

Annexes

Tables des matières

Annexe 1 : Critères d'admissions de l'UMP	2
Annexe 2 : Questions pour le focus-group	4
Annexe 3 : Formulaire d'Information.....	5
Annexe 4 : Formulaire de consentement	6
Annexe 5 : Formulaire démographique.....	8
Annexe 6 : Formulaire de satisfaction.....	9
Annexe 7 : Question initiale	10
Annexe 8 : Listen N'Write Free®	11
Annexe 9 : RQDA®	11
Annexe 10 : Marquage du texte avec RQDA®	12
Annexe 11 : Transcriptions Word® des codes	12
Annexe 12 : Codes	13
Annexe 13 : Catégories de code	13
Annexe 14 : Graphique des codes et des catégories de code réalise par RQDA®.....	14
Annexe 15 : Carte conceptuelle	15
Annexe 16 : Prise en charge des souffrances physiques dans l'unité.....	16
Annexe 17 : Prise en charge des souffrances existentielles dans l'unité	17
Annexe 18 : Grille de lecture critique d'un article de recherche qualitative en médecine	18



Critères d'admission pour l'unité de médecine palliative (UMP) du CHUV

- L'unité de médecine palliative (UMP) accueille des personnes atteintes d'une maladie évolutive avancée limitant l'espérance de vie et nécessitant un traitement palliatif spécialisé. Aucune maladie n'est exclue.
- Les patients sont principalement admis pour des raisons médicales (gestion de crises symptomatiques) et pour des raisons psychosociales et/ou spirituelles (crise psychosociale/spirituelle).
- Un-e patient-e peut être admis-e à l'UMP lorsque toutes les ressources à domicile ou du service accueillant ont été mobilisées, y compris l'intervention d'une équipe mobile de soins palliatifs.
- Les patients (ou leur représentant thérapeutique) consentent à leur admission dans l'UMP. Ils sont informés que les traitements curatifs ou les mesures de réanimation ne sont généralement plus envisagés. Des soins et traitements privilégiant la qualité de vie seront prodigués.
- Avant leur entrée à l'UMP, les patients et leurs proches sont informés que le séjour hospitalier est limité dans le temps. L'objectif est l'amélioration ou la stabilisation des symptômes en vue d'un retour à domicile ou d'un transfert dans un autre établissement.
- Pour une demande d'admission
 - ✓ du CHUV vers l'unité : elle doit faire l'objet d'une consultation par l'équipe mobile de soins palliatifs intra-hospitalière, y compris pour les patients séjournant aux urgences. Les demandes d'admission se font du lundi au vendredi, de 8h30 à 17h auprès du bip consultant de l'équipe mobile intra-hospitalière (079.55.66299).¹
 - ✓ externe : Les demandes se font du lundi au vendredi, de 8h30 à 17h directement auprès du médecin cadre de l'unité (021.314.02.82). L'intervention de l'équipe mobile de soins palliatifs du réseau est souhaitable au préalable mais n'est pas toujours possible.
- Les patients doivent résider dans le canton de Vaud. Toute demande d'admission pour un patient extra-cantonal doit faire d'objet d'une demande

¹ Selon les directives institutionnelles, en **période d'engorgement** le Médecin Cadre des Urgences (MCU) et le médecin cadre des soins intensifs peuvent d'autorité faire admettre, en tout temps, un patient à l'UMP, y compris si ce dernier ne remplit pas les critères d'admission. Dans ce cas de figure, les patients des « lits identifiés » (SPMH) sont rapatriés à l'UMP prioritairement, d'autorité si nécessaire.



d'accord auprès de l'assurance du patient et du médecin cantonal du canton hôte.

Annexe 2 : Questions pour le focus-group

Questions pour le focus-group

Exploration des représentations de l'équipe interprofessionnelle de l'unité de soins palliatifs du CHUV face à la souffrance existentielle réfractaire dans le contexte d'une sédation palliative

Étudiant : Mikhael Marazzi – **Tuteur** : Prof. Gian Domenico Borasio Service de soins palliatifs, CHUV – **Cotuteur** : Dr. Michel Beauverd, Service de soins palliatifs, CHUV- **Experte** : Maya Shaha, PD, PhD, RN Senior lecturer, IUFERS, Université de Lausanne.

1. Pouvez-vous me raconter d'une sédation palliative qui impliquait un patient en souffrance existentielle dont vous vous souvenez ?
Questions de relance : Qu'est-ce qu'il s'est bien passé ? Qu'est-ce qu'il s'est mal passé ?
Comment la prise de décision s'est déroulée ? Est-ce fréquent de rencontrer des patients en souffrance existentielle ? Comment identifiez-vous ces patients ?
2. Identifiez-vous des enjeux éthiques impliqués dans la sédation de patients en souffrance existentielle ?
Avez-vous l'impression que la sédation dans cette situation s'apparente à une forme d'euthanasie ? Questions de relance : avez-vous déjà entendu le terme « euthanasie lente » ?
3. La prise de décision est toujours consensuelle ?
Questions de relance : Que faites-vous si l'équipe ne parvient pas à arriver à un consensus ?
4. L'élaboration ou la mise à disposition dans l'unité de guidelines pour la prise en charge de ces patients serait-il une valeur ajoutée ? Vous semblerait-elle utile ?
5. Dans la littérature on remarque que on fait recours plus facilement à la sédation palliative pour des patients atteints par des souffrances physiques (que pour des souffrances existentielles), qu'en pensez-vous ?
6. Existe-t-il un suivi après la sédation palliative ? Une forme de débriefing ?
Questions de relance : Est-ce un manque ? Est-il indispensable ou plutôt nécessaire au cas par cas ?
7. Comment les proches du patient sont-ils impliqués dans le processus décisionnel ?
8. Avez-vous reçu une formation spécifique quant à la pratique de la sédation palliative en générale et plus particulièrement pour des patients en souffrance existentielle ?
Questions de relance : comment ces apprentissages sont-ils intégrés dans les soins ?

Formulaire d'information

Exploration des représentations de l'équipe interprofessionnelle de l'unité de soins palliatifs du CHUV face à la souffrance existentielle réfractaire dans le contexte d'une sédation palliative

Étudiant : Mikhael Marazzi – **Tuteur** : Prof. Gian Domenico Borasio Service de soins palliatifs, CHUV – **Cotuteur** : Dr. Michel Beauverd, Service de soins palliatifs, CHUV- **Experte** : Maya Shaha, PD, PhD, RN Senior lecturer, IUFERS, University of Lausanne.

Abstract

Un certain nombre de patients palliatifs en fin de vie peuvent présenter un ou plusieurs symptômes qui ne peuvent pas être soulagés malgré la mise en œuvre de tous les moyens à dispositions (symptômes réfractaires). Dans de telles situations, la sédation palliative (SP) est une possibilité de dernier recours qui peut être offerte à ces patients en fin de vie imminente.

La SP peut être définie comme l'utilisation monitorée de médicaments sédatifs spécifiques dans le but est celui de soulager des souffrances autrement intolérables (que le patient ne peut plus endurer) en réduisant l'état de conscience du patient d'une façon éthiquement acceptable pour le patient, ses proches et pour les soignants . (1) Une sédation profonde devrait être considérée seulement au moment où le pronostic vital est de quelques heures ou jours.(1)

Bien que généralement assez communément admise dans la littérature, la SP reste toutefois une pratique clinique controversée. Une des raisons de cette controverse est probablement issue des nombreux enjeux éthiques, socioculturels de prise décisionnelle que soulève la SP. Certains auteurs remettent la validité éthique en associant la SP à une forme d'euthanasie déguisée ("Slow euthanasia"). Le seul et unique objectif de la SP est de soulager une souffrance intolérable et non pas d'abrégé intentionnellement la vie du patient. Ainsi la SP se distingue clairement de l'euthanasie et du suicide assisté.

Les indications à initier une SP les plus communément admises dans la littérature sont : 1) le delirium, 2) la dyspnée et 3) la douleur. D'autres indications sont la prise en charge de brûlures graves ou de procédures douloureuses et pour soulager le patient au moment d'enlever le support ventilatoire pour les patients en fin de vie.(1)

La souffrance existentielle, psychologique voire spirituelle est cependant une indication très controversée dans la littérature comme indication à initier une SP.(2) Différentes raisons à cette controverse sont à avancer: la souffrance dite existentielle n'est pas vraiment définie de façon consensuelle; ce type de souffrance est difficile à prendre en charge notamment en fin de vie imminente et pouvoir déclarer le caractère réfractaire de ce type de souffrance est un défi clinique particulièrement ardu. La difficulté à différencier la souffrance existentielle de la dépression et de la souffrance spirituelle et la nature subjective du sujet traitée, soit pour les patients soit pour les soignants, représentent des ultérieures obstacles à ce consensus (4,3). Ces éléments limitent la connaissance sur le sujet, sa prise en charge et influencent négativement le processus de décisions qui permet d'arriver à considérer le recours à une sédation palliative (3,4). Une meilleure connaissance de la souffrance existentielle et du processus de prise en charge est donc nécessaire.

Buts/Objectifs

Le but de ce travail est d'explorer les représentations et les connaissances des professionnels de santé d'une équipe interprofessionnelle spécialisée en soins palliatifs aigus face à la problématique de l'indication à pratiquer une SP lorsque le patient présente une SE réfractaire.

Méthode

Étude qualitative exploratoire (focus groupe).

BIBLIOGRAPHIE

1. Cherny NI, Radbruch L, The Board of the European Association for Palliative Care. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med.* 2009 Oct 1;23(7):581-93.
2. Graeff AD, Dean M. Palliative Sedation Therapy in the Last Weeks of Life: A Literature Review and Recommendations for Standards. *J Palliat Med.* 2007 Feb;10(1):67-85.
3. Bruce A, Boston P. Relieving existential suffering through palliative sedation: discussion of an uneasy practice: Relieving existential suffering. *J Adv Nurs.* 2011 Dec;67(12):2732-40.
4. Boston P, Bruce A, Schreiber R. Existential Suffering in the Palliative Care Setting: An Integrated Literature Review. *J Pain Symptom Manage.* 2011 Mar;41(3):604-18.
5. Balaid ASS, Zibarzani M, Rozan MZA. A Comprehensive Review of Knowledge Mapping Techniques. *J Inf Syst Res Innov.* 2006;3:61-6.
6. Tuckett AG. Applying thematic analysis theory to practice: a researcher's experience. *Contemp Nurse.* 2005 Aug;19(1-2):75-87.

Annexe 4 : Formulaire de consentement

Formulaire de consentement

Exploration des représentations de l'équipe interprofessionnelle de l'unité de soins palliatifs du CHUV face à la souffrance existentielle réfractaire dans le contexte d'une sédation palliative

Étudiant : Mikhael Marazzi – **Tuteur** : Prof. Gian Domenico Borasio Service de soins palliatifs, CHUV –
Cotuteur : Dr. Michel Beauverd, Service de soins palliatifs, CHUV- **Experte** : Maya Shaha, PD, PhD, RN Senior lecturer, IUFRS, University of Lausanne.

Nous sollicitons par la présente votre participation à la recherche en titre, qui vise à mieux comprendre les différents éléments qui gravitent autour de ce thème des soins palliatifs, dont la connaissance reste encore lacuneuse, d'un point de vue clinique et pratique et à explorer les représentations, le vécu, les émotions ressenties, ainsi que à dégager les enjeux éthiques observés ou encore à faire émerger les conflits de valeurs rencontrés par les soignants de l'unité qui sont régulièrement confronté aux problèmes cliniques et à la complexité de ces situations

- Votre participation à ce projet de recherche consiste à *participer à un focus-group de la durée de environs 90 minutes* et éventuellement à une deuxième récolte de données sous la forme d'un entretien semi-structuré de 30 minutes.
- Les données recueillies par cette étude sont **entièrement confidentielles** et ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Votre confidentialité sera assurée à travers la conversion de votre identité en code numérique aléatoire. Les résultats de la recherche **ne permettront pas d'identifier les participants**. Les résultats seront présentés dans la thèse final du travail de maîtrise en titre. **Par la présente vous vous engagez ainsi à respecter la confidentialité des autres participants au focus-group et à ne pas divulguer les données recueillies par cette étude.**
- Les données recueillies seront enregistrées (enregistrement audio) et conservées sous clé. Les enregistrements audio seront détruits après avoir été anonymisés et retranscrits et ne seront pas utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent document.
- Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non, **et de vous retirer en tout temps sans préjudice.**
- Aucune compensation d'ordre monétaire n'est accordée.
- Si vous avez des questions concernant ce projet de recherche, communiquez avec Mikhael Marazzi, étudiant en 2eme année de maîtrise en médecine, Tél +41 76 693 29 87, mikhael.marazzi@unil.ch.
- Si vous avez des questions concernant les aspects éthiques de ce projet, communiquez avec La Commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain (CER-VD), Tél. + 41 21 316 18 30

Nr. _____ (laisser en blanc)

- Votre signature atteste que vous avez clairement compris les renseignements concernant votre participation au projet de recherche et indique que vous acceptez d'y participer.

Après avoir pris connaissance des renseignements concernant ma participation à ce projet de recherche, j'appose ma signature signifiant que j'accepte librement d'y participer. Le formulaire est signé en deux exemplaires et j'en conserve une copie.

Nom du participant : _____

Signature du participant : _____

Date : _____

Nom du chercheur : _____

Signature du chercheur : _____

Date : _____

Nom du co-tuteur : _____

Signature du co-tuteur : _____

Date : _____

Annexe 5 : Formulaire démographique

Nr. _____ (laisser en blanc)

Formulaire démographique

Exploration des représentations de l'équipe interprofessionnelle de l'unité de soins palliatifs du CHUV face à la souffrance existentielle réfractaire dans le contexte d'une sédation palliative

Étudiant : Mikhael Marazzi – **Tuteur** : Prof. Gian Domenico Borasio Service de soins palliatifs, CHUV – **Cotuteur** : Dr. Michel Beauverd, Service de soins palliatifs, CHUV- **Experte** : Maya Shaha, PD, PhD, RN Senior lecturer, IUFERS, Université de Lausanne.

Sexe :	
Age :	
Profession :	
Formation de base :	
Formation en soins palliatifs : Formation continue :	
Années de travail :	
Années de travail à l'unité de soins palliatifs du CHUV :	
Rôle au sein de l'unité :	
Nombre de participation à une sédation palliative :	
Formation concertante la souffrance existentielle et sa prise en charge :	

Annexe 6 : Formulaire de satisfaction

Nr. _____ (laisser en blanc)

Formulaire de satisfaction

Exploration des représentations de l'équipe interprofessionnelle de l'unité de soins palliatifs du CHUV face à la souffrance existentielle réfractaire dans le contexte d'une sédation palliative

Étudiant : Mikhael Marazzi – **Tuteur** : Prof. Gian Domenico Borasio Service de soins palliatifs, CHUV – **Cotuteur** : Dr. Michel Beauverd, Service de soins palliatifs, CHUV- **Experte** : Maya Shaha, PD, PhD, RN Senior lecturer, IUFRS, University of Lausanne.

	Non	Plutôt Non	Sans avis	Plutôt Oui	Oui
Êtes-vous satisfait du déroulement général de ce Focus Group ?	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Pensez-vous que le temps accordé à ce Focus Group était approprié ?	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Estimez-vous que l'animation et la gestion du groupe étaient appropriés ?	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Trouvez-vous que le confort des participants a été adressé de façon suffisante (snacks, boissons...) ?	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Trouvez-vous que les arguments discutés étaient pertinents avec le but de la recherche ?	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Les arguments soulevés pendant ce Focus Group ont-ils stimulés votre intérêt ?	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Avez-vous pu discuter de façon satisfaisante des arguments qui vous intéressaient ?	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Ce Focus Group vous a permis de développer de nouvelles connaissances ?	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Selon vous ce Focus Group va apporter quelque chose à votre pratique clinique ?	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

Remarques :

Seriez-vous intéressé à participer à un entretien semi-structuré d'environ 30 minutes pour approfondir certains aspects des arguments discutés ? (Facultatif)

Oui Non

Désirez-vous recevoir par e-mail la thèse finale de ce travail de maîtrise ?

Oui Non

E-Mail : _____

Annexe 7 : Question initiale

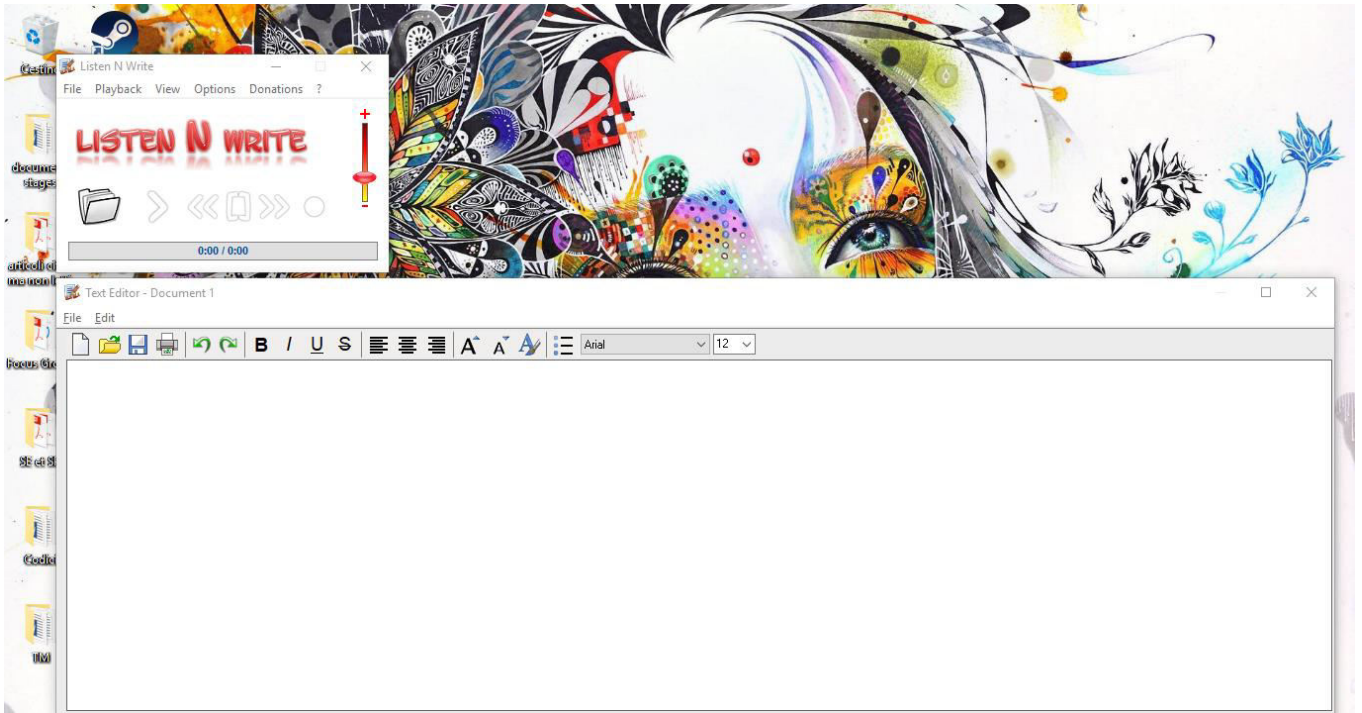
Nr. _____ (laisser en blanc)

Exploration des représentations de l'équipe interprofessionnelle de l'unité de soins palliatifs du CHUV face à la souffrance existentielle réfractaire dans le contexte d'une sédation palliative

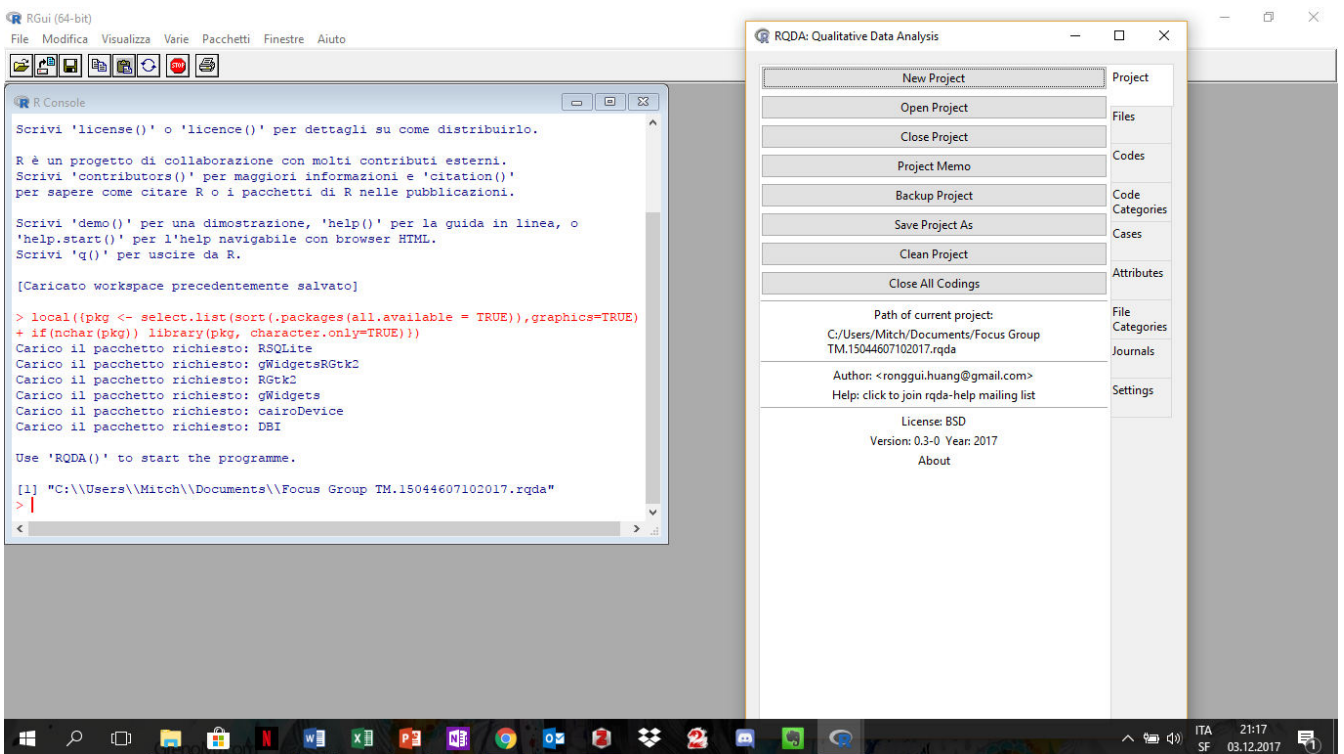
Étudiant : Mikhael Marazzi – **Tuteur** : Prof. Gian Domenico Borasio Service de soins palliatifs, CHUV – **Cotuteur** : Dr. Michel Beauverd, Service de soins palliatifs, CHUV- **Experte** : Maya Shaha, PD, PhD, RN Senior lecturer, IUFERS, Université de Lausanne.

Pouvez-vous définir qu'est-ce que c'est pour vous la souffrance existentielle ? (2min)

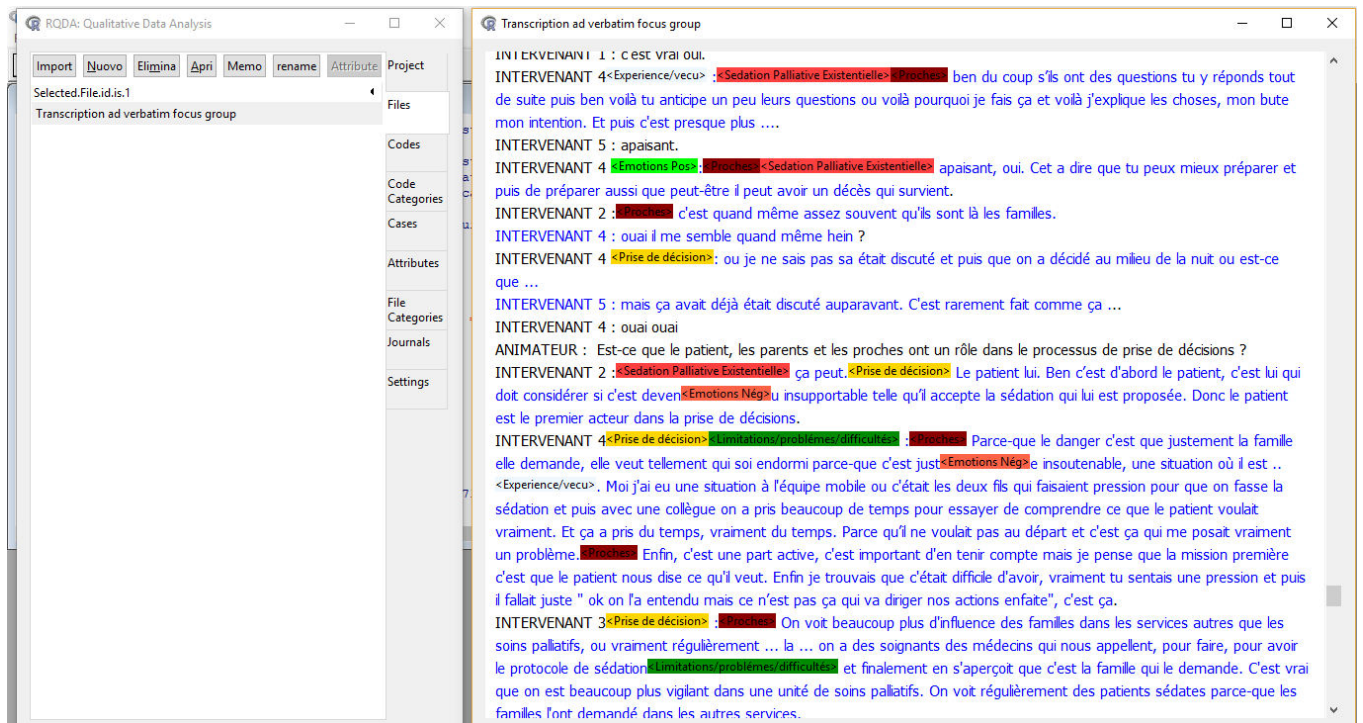
Annexe 8 : Listen N'Write Free®



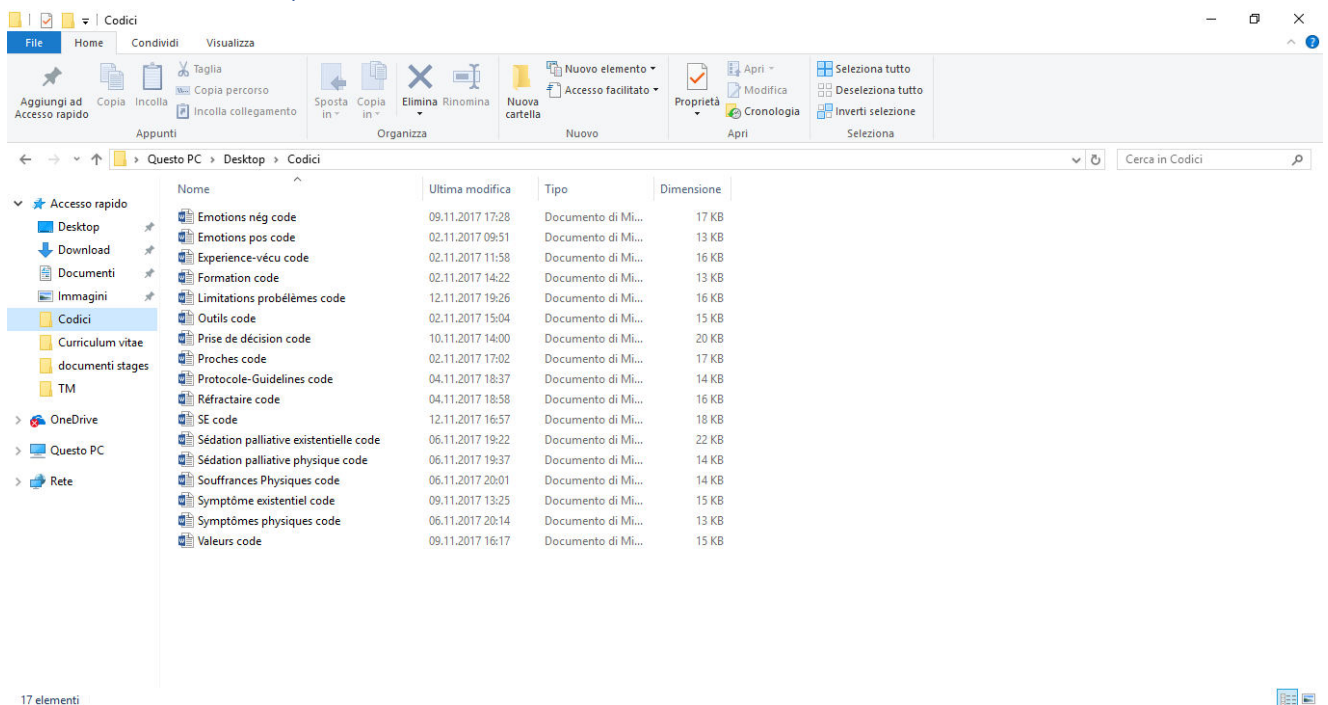
Annexe 9 : RQDA®



Annexe 10 : Marquage du texte avec RQDA®



Annexe 11 : Transcriptions Word® des codes



Annexe 12 : Codes

The screenshot displays the RQDA (Qualitative Data Analysis) interface with three overlapping windows showing retrieved codings:

- Window 1: "Experience/vecu" from 1 file** (28 retrieved codings)
 - Transcription ad verbatim [Back Recode Unmark]

Moi je peux commencer à commencer, il y a trois semaines de garde avec assez compliqué parce que au long de la sédation on même si ce n'était pas un vrai que c'était.... la situation première sédation mais la présence des proches qui long de la sédation.... av Il y a eu quelque pause finalement le patient était qu'il y a vécu encore env
 - Transcription ad verbatim [Back Recode Unmark]

c est ca c est ca. Mais je décidée et initiée donc je que je me souviens sédation.
 - Transcription ad verbatim [Back Recode Unmark]

en me rappelant cette s autant que soignant t'as
- Window 2: "Refractaire" from 1 file** (24 retrieved codings)
 - Transcription ad verbatim focus group [10445:10633] [Back Recode Unmark]

et puis il faut peut-être aussiparce-que il y a pas de ben de ,, une xxxxx pour les autres symptômes mais.... Peut-être pas de protocole très défini sur comment on prend la décision
 - Transcription ad verbatim focus group [49222:49766] [Back Recode Unmark]

ANIMATEUR : Est-ce qu'il y a un suivi après ces sédations palliative ? Une forme débriefing dans l'équipe ?
 INTERVENANT 1 : On peut en avoir
 INTERVENANT 5 : oui informel
 INTERVENANT 5 : déjà entre nous. Pour commencer entre nous et puis si on veut on peut en avoir à travers l'intermédiaire d'un psy qui vient nous voir régulièrement.
 ANIMATEUR : Pour vous c'est quelque chose d'indispensable, ou nécessaire ou c'est plutôt quelque chose au cas par cas ? D'avoir ce debriefing après ?
 INTERVENANT 2 : Non je pense que c'est au cas par cas.
 - Transcription ad verbatim focus group [49803:49845] [Back Recode Unmark]

Puisque parfois il y a besoin vraiment....
 - Transcription ad verbatim focus group [49883:50221] [Back Recode Unmark]

... puis des fois c'est...
- Window 3: "Protocole/Guidelines" from 1 file** (15 retrieved codings)
 - Transcription ad verbatim focus group [10445:10633] [Back Recode Unmark]

notion de réfractaire
 - Transcription ad verbatim focus group [49222:49766] [Back Recode Unmark]

is symptômes de actaire ou en a remment la question, se e bilan on fait du soutien
 - Transcription ad verbatim focus group [49803:49845] [Back Recode Unmark]

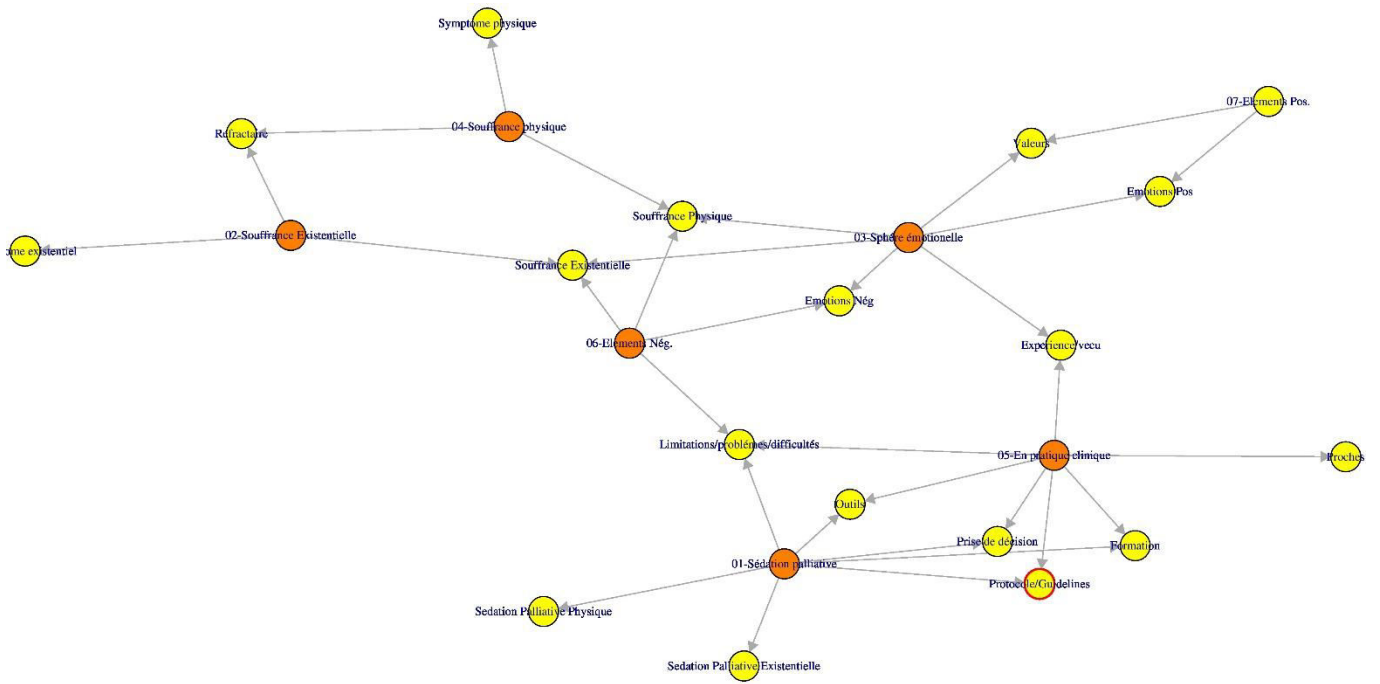
onier ou ui est du service qui a
 - Transcription ad verbatim focus group [49883:50221] [Back Recode Unmark]

Annexe 13 : Catégories de code

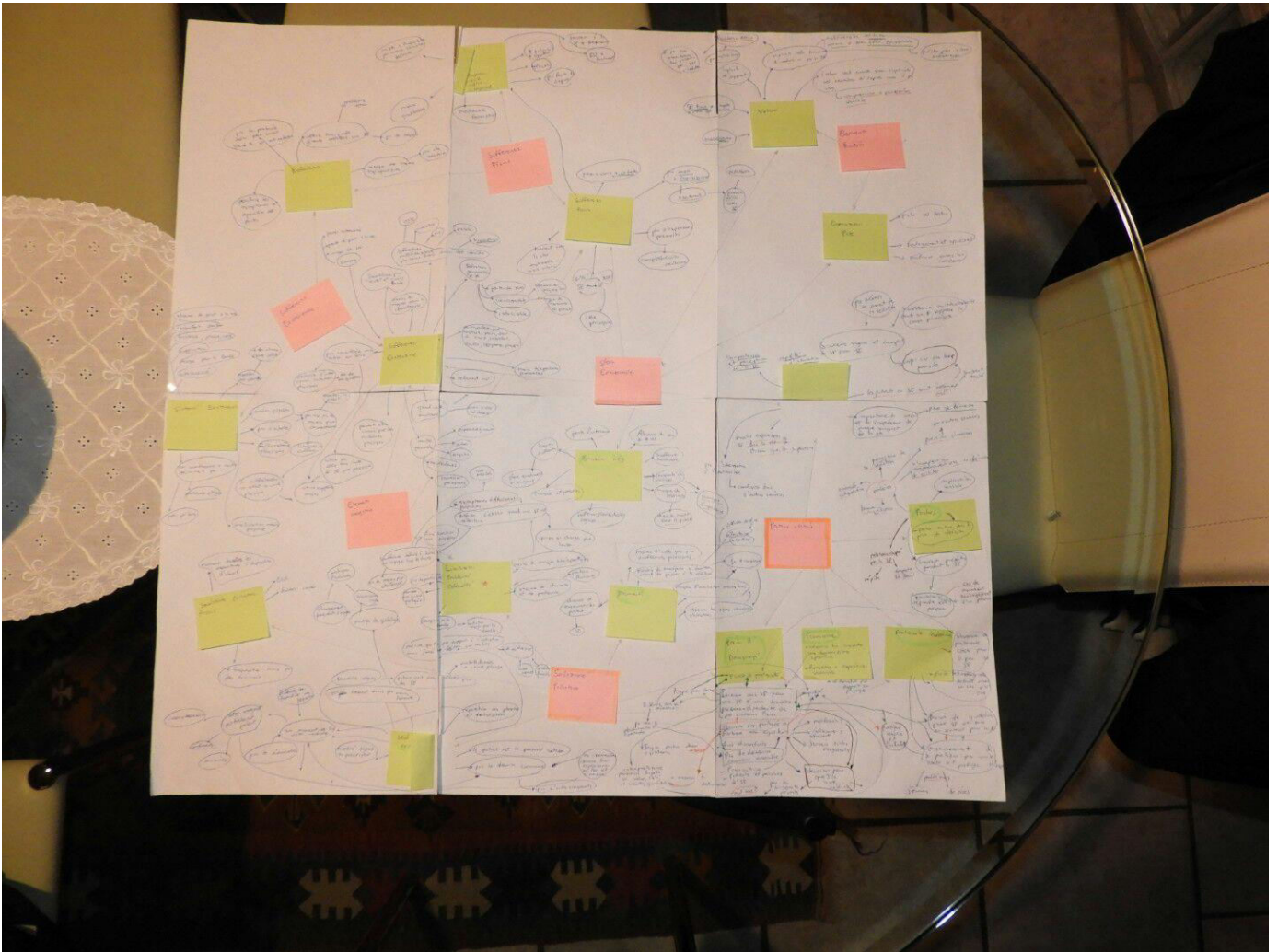
The screenshot displays the RQDA interface with a focus on code categories and a code list:

- Code.Category**
 - 01-Sédation palliative
 - 02-Souffrance Existentielle
 - 03-Sphère émotionnelle
 - 04-Souffrance physique
 - 05-En pratique clinique
 - 06-Elements Nég.
 - 07-Elements Pos.
- Codes.of.This.Category**
 - tribuirlo.
 - sterni.
 - ation()'
 - razioni.
 - uida in linea, o
 - = TRUE)),graphics=TRUE)
 - 7102017.rqda"

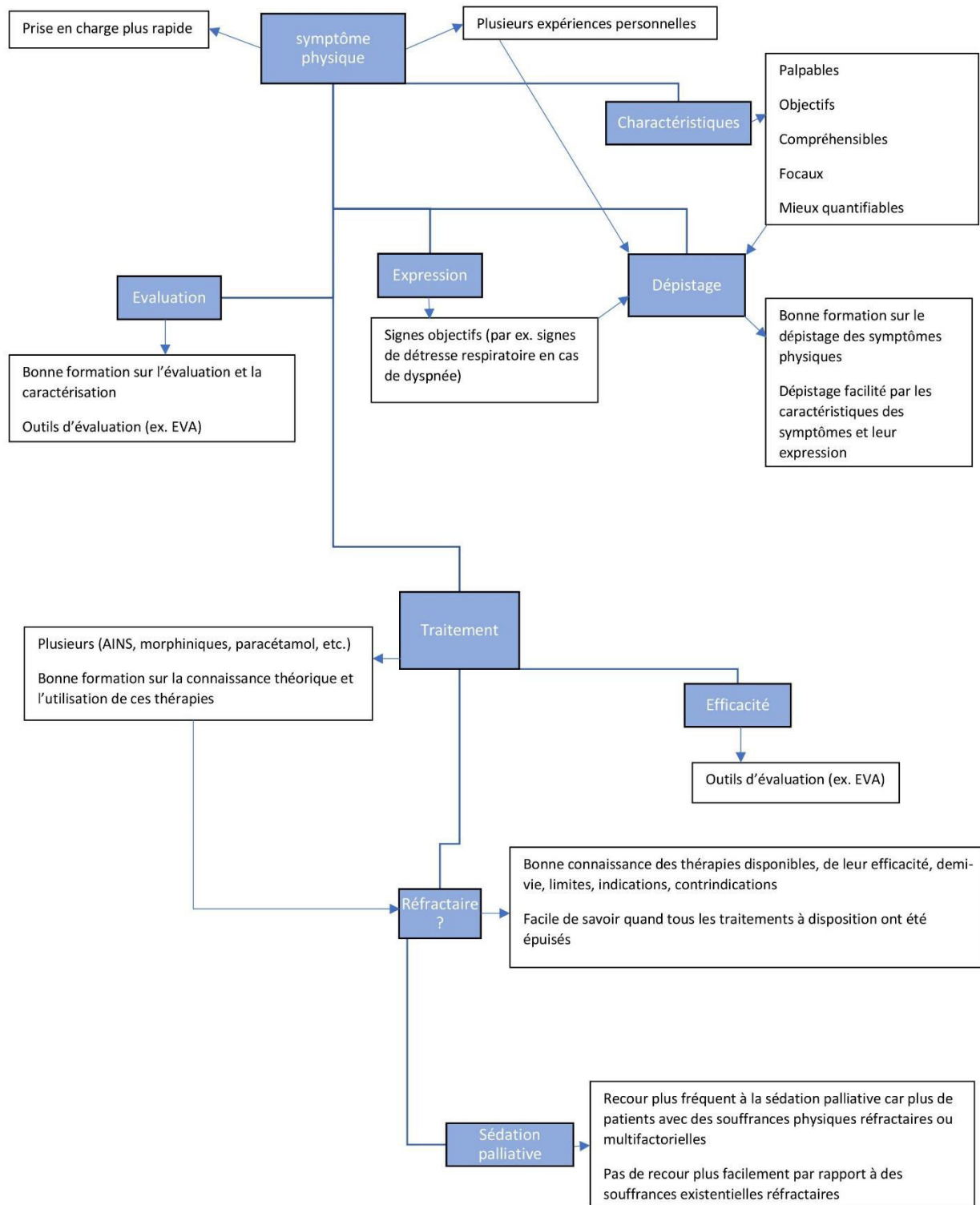
Annexe 14 : Graphique des codes et des catégories de code réalise par RQDA®



Annexe 15 : Carte conceptuelle



Annexe 16 : Prise en charge des souffrances physiques dans l'unité



Annexe 17 : Prise en charge des souffrances existentielles dans l'unité

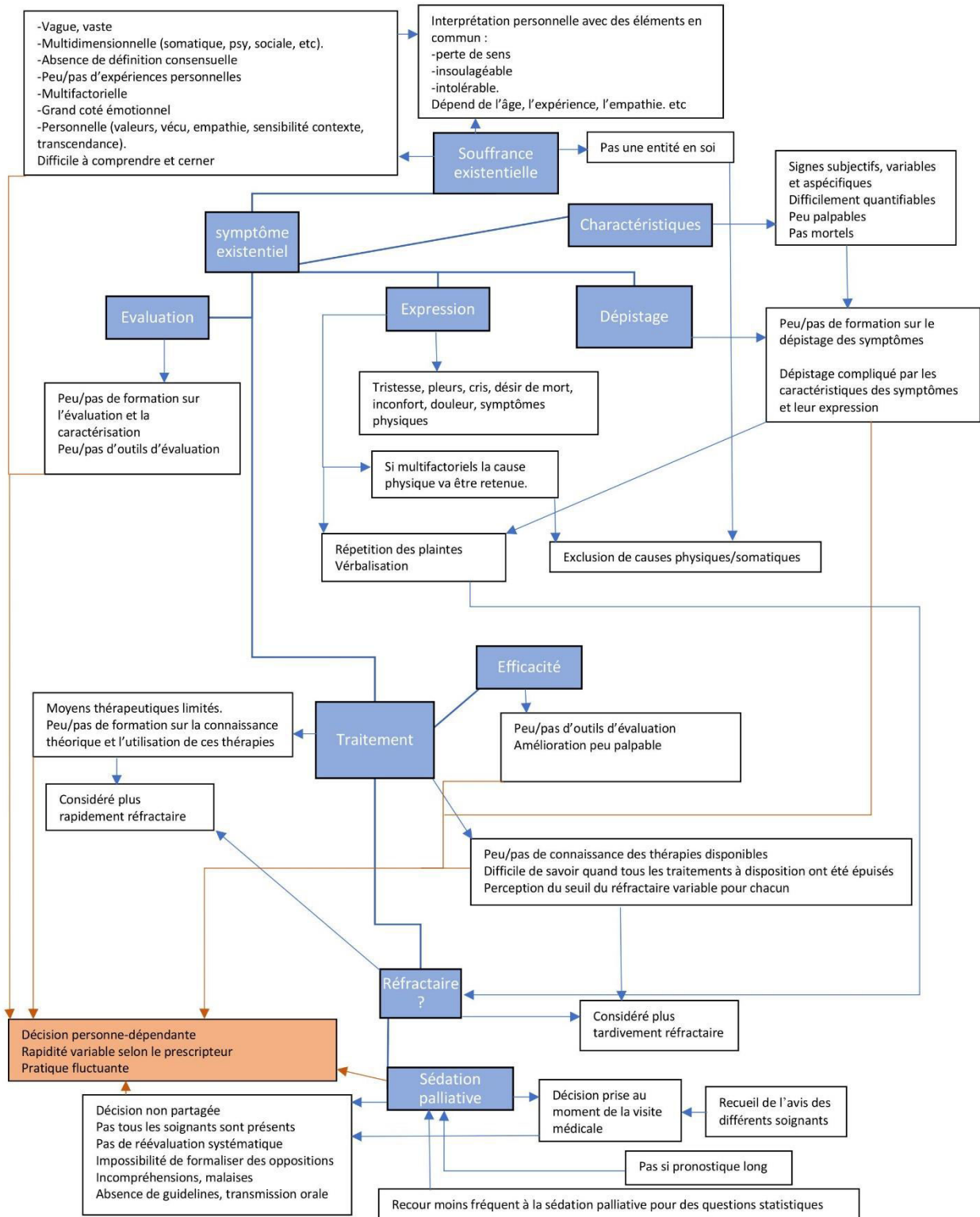


Figure 1 : Grille de lecture critique d'un article de recherche qualitative en médecine (Grille Côté-Turgeon)

	Oui	±	Non
L'introduction			
1- La problématique est bien décrite et est en lien avec l'état actuel des connaissances.	-	-	-
2- La question de recherche est clairement énoncée et est pertinente pour une recherche qualitative (ex : processus de prise de décision, relation médecin-patient, expérience de soins).	-	-	-
Les méthodes			
3- Le contexte de l'étude et le rôle des chercheurs sont clairement décrits (ex : milieu dans lequel se déroule l'étude, biais).	-	-	-
4- La méthode est appropriée à la question de recherche (ex : phénoménologique, théorisation ancrée, ethnographique).	-	-	-
5- La sélection des participants est justifiée (ex : informateurs-clés, cas déviants).	-	-	-
6- Le processus de recueil des informations est clair et pertinent (ex : entrevue, groupe de discussion, saturation).	-	-	-
7- L'analyse des données est crédible (ex : triangulation, vérification auprès des participants).	-	-	-
Les résultats			
8- Les principaux résultats sont présentés de façon claire.	-	-	-
9- Les citations favorisent la compréhension des résultats.	-	-	-
La discussion			
10- Les interprétations des résultats sont vraisemblables et novatrices	-	-	-
11- Les limites de l'étude sont présentées (ex : transférabilité).	-	-	-
La conclusion			
12- La conclusion présente une synthèse de l'étude et des pistes de recherche sont proposées.	-	-	-