

Rapport bourse fondation Saint-Luc 2016

Entre octobre et décembre 2016, j'ai eu l'opportunité, grâce à la bourse ordre de Malte-œuvre du calvaire, de séjourner pendant 1 mois dans trois structures hospitalo-facultaires en soins palliatifs : le CHU de Bordeaux, le MD Anderson Cancer Center de Houston, et le CHUV à Lausanne. Ces trois séjours ont sans contexte amélioré de manière significative mes connaissances en soins palliatifs, ont été riches en rencontres, ont renforcés mon networking et la possibilité de collaborations, et m'ont permis de percevoir la structuration d'équipes hospitalo-facultaires en soins palliatifs dans trois contextes socio économiques et culturels différents.

Au cours de ces séjours, j'ai pu me rendre compte que les valeurs véhiculées par les soins palliatifs modernes sous-tendent de manière commune l'activité des trois centres visités : l'approche globale du patient dans toutes ses dimensions, aussi bien physique que psychique, sociale et spirituelle, la focalisation des soins sur la qualité de vie, qualité de vie définie par le patient lui-même et propre à chacun, l'approche inter-professionnelle des patients et de leurs familles, une éthique de la bienfaisance comme socle d'encrage à toute approche du patient, et une importance toute particulière accordée à la communication. Sur cette base, se déclinent des particularités propres à chaque centre dont je décrirai les plus marquantes ci dessous.

Au **CHU de Bordeaux**, les soins palliatifs sont organisés de la manière suivante : une unité d'hospitalisation de 12 lits, une équipe mobile intra-hospitalière de deuxième ligne présente sur les trois sites du CHU (environ 2800 lits au total) et des consultations ambulatoires de soins palliatifs et de douleurs complexes. L'équipe médicale est constituée de 6 médecins permanents et de 2 ou 3 médecins assistants et est dirigée par le Professeur Burucoa.

Les particularités marquantes de ce séjour sont les suivantes:

- L'accueil et l'organisation de mon séjour, avec notamment des rendez-vous prévus avec un représentant de chacun des métiers de l'équipe (médecins, infirmières, psychologue, assistant social, psychomotricien, diététicienne, bénévole) et la possibilité d'observer chacune des structures du service.
- Une évaluation clinique rigoureuse et exhaustive des patients algiques et l'utilisation large d'antalgiques adaptés à chaque patient, incluant la kétamine, la méthadone, les neuroleptiques, etc.
- De nombreux échanges quant à la pédagogie des soins palliatifs, le Professeur Burucoa étant un expert reconnu dans ce domaine, et la participation à différentes formations insistant sur l'importance de la participation des étudiants dans l'élaboration de leurs acquis de compétences (approche par compétences intégrée) et la réciprocité enseignants-apprenants.
- De nombreux échanges quant à la formation des médecins assistants en soins palliatifs.
- L'importance culturelle du gout et des saveurs, avec la possibilité pour le patient de déguster des produits du terroir, fournis par le service, comme des huîtres, ou de déguster un bon verre de vin provenant de la cave de l'unité, verre qui est parfois partagé avec les soignants, ce qui facilite incontestablement les échanges réciproques sur les plaisirs qui relient à la vie.
- Les discussions avec la psychomotricienne, métier peu rencontré en soin palliatif, qui se concentre sur le bien être lié aux interactions psycho-corporelles (méditations, massages, activités artistiques, ...). Un espace dans le service lui est dédié.
- L'accompagnement existentiel, plus porté par les soignants individuellement que par un accompagnement spirituel structuré, ce qui est probablement expliqué par l'importance de la laïcité dans les structures publiques Françaises.
- L'échange mutuel de savoir grâce à la possibilité qui m'a été donnée de présenter un

séminaire sur le rapport entre hématologie et soins palliatifs et d'expliquer nos attitudes face aux demandes de mort en Belgique.

- La possibilité de visiter le pôle de soins palliatifs de la maison de santé Marie-Galène, établissement qui adhère à la Fédération des Dames du calvaire, qui offre notamment la possibilité d'une hospitalisation de jour pour des patients palliatifs.

Le **MD Anderson Cancer Center** est le plus important centre de traitement dédié au cancer dans le monde. Le service de soins palliatif, de réhabilitation et de médecin intégrative présente le plus fort taux de croissance parmi tous les services de l'institution, et a été créé en 1999. La partie palliative du service est composée d'une unité d'hospitalisation de 12 lits (mise en place en 2003), de 4 équipes mobiles intra-hospitalières pour environ 700 lits d'hospitalisation et d'une importante consultation de soins de support ambulatoire. L'équipe médicale est composée de 22 médecins, et de 6 médecins assistants.

Les particularités marquantes de ce séjour sont les suivantes:

- Une médecine palliative basée sur l'évidence, avec référence continue à la littérature médicale pour justifier les prescriptions.
- Une médecine palliative qui tente à objectiver le plus possible les symptômes du patient, notamment via des questionnaires systématiques de gradation des symptômes proposés à chaque consultation.
- L'organisation de l'équipe médicale, qui permet à chaque médecin de libérer du temps pour les travaux facultaires et scientifiques. Cette organisation fait en sorte que les patients ont à tout moment accès aux compétences médicales en soins palliatifs, au prix il est vrai d'une absence de continuité médicale dans le suivi. La supervision de l'unité est assurée par tour de rôle de deux semaines.
- Le rôle important assuré par les infirmières 'nurses practitioners', formées spécifiquement en soins palliatifs, dans l'équipe mobile et dans l'unité hospitalière. Elles ont l'autorisation de prescription, excepté pour les opioïdes.
- Une approche palliative précoce en oncologie assurée essentiellement par les consultations de soins supportifs. Ces consultations sont volontairement appelées 'supportives' et non 'palliatives' dans le but de ne pas restreindre l'accès aux patients anxieux vis à vis de la dénomination palliative, ou aux patients de médecins dérangés par cette dénomination.
- L'importance accordée à la pédagogie, dirigée vers les médecins assistants, les médecins observateurs et les autres membres de l'équipe. Des séminaires, journal club, staff, ... sont organisés quotidiennement, et portent aussi bien sur des sujets médicaux que sur des enjeux sociaux ou de communication en soins palliatifs.
- L'ouverture à une culture différente. J'ai notamment été frappé par les questionnements fréquents quant à l'ethnicité ou par l'attention scrupuleuse accordée à la prescription d'opioïde suite à l'épidémie de surconsommation observée aux Etats Unis.
- Une composante de recherche académique prioritaire, forte et structurée, donnant lieu à de nombreuses publications.
- Une attention fréquente à la spiritualité via des questions directes sur la religion des patients (êtes vous spirituel ? Est-ce que Dieu est important dans votre vie ?) ou via la proposition de prières communes (équipe soignante, patient, famille).

Le service de soins palliatifs et de support du **CHUV à Lausanne** est dirigé par le Professeur Borasio. Le service comporte une unité de 6 lits de médecine palliative aigue, des lits identifiés en soins palliatifs, une équipe mobile intra-hospitalière (pour les ≈ 1500 lits du CHUV) et une équipe mobile extra-hospitalière pour la région de Lausanne. L'équipe

médicale est composée de 6 médecins permanents et de 4 ou 5 médecins assistants.

Les particularités marquantes de ce séjour sont les suivantes:

- L'importance de l'aspect universitaire et académique dans l'organisation du service et dans l'état d'esprit des collaborateurs. Le Professeur Borasio est titulaire de la seule chaire en soins palliatifs Suisse et consacre la grande majorité de son temps à la gestion du service et à des tâches académiques. Lors de mon séjour, une chaire en soins palliatifs gériatrique, la première dans le monde, a été inaugurée. Elle portée par le Prof. Ralf Jox avec qui j'ai eu d'intéressantes discussions sur les prises de décision en fin de vie chez les personnes âgées. J'ai également pu discuter pédagogie des soins palliatifs avec l'équipe.
- L'importance de la recherche portée par une équipe structurée d'environ 10 personnes, dirigée par un psychologue.
- La possibilité offerte à tous les corps de métiers de bénéficier de formations utiles à leur activité clinique (Communication, pédagogie, éthique, ...).
- Le ratio soignants/patients très favorable, illustré par la présence quotidienne de 2 médecins assistants et d'un médecin superviseur pour l'unité hospitalière de 6 lits.
- La présence structurée d'accompagnants spirituels intégrés à l'équipe soignante. Leur intention n'est pas de transmettre un contenu de foi, mais de découvrir une possible détresse spirituelle chez le patient, dans le but de l'aider à trouver sens et explorer les ressources qui lui conviennent.
- La présence de lits identifiés soins palliatifs au sein des services curatifs. Les médecins assistants des différents services continuent de s'occuper de leurs patients, mais leur supervision est déléguée à l'équipe de médecine palliative.
- La possibilité qui m'a été offerte d'accompagner l'équipe médico-infirmière extrahospitalière au domicile ou dans des MRS. La philosophie de cette équipe de seconde ligne, qui exerce un métier très chronophage suite aux déplacements, est en grande partie pédagogique, notamment pour la mise en place de projets thérapeutiques structurés, dans le but d'accroître la qualité et d'autonomiser les structures visitées.
- L'échange mutuel de savoir grâce à la possibilité qui m'a été donnée de présenter un séminaire sur le rapport entre hématologie et soins palliatifs, à la fois dans le service de soins palliatifs mais aussi au sein du service d'hématologie.

En conclusion, ce séjour de trois mois constitue incontestablement une étape primordiale dans la carrière de médecin en soins palliatifs que je vais poursuivre à Saint-Luc.