cancérologie. Tome1. (L’adaptation psychologique du patient et la dépression) (page 44 à 58) Paris : Frison-Roch.
- Goldwasser F., Vinant P. Soins Palliatifs en cancérologie. (2014). Manuel de Soins Palliatifs (p.399-412). Paris, France : Dunod.
- Jouteau-Neves, C. (2021). « L’infirmière et les soins palliatifs » : Prendre soin : éthique et pratiques. Soins palliatifs : de quoi parle-t-on ? Soins palliatifs d’hier et d’aujourd’hui. (p. 3-27). Issy-Les-Moulineaux, France : Elsevier Masson.
- Temel, J. S., Greer, J. A., Muzikansky, A., Gallagher, E. R., Admane, S., Jackson, V. A., ... & Lynch, T. J. (2010). Early palliative care for patients with metastatic non–small-cell lung cancer. *New England Journal of Medicine*, 363(8), 733-742.
- Mignonat-Lecoanet, Nahapetian, H., Lecoanet, A., & Filbet, M. (2017). Modalités d’appel des soins palliatifs : enquête auprès des oncologues. *Médecine palliative*, 16(2), 70–80.
<https://doi.org/10.1016/j.medpal.2017.01.001>
- Ruer, Pluviaux, C., Clerc, B., Laurent, A., Rhondali, W., & Filbet, M. (2012). Le regard des infirmières sur les soins palliatifs. *Médecine palliative*, 11(3), 115–120.
<https://doi.org/10.1016/j.medpal.2011.11.003>
- Bouleuc, Burnod, A., Angellier, E., Massiani, M.-A., Robin, M.-L., Copel, L., Chvetzoff, G., Frasier, V., Fogliarini, A., & Vinant, P. (2019). Les soins palliatifs précoces et intégrés en oncologie. *Bulletin du cancer*, 106(9), 796–804.
<https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2019.04.006>
- Misono, S., Weiss, N. S., Fann, J. R., Redman, M., & Yueh, B. (2008). Incidence of suicide in persons with cancer. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 26(29), 4731–4738.
<https://doi.org/10.1200/JCO.2007.13.8941>

- Pouquet, Niare, D., Guerrisi, C., Blanchon, T., Hanslik, T., & Younes, N. (2022). Prévention du suicide : comment agir ?/Suicide prevention: How to act? *La Revue de Médecine Interne*, 43(6), 375–.

<https://doi.org/10.1016/j.revmed.2022.03.342>

- Bosisio, F., Fassier, T., Rubli Truchard, E., Pautex, S., & Jox, R. J. (2019). Projet de soins anticipé ou advance care planning-Proposition d'une terminologie commune pour la Suisse romande. *Revue médicale suisse*, 15(662), 1634-1636.

- Fiteni, Favier, M., Bascoul-Mollevis, C., Gourgu, S., Cousin, C., & Houédé, N. (2018). Impacts de la mesure des patient-reported-outcomes en routine clinique en oncologie. *Bulletin du cancer*, 105(9), 847–848.

<https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2018.06.010>

- LASSAUNIÈRE. (2008). Interdisciplinarité et clinique du soin. *Médecine palliative*, 7(4), 181–185.

<https://doi.org/10.1016/j.medpal.2008.05.009>

-Jouteau-Neves, C. (2021). L'infirmier (e) et les soins palliatifs. « Prendre soin » : éthique et pratique. Equipe : de la pluridisciplinarité à l'interdisciplinarité(p. 239-248). 6ème édition : Elsevier Masson SAS.

- Estryng-Behar, M., Lassaunière, J. M., Fry, C., de Bonnières, A., & of SESMAT, C. O. P. I. L. (2012). L'interdisciplinarité diminue-t-elle la souffrance au travail? Comparaison entre soignants de toutes spécialités (médecins et infirmiers) avec ceux exerçant en soins palliatifs, en onco-hématologie et en gériatrie. *Médecine Palliative: Soins de Support-Accompagnement-Éthique*, 11(2), 65-89.

- Goldwasser, F., Nisenbaum, N., Vinant, P., Ballardur, E., Dauchy, S., Farota-Romejko, I., ... & Marin, I. (2018). La réunion de concertation pluridisciplinaire onco-palliative: objectifs et préconisations pratiques. *Bulletin du Cancer*, 105(5), 458-464.

- Oudot, C. (2017). Vivre la temporalité à l'hôpital: Ou quand patient et soignant ne sont plus à contretemps. *Laennec*, 65, 45-55.

<https://doi-org.ressources-electroniques.univ-lille.fr/10.3917/lae.172.0045>

ARTICLES SCIENTIFIQUES :

- Defossez, G., Le Guyader-Peyrou, S., Uhry, Z., Grosclaude, P., Colonna, M., Dantony, E., ... & Monneret, A. (2019). Estimations nationales de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine entre 1990 et 2018. *Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim, 1*.

- Carretier, J., Gonçalves, T., Altea, A., Marsico, G., & Dauchy, S. (2023). Les Français et la fin de vie: état des lieux des connaissances et représentations des citoyens. *Médecine Palliative*.

- d'Izarn, M. S., Vinant, P., & Bouleuc, C. (2022). Comment contourner les freins à l'intégration des soins palliatifs en oncologie?. Bulletin du Cancer.

TEXTES OFFICIELS :

- Journal Officiel de la République Française 10 (1999). Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux Soins Palliatifs.

- Ministère de la santé (2002). Loi n°2002-303 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000227015>

- Ministère de la santé (2005). Loi n°2005-370 relative aux droit des malades et à la fin de vie.

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000446240/>

- Ministère de la santé et des sports (2010). Décret n°2010-107 relatif aux conditions de mise en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement.

<https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf?id=5gr6o0gCFIyWDJRlgrnqWHF6KtYbqBeEYEm09DL2oIU=>

- L'Assemblée nationale et le Sénat ont adopté (2016), LOI no 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

<https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf?id=XE8PBLIDm87oKidSqvZlOQlgj8aUOv1MZCf1HPdWY3s=>

- DHOS/O 2/DGS/SD 5 D. (2002). n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement.

<https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf/circ?id=6407>

- Ministère de la santé et de la protection sociale. (2004). Relative à la circulaire DHOS/02/2004/257 du 9 juin 2004 relative à la diffusion du guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissement.

<https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf/circ?id=6407>

- Ministère de la santé et de la prévention. (2021). Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie (2021-2024).

<https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-fin-de-vie-2022.pdf>

COMMUNICATIONS DANS UN COLLOQUE OU UN CONGRES :

- CIRC (2022). Rapport biennal du CIRC 2020–2021. Lyon, France : Centre international de Recherche sur le Cancer.

- Deroche C., Bonfanti-Dossat C., Imbert C., Meunier M (2021). Rapport d'information pour des soins palliatifs accessibles à tous: former, anticiper, accompagner. Commission des affaires sociales, Sénat, Paris, septembre 2021.

<https://www.senat.fr/rap/r20-866/r20-866-syn.pdf>

- Adam, V, Henry, A. (2022). Référentiels en soins oncologiques de support. Vers une approche palliative précoce pour les patients adultes atteints de cancer. AFSOS.
<https://www.afsos.org/wp-content/uploads/2016/12/MAJ-referentiel-soins-palliatifs-version-finale-juin-2022.pdf>

- Abbioui. S, Plancon. M. (2017). Référentiel régional d'aide à l'orientation des patients en cancérologie vers les professionnels des soins palliatifs. Réseau régional de cancérologie, Nord Pas de Calais. Avril 2017.
<https://www.onco-hdf.fr/app/uploads/2019/02/Re%CC%81fe%CC%81rentiel-Re%CC%81gional-Soins-Palliatifs-VF.pdf>

- INCA ; (2016). Axes opportuns d'évolution du panier de soins oncologiques de support, réponse saisine. octobre 2016.
file:///C:/Users/julie/Downloads/Axes-opportuns-d-evolution-du-panier-de-soins-oncologiques-de-support_20161205-1.pdf

- Onco Nord Pas-de-Calais, réseau régional de cancérologie (2019). Logigramme d'orientation du patient et de ses proches vers la psychologue. Loos.
<https://www.onco-hdf.fr/app/uploads/2019/02/Logigramme-Orientation-du-patient-et-de-ses-proches-vers-le-psychologue.pdf>

DOCUMENTS EN LIGNE :

- SFAP (2010). Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs. Outils d'aide à la décision en 10 questions.
<https://sfap.org/system/files/pallia10.pdf>

- Dre Jimmie.C.Holland. (1997). Thermomètre de la détresse. National Comprehensive Cancer Network.
https://www.lindenhofgruppe.ch/wAssets/docs/downloads/zentren/onkologiezentrum/RZ02_LHG_A4_Onkologie_Belastungsthermometer_f_low.pdf

- HAS (2014). Service des bonnes pratiques professionnelles. Octobre 2014
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-11/outil__echelle_had.pdf

- SFAP. (2017). Fiche urgence pallia samu pallia
<https://sfap.org/rubrique/fiche-urgence-pallia-samu-pallia>

- Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (2002). Définition des soins palliatifs. SFAP. Paris
<https://www.sfap.org/system/files/autres-def-sp.pdf>

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS
SOMMAIRE
GLOSSAIRE

I. INTRODUCTION GÉNÉRALE.....	1
II. INTRODUCTION.....	4
2.1. Les concepts.....	4
2.1.1. Législation des soins palliatifs.....	4
2.1.2. Les soins palliatifs.....	6
a. La plus-value des soins palliatifs dans le parcours patient en oncologie....	6
b. Modalité d'intervention des équipes de soins palliatifs.....	7
c. Critères de recours aux soins palliatifs.....	9
- Les soins palliatifs ciblés sur les besoins des patients.....	9
- Les soins palliatifs précoces, systématiques dès la phase avancée...	10
2.1.3. Le cancer métastatique, processus évolutif, complications globales.....	10
2.1.4. La souffrance psychologique.....	11
2.1.5. Les soins de support.....	13
2.1.6. Le parcours de soins.....	14
2.2. Récit des situations de soins rencontrées.....	15
2.2.1. Cas clinique M.G.....	15
2.2.2. Cas clinique Mme P.....	18
III. METHODE ET ANALYSE.....	22
3.1. Analyse selon l'outil FFOM.....	22
3.1.1. Les forces.....	22
3.1.2. Les faiblesses.....	22
3.1.3. Les opportunités.....	23
3.1.4. Les menaces.....	23
3.2. Analyse des deux situations de soins.....	23
3.2.1. Défaut de collaboration interprofessionnelle.....	23
3.2.2. Défaut de repérage des besoins.....	24
3.2.3. Défaut de collaboration avec l'équipe de soins palliatifs.....	25
3.2.4. Défaut d'anticipation de la phase palliative terminale.....	25
3.2.5. Défaut d'accompagnement des familles.....	26
3.3. Problématisation.....	27

I.V. RECHERCHE.....	29
4.1. Repérage des freins à l'intégration des soins palliatifs en oncologie.....	29
4.2. L'accompagnement soignant.....	29
4.3. Modalités d'évaluation des patients selon les Patients Reported Outcomes (PRO)	30
4.3.1. Exemples de PROs spécifiques au cancer	30
4.3.2. Les avantages des PROs sur les patients atteints de cancer incurable.....	31
4.4. L'interdisciplinarité.....	31
4.4.1. Définition de l'interdisciplinarité.....	31
4.4.2. Les prérequis de l'interdisciplinarité.....	32
4.4.3. Les plus de l'interdisciplinarité.....	33
4.4.4. La RCP onco-palliative.....	33
V. RÉSULTATS ET OBJECTIFS D'APPRENTISSAGE.....	35
5.1. Développer l'interdisciplinarité.....	35
5.2. Intégrer précocement, l'équipe mobile de soins palliatifs à l'équipe de soins de support.....	36
5.3. Former l'équipe infirmière aux outils d'évaluation des besoins en soins de support.....	36
V.I. DISCUSSION.....	38
6.1. Apport personnel de ce mémoire.....	38
6.2. Projection dans mes fonctions d'infirmière en pratique avancée.....	38
6.3. Validation de l'hypothèse.....	40
V.I.I. CONCLUSION.....	42

BIBLIOGRAPHIE
 TABLE DES MATIÈRES
 ANNEXES
 RÉSUMÉ

ANNEXES

ANNEXE 1 : Définition des soins palliatifs : Anaes 1996

ANNEXE 2 : PALLIA 10

ANNEXE 3 : Echelle Edmonton Symptom Assesment System

ANNEXE 4 : Thermomètre de détresse

ANNEXE 5 : Questionnaire HADS

ANNEXE 6 : Fiche URGENCE PALLIA

ANNEXE 1 : Définitions des soins palliatifs : Anaes 2002

Définition de l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation de la santé (Anaes) 2002

« Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Ils ont pour objectifs, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée. Les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, ainsi qu'à leur famille et leurs proches. Des bénévoles, formés à l'accompagnement et appartenant à des associations qui les sélectionnent, peuvent compléter, avec l'accord du malade ou de ses proches, l'action des équipes soignantes. »

ANNEXE 2 : PALLIA 10

Chaque professionnel de santé aura à mettre en place une démarche palliative et d'accompagnement au cours de son exercice.

QUI PEUT UTILISER PALLIA 10 ?

Tout soignant

DANS QUEL BUT UTILISER PALLIA 10 ?

Pallia 10 est un outil conçu pour vous aider à mieux repérer le moment où le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs devient nécessaire.

La mise en œuvre de la démarche palliative tirera profit de la collaboration avec une équipe mobile (patient hospitalisé), un réseau (patient à domicile) ou une unité de soins palliatifs.

QUAND UTILISER PALLIA 10 ?

Chez des patients atteints de maladies ne guérissant pas en l'état actuel des connaissances.

Quand l'**accumulation des besoins** rend complexe la démarche d'accompagnement : élaboration du projet de soin le plus adapté, **priorisation et coordination des interventions**.

COMMENT UTILISER PALLIA 10 ?

Elaboré par un groupe d'experts de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), avec le soutien institutionnel des laboratoires Nycomed, **Pallia 10** explore les différents axes d'une prise en charge globale.

Répondez à chacune des questions.

Au-delà de 3 réponses positives, le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs doit être envisagé

	QUESTIONS	COMPLEMENT	OUI/ NON
1	Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser Pallia 10 et passer aux questions suivantes	
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs	Validés en oncologie : hypo albuminémie, syndrome inflammatoire, lymphopénie, Performans Status >3 ou Index de Karnofsky	
3	La maladie est rapidement évolutive		
4	Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome occlusif, confusion, agitation ...	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho-pathologie préexistante chez le patient et son entourage	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage	Isolement, précarité, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge	
8	Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, les patients, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soin de type palliatif	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soin	Ces questionnements peuvent concerner : <ul style="list-style-type: none"> • prescription anticipées • indication : hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion, surveillance du patient (HGT, monitoring ...) • indication et mise en place d'une sédation • lieu de prise en charge le plus adapté • statut réanimatoire 	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple : <ul style="list-style-type: none"> • un refus de traitement • une limitation ou un arrêt de traitement • une demande d'euthanasie • la présence d'un conflit de valeurs 	La loi Léonetti relative au droit des malades et à la fin de vie traite des questions de refus de traitement et des modalités de prise de décisions d'arrêt et de limitation de traitement autant chez les patients compétents que chez les patients en situation de ne pouvoir exprimer leur volonté	

ANNEXE 3 : Echelle Edmonton Symptom Assesment System



ECHELLE D'EVALUATION DES SYMPTÔMES EDMONTON SYMPTOM ASSESSMENT SYSTEM - ESAS

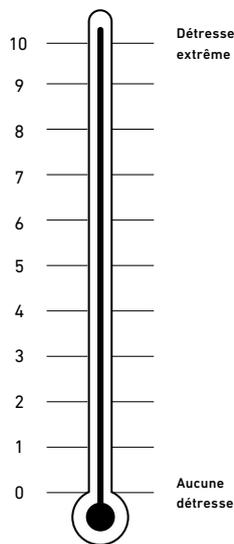
TRACER SUR LES LIGNES CI-DESSOUS UNE BARRE VERTICALE (OU UNE CROIX) CORRESPONDANT LE MIEUX A CE QUE VOUS RESSENTEZ ACTUELLEMENT :		
Pas de douleur	_____	Douleur maximale
Pas de fatigue	_____	Fatigue maximale
Pas de nausée	_____	Nausées maximales
Pas de déprime	_____	Déprime maximale
Pas d'anxiété	_____	Anxiété maximale
Pas de somnolence	_____	Somnolence maximale
Pas de manque d'appétit	_____	Manque d'appétit maximal
Aucun essoufflement	_____	Essoufflement maximal
Je me sens bien	_____	Je me sens mal
<i>Autres symptômes (sudation, bouche sèche, vertige, sommeil, etc.) :</i>		

ANNEXE 4 : Thermomètre de détresse. Traduit du *National Comprehensive Cancer Network*, en 1997, (alliance à but non lucrative de centres anticancéreux de premier plan, consacrés aux soins aux patients, à la recherche et à l'éducation aux Etats-Unis).

THERMOMÈTRE DE DÉTRESSE

Nom _____

Date de naissance _____



1 SVP encerclez un chiffre sur le thermomètre. Comment évaluez-vous votre détresse durant la dernière semaines incluant aujourd'hui?

2 SVP cochez tous les éléments qui ont été une source de préoccupation ou un problème pour vous durant la dernière semaine, incluant aujourd'hui?

		OUI	NON
Problème pratique	Garde des enfants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Ménage / Habitat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Assurances / finances	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Transports	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Travail / école	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Problèmes familiaux	En relation avec les enfants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	En relation avec partenaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Capacité d'avoir des enfants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Problème émotionnels	Déprime	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Peur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Nervosité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Tristesse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Inquiétude	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Perte d'intérêt dans les activités courantes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Préoccupations spirituelles / religieuses		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Problèmes physiques	Apparence	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Se laver / s'habiller	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Respiration	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Changement dans l'élimination urinaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Constipation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Diarrhée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Alimentation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Fatigue	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Se sentir gonflé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Fièvre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Se mobiliser	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Digestion	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Mémoire / concentration	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Irritations buccales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Nausée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Nez sec / congestionné	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Douleur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Sexuel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Problèmes de peau	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Sommeil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Abus de substances (alcool / drogues)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Fourmillements pieds / mains	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Autres problèmes _____

NCCN 1.2015 Distress Management Guideline. © National Comprehensive Cancer Network. Version française: Filiion, L., de Serres, M., Tremblay, A., Blais, M.-C., Robitaille, M.-A., & Boucher, S. (2014). Sensibiliser les équipes soignantes à la prise en compte de la souffrance psychique: l'expérience du dépistage de la détresse au CHU de Québec. *Psycho-Oncology*, 8, 37-44.

ANNEXE 5: Questionnaire HADS

Outil associé à la recommandation de bonne pratique « Arrêt de la consommation de tabac : du dépistage individuel au maintien de l'abstinence »

Échelle HAD : *Hospital Anxiety and Depression scale*

L'échelle HAD est un instrument qui permet de dépister les troubles anxieux et dépressifs. Elle comporte 14 items cotés de 0 à 3. Sept questions se rapportent à l'anxiété (total A) et sept autres à la dimension dépressive (total D), permettant ainsi l'obtention de deux scores (note maximale de chaque score = 21).

1. Je me sens tendu(e) ou énervé(e) - La plupart du temps 3 - Souvent 2 - De temps en temps 1 - Jamais 0	9. J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué - Jamais 0 - Parfois 1 - Assez souvent 2 - Très souvent 3
2. Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois - Oui, tout autant 0 - Pas autant 1 - Un peu seulement 2 - Presque plus 3	10. Je ne m'intéresse plus à mon apparence - Plus du tout 3 - Je n'y accorde pas autant d'attention que je devrais 2 - Il se peut que je n'y fasse plus autant attention 1 - J'y prête autant d'attention que par le passé 0
3. J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver - Oui, très nettement 3 - Oui, mais ce n'est pas trop grave 2 - Un peu, mais cela ne m'inquiète pas 1 - Pas du tout 0	11. J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place - Oui, c'est tout à fait le cas 3 - Un peu 2 - Pas tellement 1 - Pas du tout 0
4. Je ris facilement et vois le bon côté des choses - Autant que par le passé 0 - Plus autant qu'avant 1 - Vraiment moins qu'avant 2 - Plus du tout 3	12. Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses - Autant qu'avant 0 - Un peu moins qu'avant 1 - Bien moins qu'avant 2 - Presque jamais 3
5. Je me fais du souci - Très souvent 3 - Assez souvent 2 - Occasionnellement 1 - Très occasionnellement 0	13. J'éprouve des sensations soudaines de panique - Vraiment très souvent 3 - Assez souvent 2 - Pas très souvent 1 - Jamais 0
6. Je suis de bonne humeur - Jamais 3 - Rarement 2 - Assez souvent 1 - La plupart du temps 0	14. Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission de radio ou de télévision - Souvent 0 - Parfois 1 - Rarement 2 - Très rarement 3
7. Je peux rester tranquillement assis(e) à ne rien faire et me sentir décontracté(e) - Oui, quoi qu'il arrive 0 - Oui, en général 1 - Rarement 2 - Jamais 3	
8. J'ai l'impression de fonctionner au ralenti - Presque toujours 3 - Très souvent 2 - Parfois 1 - Jamais 0	

ANNEXE 6 : Fiche URGENCE PALLIA

Fiche URGENCE PALLIA

Concernant une personne en situation palliative ou palliative terminale



Fiche destinée à informer un médecin intervenant lors d'une situation d'urgence. Celui-ci reste autonome dans ses décisions.

RÉDACTEUR Nom : Statut du rédacteur :
 Téléphone : ou tampon :
 Fiche rédigée le :

PATIENT M. Mme **NOM** : **Prénom** :
 Rue : **Né(e) le** :
 CP : **Ville** : **Téléphone** :
 N° SS : Accord du patient pour la transmission des informations : Oui Non Impossible

Médecin traitant : **Joignable la nuit** Oui Non NA¹ **Tél** :
Médecin hospitalier référent : **Tél** :
Service hospitalier référent : **Tél** :
Lit de repli possible² : **Tél** :
Suivi par HAD : Oui Non NA **Tél** :
Suivi par EMSP : Oui Non NA **Tél** :
Suivi par réseau : Oui Non NA **Tél** :
Autres intervenants à domicile :
 (SSIAD, IDE libérale...)
 avec leur(s) numéro(s) de téléphone

Pathologie principale et diagnostics associés :

Le patient connaît-il son diagnostic ? Oui Non En partie NA **Son pronostic** ? Oui Non En partie NA
L'entourage connaît-il le diagnostic ? Oui Non En partie NA **Le pronostic** ? Oui Non En partie NA
Réflexion éthique collégiale sur l'orientation des thérapeutiques : Oui Non En partie NA

Projet thérapeutique :

Symptômes et risques possibles : Douleur Dyspnée Vomissement
 Encombrement Anxiété majeure
 Agitation Convulsions Occlusion
 Autres (à préciser dans cette zone →)

Produits disponibles au domicile :

Prescriptions anticipées : Oui Non NA

DÉMARCHE PRÉVUE Avec accord patient le Projet d'équipe si accord patient impossible

Hospitalisation : Souhaitée si aggravation Envisageable Refusée autant que possible NA

Soins de confort exclusifs : Oui Non NA **Décès à domicile** : Oui Non NA

Réanimation en cas d'arrêt cardio-respiratoire : Oui Non NA **Massage cardiaque** : Oui Non NA

Ventilation non invasive : Oui Non NA **Intubation** : Oui Non NA

Usage d'amines vaso-actives : Oui Non NA **Trachéotomie** : Oui Non NA

Sédation en cas de détresse aigüe avec pronostic vital engagé : Oui Non NA **Remplissage** : Oui Non NA

Directives anticipées Oui Non NA **Rédigées le** Copie dans le DMP

Personne de confiance **Lien** : **Tél** :

Où trouver ces documents ?

Autre personne à prévenir **Lien** : **Tél** :

1) NA = Non Applicable ou inconnu

2) Validé au préalable avec le service concerné



Annexe Fiche URGENCE PALLIA

La fiche URGENCE PALLIA se doit d'être synthétique pour une lecture rapide par les médecins régulateurs ou urgentistes.

Cette fiche annexe vous permet de détailler les notions résumées dans la fiche.

Date de rédaction de la fiche URGENCE PALLIA à laquelle cette fiche annexe se rapporte :

Si différente, date de rédaction de cette fiche annexe :

Nom du rédacteur : Statut du rédacteur :

CONCERNANT CE PATIENT : M. Mme Nom :

Prénom : Né(e) le :

Précisions concernant la situation décrite dans la fiche URGENCE PALLIA :

AUTEURE : Nom : COCQUEREL

Prénom : Julie

Date de soutenance : 30 juin 2023

Titre du mémoire : Intégration précoce des soins palliatifs dans le parcours de soins du patient atteint de cancer incurable suivi en Hôpital de jour Oncologie : place de l'interdisciplinarité...

Mots-clés libres: Soins palliatifs. Interdisciplinarité. Cancer. Parcours de soins.

Free keywords: Palliative care. Interdisciplinarity. Cancer. Care pathway.

RÉSUMÉ :

L'accès précoce aux soins palliatifs est une garantie de la qualité de la prise en charge des patients atteints de cancer incurable en améliorant la qualité de vie de manière générale et dans certaines conditions, la survie. Cependant, l'intégration de cette spécialité médicale dans le parcours de soins du patient, arrive souvent tardivement, se réduisant à la prise en charge de la phase terminale de cancer.

Mon expérience professionnelle, en soins palliatifs tout d'abord et plus récemment, en Oncologie m'a amené à me questionner sur la manière de développer l'accès précoce aux soins palliatifs, dans le parcours de soins du patient en hôpital de jour oncologie.

Même si les soins de support, par leur approche holistique de l'individu, améliorent la qualité de vie de la personne malade et de sa famille, leur portée peut être limitée en l'absence des soins palliatifs et d'une organisation sur un mode interdisciplinaire.

Ce travail réflexif, s'appuie sur l'analyse de deux Résumés de Situations Complexes et Authentiques (RSCA) pour lesquels l'équipe de soins palliatifs a été contactée à la phase terminale de cancer. Cette analyse met en évidence l'intérêt de l'interdisciplinarité pour favoriser l'accès précoce aux soins palliatifs.

ABSTRACT :

Early access to the palliative care guarantees a better quality of the hospital management for patients with incurable cancer, by improving their quality of life in general and, in certain conditions, their survival. However, the integration of this medical specialty in the patients' care pathway often comes late, being reduced to the management of the terminal stage of cancer.

My professional experience, initially in palliative care and more recently in Oncology, has led me to wonder how to encourage early access to palliative care in the patients' journey in oncology day hospital.

Although supportive care, through its holistic approach to the individual, improves the quality of life of patients and their families, its scope may be limited if neither palliative care nor interdisciplinary organization is introduced.

This reflective work is based on the analysis of two Summaries of Complex and Authentic Situations, for which the palliative care team was contacted in the terminal phase of cancer. This analysis highlights the value of the interdisciplinarity in promoting early access to palliative care.

Directeur de mémoire : Madame Marie-Caroline DUQUENOY