



# Pratiques d'accompagnement des proches de patients en phase agonique par une équipe interdisciplinaire en USP Etude PROPAGE

Mme Maïder MÉLIN Psychologue USP CHU BORDEAUX

Pr BURUCOA Benoît Chef du Service USP CHU, Université de Bordeaux

Pr AMIEVA Hélène PU directrice Inserm 1219- ISPED - Université de Bordeaux





## *Absence de lien d'intérêts*



Pratiques d'accompagnement des proches de patients en phase agonique par  
une équipe interdisciplinaire en USP (PROPAGE)



## Co-directeurs :

- Pr BURUCOA Benoît Chef du Service Accompagnement et Soins palliatifs CHU, Université de Bordeaux
- Pr AMIEVA Hélène PU directrice Inserm 1219 de Psycho-épidémiologie du vieillissement et des maladies chroniques - Population Health Research Center - ISPED - Université de Bordeaux



Pratiques d'accompagnement des proches de patients en phase agonique par  
une équipe interdisciplinaire en USP (PROPAGE)



- **BERGER Valérie** Ph.D. CSS Coordonnateur de la recherche paramédicale
- **BERGUA Valérie** MCU psychogérontologie Inserm 1219 de Psycho-épidémiologie du vieillissement et des maladies chroniques - Population Health Research Center - ISPED - Université de Bordeaux
- **GOISLARD Paul** Technicien Coordinateur de l'Aide Psycho-Sociale aux Aidants TC APSA
- **HOARAU Hélène** PhD, anthropologue de la santé, CeDS EA7440 Université de Bordeaux ; coord. URISH, CHU de Bordeaux.
- **PATERNOSTRE Bernard** Médecin Coordinateur EMSP CHU, Université de Bordeaux.
- **RAOUX Nadine** Psychologue-ingénieur d'étude Inserm 1219 de Psycho-épidémiologie du vieillissement et des maladies chroniques - Population Health Research Center - ISPED - Université de Bordeaux
- **STADELMAIER Néna** Psychologue CLCC Bergonié, Bordeaux.





# Contexte

- Le soutien des proches aidants :  
1 des actions du Plan national triennal pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie 2015-2018.
- Manque de données scientifiques :  
Accompagnement des proches/ phase agonique



Pratiques d'accompagnement des proches de patients en phase agonique par une équipe interdisciplinaire en USP (PROPAGE)



# Objectifs

- Formaliser les pratiques d'accompagnement d'une équipe interdisciplinaire en USP des proches de patients en phase agonique (contextes, objectifs)
- Appréhender les attentes des proches par rapport à cet accompagnement.





# Population Méthode

- 25 Soignants et bénévoles d'accompagnement USP, 7 Proches
- Focus group par type d'acteurs : informations sur un sujet ciblé/recueillir des connaissances de terrain et une grande variété des opinions.
- Retranscription du verbatim/Identification des pratiques/Lecture critique par les participants

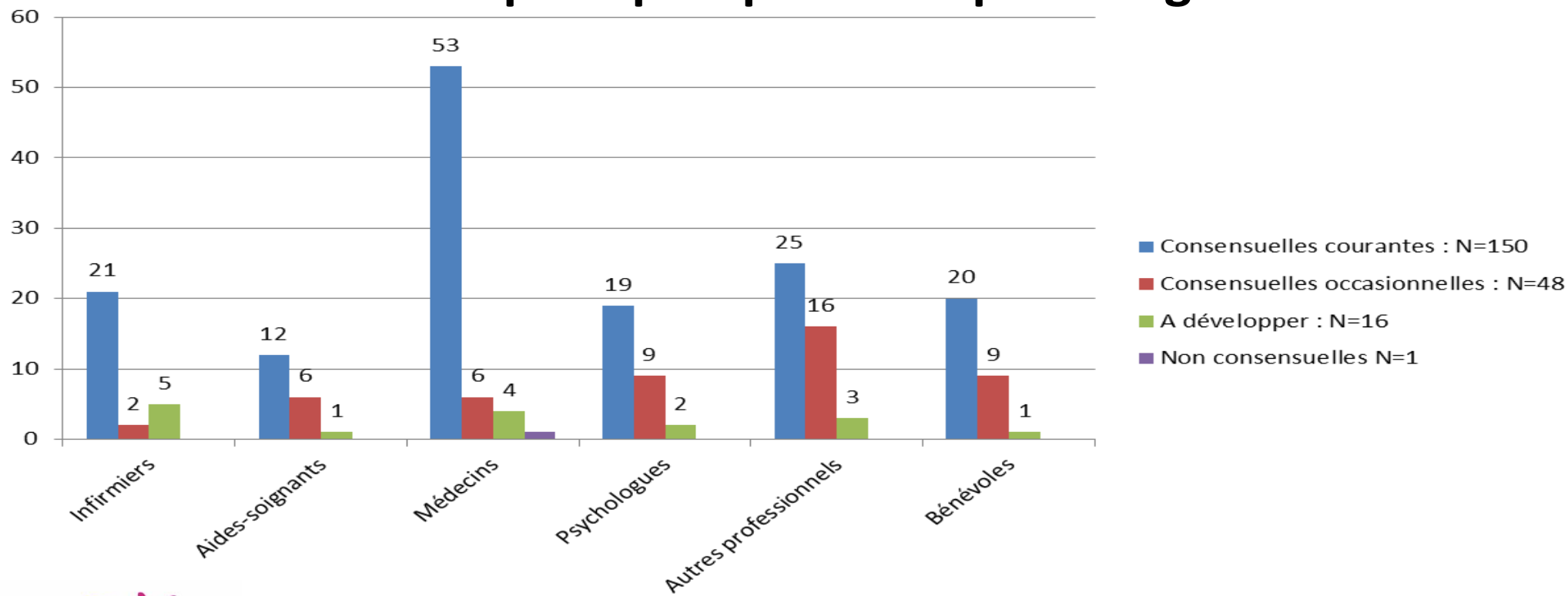


Pratiques d'accompagnement des proches de patients en phase agonique par une équipe interdisciplinaire en USP (PROPAGE)

# Résultats (1/6)

- Pro/bénévoles : 215 pratiques. 198 pratiques consensuelles

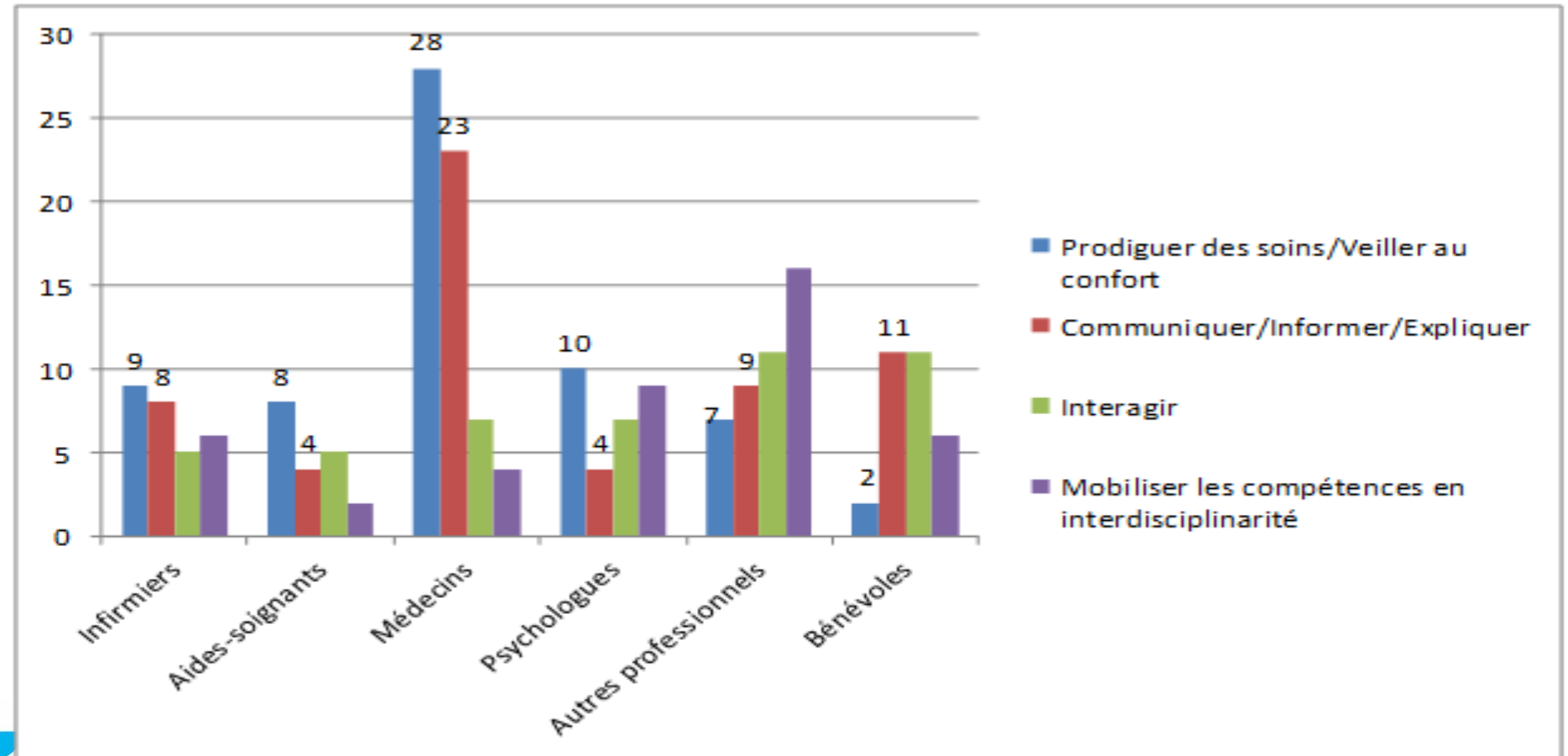
## Nombre de pratiques par FG et par catégorie





# Résultats (2/6)

## Nombre de pratiques par FG et par thème



Pratiques d'accompagnement des proches de patients en phase agonique par une équipe interdisciplinaire en USP (PROPAGE)



# Résultats (3/6)

## Exemples de pratiques

<b>Interagir</b>	Aller vers les proches	Accompagner les proches dans la chambre	Accueillir l'émotion des proches
<b>Communiquer/Informer/ Expliquer</b>	Expliquer les soins de confort et leur poursuite	Aider les proches à repérer l'évolution de l'agonie	Parler de la mort proche de manière appropriée
<b>Prodiguer des soins et veiller au confort</b>	Effectuer les soins avec les proches selon la situation	Proposer un temps de relaxation	Rencontrer les enfants en bas âge
<b>Mobiliser les compétences en interdisciplinarité</b>	Travailler en binôme IDE-AS	Participer aux réunions de transmissions pluri professionnelles	Orienter vers les autres professionnels (de l'USP, hors USP)





## Résultats (4/6)

- Prodiguer des soins, veiller au confort (Nb pratiques=64) :
  - 12 : en cas de demande d'euthanasie
  - 7 : soins avec les proches
- Interagir (Nb pratiques=46) :
  - 7 : « Aller vers »
- Mobiliser les ressources en interdisciplinarité(Nb pratiques=43)
  - 12 : « transmissions »





# Résultats (5/6)

Proches : 29 pratiques

Pratiques consensuelles réalisées:

- Prodiguer des soins, veiller au confort : attentions, entretiens sur les derniers jours
- Communiquer, informer, expliquer : décès à venir, représentants des cultes, bénévoles d'accompagnement, parler d'autre chose
- Interagir : pouvoir rester sur place, horaires de visite, solliciter



Pratiques d'accompagnement des proches de patients en phase agonique par une équipe interdisciplinaire en USP (PROPAGE)



## Résultats (6/6)

A développer :

- Annonce entrée en phase agonique, explication des symptômes, mots clairs
- Annonce du décès à venir
- Proposition accompagnement par un psychologue
- Proposition de massages



Pratiques d'accompagnement des proches de patients en phase agonique par une équipe interdisciplinaire en USP (PROPAGE)



# Discussion

- **Alliance**
  - Interagir, « aller vers »
  - Interdisciplinarité
- **Aidance**
  - Soin physique avec les proches
  - Entretiens, communication
  - Confort
- **Evocation de mort, Demande d'euthanasie**



Pratiques d'accompagnement des proches de patients en phase agonique par une équipe interdisciplinaire en USP (PROPAGE)



# Conclusion

- Ce répertoire de pratiques peut participer à la formation des professionnels dans le cadre de l'alliance thérapeutique, la communication et la prévention des deuils compliqués.
- Le grand nombre de pratiques consensuelles montre une homogénéité des pratiques émergeant des FG.
- PROPAGE 2 : établir un consensus auprès d'un groupe interprofessionnel d'experts au moyen de la méthode DELPHI.





# Quelques références bibliographiques

- Aoun S.M. , Ewing G., Grande G. et al, “The impact of supporting family caregivers before bereavement on outcomes after bereavement : adequacy of end-of-life support and achievement of preferred place of death », Journal of Pain and Symptom Management, 2018, vol 55, n°2.
- Gagnier J-P, Roy L, La rencontre patient-famille-soignants dans le contexte de la maladie grave, Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux 2016/2 (n°57), p.49-71.
- Hanus M, Bacqué MF, Le deuil, Paris, Que sais-je ? PUF, 2009
- McGuire DB, Faan RN, Grant M « Palliative care and end of life : the caregiver », 2012, Nursing Outlook vol 60, n°2, pp351-356.
- Sivade A, Burucoa, et al., « Perception par les professionnels de santé d’unités de soins palliatifs de leurs rôles et vécus auprès des patients en phase agonique et leurs proches », Revue internationale de soins palliatifs 2016/2 (Vol.31), p. 85-98.

